



Challenge Mont Ventoux 2022

Helden gezocht!

De inschrijving van de CMV 2022 is al enige tijd opengesteld. Wat hebben we er weer zin in om naar de Challenge in Frankrijk toe te werken! Na twee jaar alternatieve uitdagingen, gaan we in 2022 dan toch weer écht naar de Mont Ventoux.

Het aantal inschrijvingen blijft helaas nog een beetje achter bij onze verwachtingen. Als leden van de werkgroep horen we regelmatig positieve berichten over nieuwe deelnemers.

Maar, het echte inschrijven gebeurt dan toch niet. De reden hiervoor? We kunnen ons voorstellen dat mensen aarzelen met inschrijven, nu de COVID-situatie nog altijd voor veel onzekerheid zorgt. Daar kunnen we niet veel verandering in brengen. We kunnen wel zeggen, dat inmiddels de eerste evenementen weer gehouden zijn op de Mont Ventoux en dat dit goed is verlopen. Wat dat betreft is er ook ervaring met het organiseren in Coronatijd. En verder kunnen we ook dit jaar toezeggen dat mochten we onverhoopt in juni toch niet naar Frankrijk kunnen, het inschrijfgeld terug gestort zal worden.

Hopelijk genoeg garantie, om alsnog in te schrijven. Zijn er andere redenen? Neem contact met ons op, we kunnen dan antwoord geven op vragen en mogelijke blokkades weg nemen.

Positief is dat we inmiddels weer veel sponsoracties zien van deelnemers en teams. Noten, wijn, cadeaukaarten, vogelkransen, portrettekenen... De variatie is groot. Mooi om

te zien en goed dat er veel geld wordt opgehaald.

De komende maanden pakken we de organisatie van het evenement verder op. Ook blijven we ons best doen om meer deelnemers te werven. Heb je hiervoor ideeën, laat het ons weten, hoe meer mensen mee denken, hoe meer we weten.

De weg naar de Mont Ventoux is ingezet, alles is gericht op 11 juni 2022. Graag zien we jullie allemaal dan op de top van de kale Reus!

Lynn, Sharon, Vincent, Henri en Astrid

[Schrijf je hier in!](#)

Aanmelden voor de Club van 100 kan [hier](#)



[Schrijf je hier in voor de Challenge Mont Ventoux 2022](#)

Opstart nieuwe studie door Khondrion.

De geruchten gingen al rond, maar op 19 oktober kondigde Khondrion aan dat gestart was met een nieuwe studie naar de lange termijneffecten van het middel sonlicromanol.

Aan dit onderzoek, dat nu opgestart is in Nederland en Duitsland, nemen patiënten deel die al eerder deelnamen aan de zogenaamde 2B fase voor volwassenen. Deze nieuwe studie is vooral bedoeld om meer inzicht te krijgen in zowel de werkzaamheid als de veiligheid van het gebruik van het middel op lange termijn. Deelnemers zullen het middel gedurende een periode van 52 weken gebruiken. De onderzoeksresultaten zullen naar verwachting eind 2022/begin 2023 bekend worden.

Op dit moment staan er meerdere onderzoeken uit:

- het fase 2b onderzoek onder volwassenen staat uit in Nederland (reeds afgerond), Engeland, Duitsland, Denemarken (net opgestart). Afronding van het onderzoek mogelijk nog dit jaar, rapportage in 2022;
- het fase 2b onderzoek onder kinderen is in april opgestart, afronding in 2022.

We prijzen ons zeer gelukkig met de gedreven inzet van prof. Smeitink en het team van Khondrion om de nodige stappen in het medicijnonderzoek zo snel mogelijk te doorlopen en af te ronden.

Je zou kunnen denken dat 'we er bijna zijn', dus dat onze inzet als Join4Energy niet meer zo hard nodig is, het tegendeel is waar! In het recente voortgangsgesprek dat we hadden met professor Smeitink bleek dat er voor de nog te zetten stappen echt nog veel geld nodig is. Dus laten we professor Smeitink ondersteunen met onze niet aflatende inzet om zoveel mogelijk geld bij elkaar te brengen!

Binnenkort volgt een besluit over de financiële ondersteuning die we in 2022 kunnen bieden om het onderzoek via Khondrion voortgang te laten vinden.

Beursgong 15 oktober '21 krachtenbundeling stofwisselingsziekten!

Niet iedereen zal het weten, maar de Amsterdamse effectenbeurs wordt dagelijks om 9 uur geopend met de beursgong. Soms wordt dat ook verbonden met een maatschappelijk thema. In het kader van de dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten was het op 15 oktober de beurt aan Prinses Laurentien en Megan om de gongslag te verzorgen.

Een bijzonder moment omdat voor het eerst voor het 'grote' publiek iets zichtbaar werd van het initiatief tot krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten! Dit bijzondere moment zal zeker op andere wijze nog een verdergaand vervolg krijgen.

Een video van dit moment is te zien via: [Youtube](#)



[Schrijf je hier in voor de Challenge Mont Ventoux 2022](#)



Marjolein van der Wel heeft positief geantwoord op de vraag of zij onze werkgroep wil komen versterken. Daar zijn wij super blij mee. Een jonge moeder die de werkgroep komt versterken en ook nog eens voor meer spreading over Nederland zorgt. Welkom Marjolijn!

We zijn nog steeds op zoek naar twee enthousiastelingen die samen met Henri en Vincent de sponsoring verder willen uitbouwen. We zijn momenteel in gesprek met twee kandidaat sponsors en komen nu handjes en hoofden tekort om de sponsoring verder uit te bouwen. Wie o wie wil ons helpen een gezond financieel draagvlak te creëren voor een mooi evenement in juni 2022.

Interesse? Stuur een mailtje naar info@join4energy.nl of bel Henri voor meer informatie 06-101 257 54

Stofwisseltoer

Op zaterdag 2 oktober deden 20 teams mee aan de 10^{de} Stofwisseltoer. Daarbij was deze keer ook een team van Join4Energy.

De Stofwisseltoer is een initiatief van Stofwisselkracht, een organisatie die zich breed inzet voor mensen met een stofwisselingsziekte en hun omgeving. Met Stofwisselkracht werken we als Join4Energy al jaren samen op het terrein van financiering van onderzoeken.

Zoals bekend zal zijn, doen we ook als Join4Energy mee in het traject olv Prinses Laurentien om te komen tot krachtenbundeling voor stofwisselingsziekten. Het is

mooi dat er zoveel organisaties zich inzetten voor stofwisselingsziekten, maar als we echt vooruitgang willen boeken in de aanpak van stofwisselingsziekten, dan moeten we meer samenwerken en gezamenlijkheid uit gaan stralen. De dