

# Nieuwsbrief Join4Energy

November 2023



## Niet vergeten

- Inschrijven voor de Challenge Mont Ventoux 2024 editie 15 via [deze link](#).
- Geef voor 1 januari jouw naam of aanmoediging voor op de sportkleding van de CMV2024 door aan [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl).

## In deze Nieuwsbrief

- Ondersteuning onderzoek dr. Heidi Zweers
- Jouw naam of boodschap op onze kleding
- Terugblik symposium Metapact
- Challenge Mont Ventoux 2024 Editie 15
- TeKoop4Energy
- De avonturen van Join en haar hondje Energy
- Agenda



## Ondersteuning onderzoek naar effect voeding

Al een aantal jaren werken we samen met Stofwisselkracht bij het ondersteunen van onderzoeksprojecten. In 2023 heeft Stofwisselkracht in totaal 8 onderzoeksprojecten naar stofwisselingsziekten gehonoreerd. Eén van deze onderzoeken betreft het project “Investigating the influence of a low carbohydrate- high fat diet on clinical symptoms and gut microbiome in m.3243A>G related mitochondrial disease” van Dr. Heidi Zweers, Dr. Mirian Jansen en Dr Rick Meijer, werkzaam bij het Radboud UMC in Nijmegen.



Dr. Heidi Zweers: “Patiënten met stofwisselingsziekten en ouders hebben in een enquête van de VKS meerdere keren aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat er onderzoek wordt gedaan naar voeding. We verwachten met deze studie aan te tonen dat je met haalbare diëtwijzigingen verlichting van klachten kan bereiken bij een specifieke groep patiënten met diabetes en mitochondriële ziekte. We verwachten dat het dieet niet alleen gunstig is voor de diabetes maar ook helpt de darmklachten te verminderen die deze patiënten vaak hebben. We willen ook naar de darmflora kijken omdat we daar veel mogelijkheden voor verbetering zien, en dat belangrijk is voor buikklachten. Darmflora heeft veel invloed op symptomen en is iets dat we kunnen beïnvloeden. In onze zoektocht naar behandelingen voor deze tot nog toe niet behandelbare aandoeningen zou het enorm helpen als we meer kennis krijgen over de darmflora, en hoe we dit met bijvoorbeeld een dieet kunnen beïnvloeden. Zo hopen we nieuwe behandelopties te vinden die veel voorkomende symptomen bij metabole patiënten kunnen verlichten”.

Stichting Join4Energy en Stichting Stofwisselkracht hebben de handen ineen geslagen en ondersteunen dit project voor het bedrag van € 25.000.

Het onderzoek is inmiddels opgestart. Wij wensen Dr. Zweers en haar collega's veel succes toe!

**Zet jouw naam op onze sportkleding.....**

.... en sponsor hiermee de Challenge Mont Ventoux!

Hoe geweldig is dat; jouw naam op ons shirt, jouw aanmoediging voor die ene speciale held op alle kleding van de Challenge Mont Ventoux 2024. In dit lustrumjaar - de 15e CMV - geven we iedereen de gelegenheid om je eigen boodschap op onze sportkleding te zetten. Al deze aanmoedigingen, namen en boodschappen vormen samen één grote sponsor voor ons evenement.

Hoe werkt dit. Je verzint een leuke tekst en mailt deze naar [cmv@join4energy.nl](mailto:cmv@join4energy.nl). Na betaling van de kosten wordt jouw tekst opgenomen op het ontwerp van ons nieuwe evenementenshirt voor de 15e Challenge Mont Ventoux. Wat kost dat dan? Voor een tekst van 30 tekens (n.b. ook een spatie is een teken) betaal je € 50,-. Elke 10 extra tekens kosten € 10,- extra.

Deze kans om jouw unieke boodschap op ons shirt te krijgen wil je niet laten lopen! En je steunt er ook nog een heel goed doel mee.

Dus... aarzel niet langer en stuur je tekst vóór 1 januari 2024 naar [cmv@join4energy.nl](mailto:cmv@join4energy.nl).



## Symposium Metapact

Metapact is een samenwerking van organisaties die zich bezighouden met stofwisselingsziekten. Ook Join4Energy neemt deel aan deze samenwerking. Metapact wil alle partijen binnen het metabole veld verbinden. Centraal staat één overkoepelend doel, een beter en langer leven voor kinderen met een metabole ziekte.

Op zaterdag 7 oktober vond voor de tweede keer het jaarlijkse symposium van Metapact plaats. Te gast waren specialisten, ervaringsdeskundigen en andere geïnteresseerden. Het thema van het symposium luidde 'de route van onderzoek naar patiënt; trials en studies'. Het symposium ging met name over de ins en outs van onderzoek naar stofwisselingsziekten. De medische wetenschap ontwikkelt zich razendsnel. Daar profiteren ook mensen met stofwisselingsziekten steeds meer van. Tegelijk blijft er voor veel ziekten nog een lange weg te gaan. Omdat er wel onderzoek mogelijk is maar geen geld bijvoorbeeld. Of omdat het bij zeldzame ziekten moeilijker is om de werkzaamheid 'te bewijzen' omdat er maar een beperkt aantal deelnemers aan onderzoeken beschikbaar zijn.

Ook was er aandacht voor de kant van deelnemers aan trials. Het blijft een mooie opzet om steeds ook weer de indringende ervaringsverhalen aan bod te laten komen. 's Middags werd met elkaar het gesprek aangegaan over ervaringen op het gebied van onderzoek en behandeling, de impact ervan op kinderen en ouders en over de uitdagingen van het bijeen brengen van de benodigde financiële middelen.



Het werd tijdens het symposium overduidelijk; er worden hoopvolle resultaten geboekt bij de behandeling van metabole ziekten. De ontwikkelingen gaan snel, maar zeker nog niet snel genoeg. Samenwerking door alle betrokkenen partijen onderling is en blijft keihard nodig. Alleen dan komt een gezonde toekomst voor kinderen met een metabole ziekte dichterbij. Het is ook goed om te zien dat de samenwerking in Metapact zich verder ontwikkelt. Die samenwerking is hard nodig om middelen en aandacht voor de ziekte te realiseren, Zonder die samenwerking kunnen we stofwisselingsziekten nooit goed op de kaart krijgen, komen er nooit voldoende middelen voor onderzoek. Als Stichting Join4Energy steunen we die samenwerking dan ook van harte en proberen waar mogelijk daarin te participeren.



## Nog 200 dagen tot de CMV2024

Nog 200 dagen en dan staan we alweer op de top van de Mont Ventoux! Maar voor het zo ver is, moet er nog wel wat gebeuren....

### **Deelnemers**

Als eerste willen we natuurlijk met zo veel mogelijk deelnemers naar Frankrijk afreizen. Er komen nog elke week deelnemers bij, maar er zijn nog meer plaatsen beschikbaar. Denk jij er ook over na om je in te schrijven? Aarzel niet langer en neem die stap! Je zult er geen spijt van krijgen.

### **Sponsoring**

Onze deelnemers zijn hard bezig met het inzamelen van sponsorgelden. Elders in deze nieuwsbrief zie je ook een aantal acties langskomen van diverse teams. Kan je zelf niet mee doen met de CMV? Geef dan je steun aan één (of meer) van onze helden en koop bijvoorbeeld

armbandjes, een "schijf je rijk" lot of een heerlijk bierpakket. Gewoon sponsoren van een deelnemer wordt natuurlijk ook zeer op prijs gesteld.



*De werkgroep CMV in actie tijdens één van de vele overleggen*

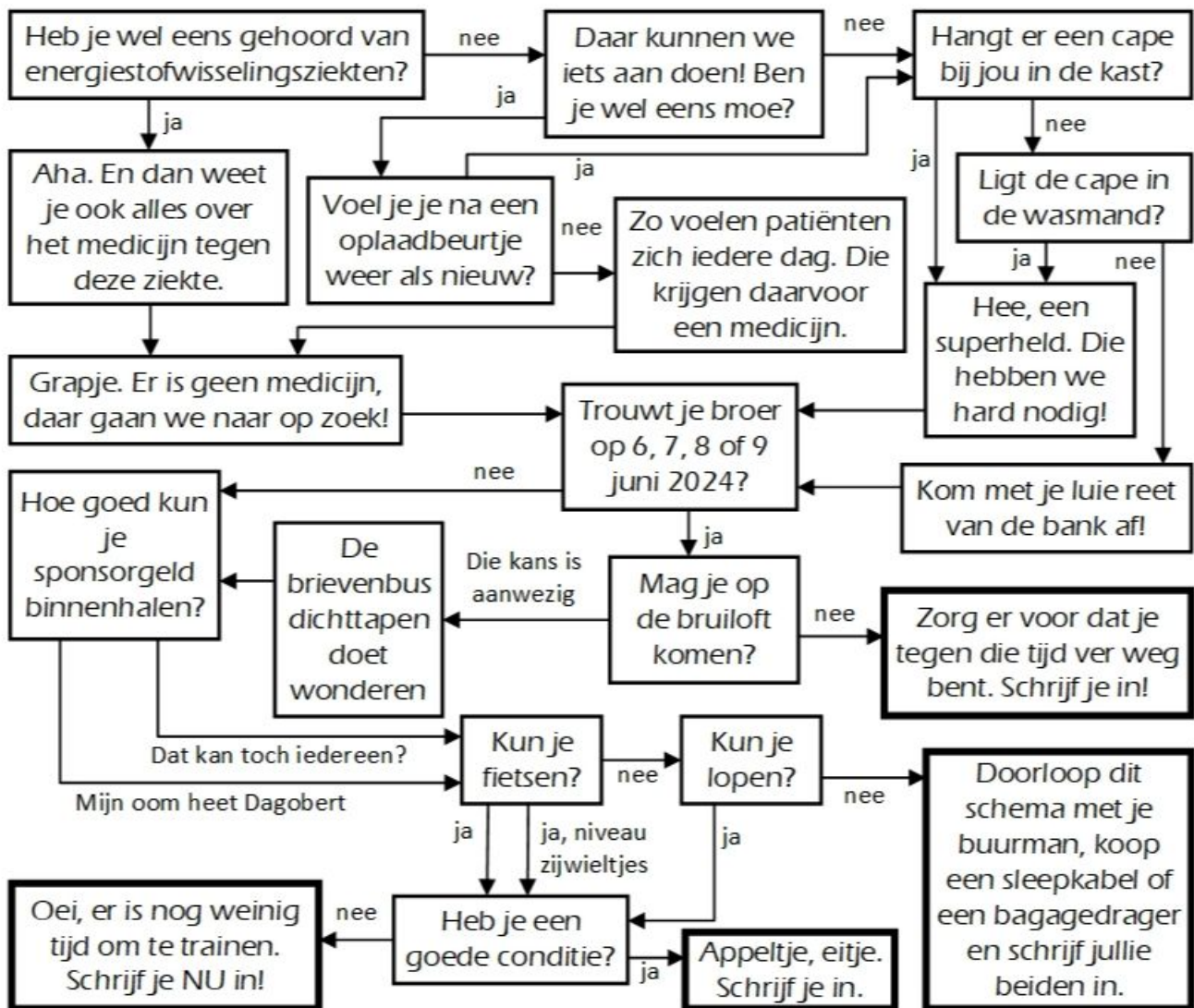
### **Evenementsponsoren**

En dan zijn we ook nog op zoek naar evenement-sponsoren. Join4Energy gaat er voor dat alle sponsorgelden die door deelnemers worden ingezameld 1 op 1 naar het medicijnonderzoek gaan. De directe deelnemerskosten worden door de deelnemers zelf betaald. Maar hiernaast zijn er evenementkosten. Voor deze kosten zoeken we voldoende sponsoren. Dat gaat goed, maar kan nog beter. Dus: heb jij een bedrijf, meld je dan aan als evenementsponsor. Ook hier geldt: vele kleine maken één grote.

### **Sporten en trainen**

En dan, het sportieve deel. Zoals gezegd, over 200 dagen staan we met zijn allen op de top van de Mont Ventoux. Maar om daar te komen, daar moet natuurlijk wel voor getraind worden. Iedereen doet dat op zijn eigen manier. Vanuit Join4Energy organiseren we 2 clinics/toertochten. De eerste zal op 7 april zijn, de tweede op 12 mei. Meer informatie hierover krijgen de deelnemers via de mail en ook in deze nieuwsbrief en op social media zal er aandacht aan worden besteed. Ook niet-deelnemers kunnen aan deze tochten mee doen. Graag zelfs, zo steunen jullie onze deelnemers bij hun trainingen!

# Zal ik me inschrijven voor de CMV2024?



TeKoop4Energy

Onze helden verkopen alles wat los en vast zit. Op Social Media zijn vele acties aan de gang, in deze rubriek laten we zien wat er zoal gaande is.



**Farina Bianco**

De wijn heeft fris wit fruit en is zacht en sappig tegelijk. Een ideale aperitief wijn, heerlijk bij de borrel. Elegante en verfrissend.



De klassiek Italiaanse druiven komen uit de wijnstreek Verona. In deze blend zitten de Italiaanse druiven Corvina, Rondinella en Molinara.



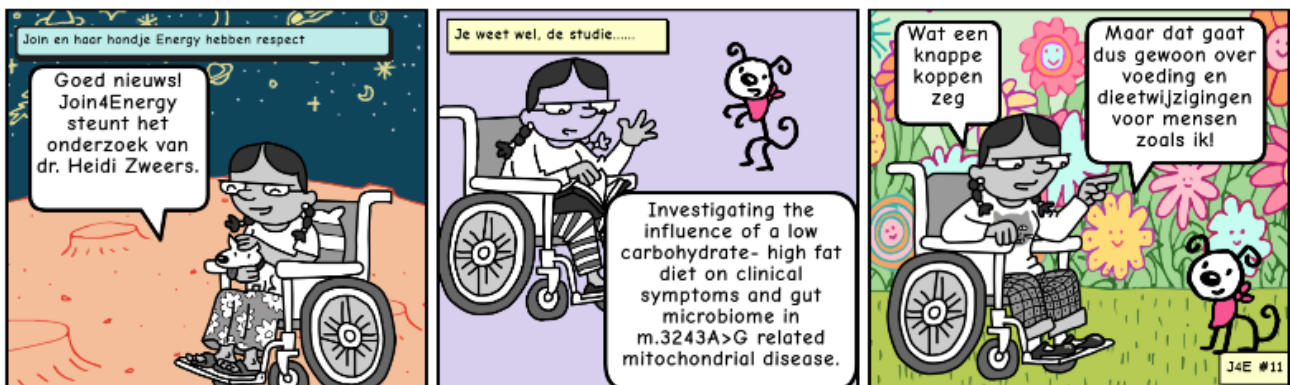
**Farina Rosso**

Zó soepel en sappig, om vrolijk van te worden. Het fruit viert hoogtijdagen in deze prachtige Italiaanse rode wijn van Farina. De druiven Corvina en Rondinella geven aroma's van kersen en aardbei.

- Team Energy4Finn op 10 december op de Kerstmarkt in Eersel
- Schijf Je Rijk: [yvonhagoort@gmail.com](mailto:yvonhagoort@gmail.com)
- Carnavalsemblemen team Non-stop naar de top voor Fenne: [lynn@join4energy.nl](mailto:lynn@join4energy.nl)
- Vogelhuisjes en kerstmutsen team Fietsen voor Rens: [ron@join4energy.nl](mailto:ron@join4energy.nl)
- Bier- en/of wijnpakketten team Saint Ventoux: [wiebke@join4energy.nl](mailto:wiebke@join4energy.nl)
- Harthangers en armbandjes van Nora: [noraberkenbosch@gmail.com](mailto:noraberkenbosch@gmail.com)
- Gelukspoppetjes gemaakt door Fenne: [lynn@join4energy.nl](mailto:lynn@join4energy.nl)
- Wijnactie team 2Gether4Energy: [henri@join4energy.nl](mailto:henri@join4energy.nl)

Heb je interesse of wil je meer weten? Benader dan de contactpersoon die hierboven genoemd is. En heb je zelf een leuke actie? Laat het ons weten en we nemen deze op in de Nieuwsbrief.

## De avonturen van Join en haar hondje Energy



This comic was created at [www.MakeBeliefsComix.com](http://www.MakeBeliefsComix.com). Go there and make one now!

## Agenda

**7 april 2024**

Toertocht Join4Energy

[CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

**12 mei 2024**

Toertocht Join4Energy

[CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

**6 t/m 9 juni 2024**

Challenge Mont Ventoux

[CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

Wil je dat het evenement van jouw team een plaatsje krijgt in de agenda of heb je een mooie bijdrage voor onze nieuwsbrief? Laat het ons weten op [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl).



# Challenge Mont Ventoux 2023



Copyright (C) 2023 Join4Energy. All rights reserved.

Our mailing address is:

Want to change how you receive these emails?  
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe](#)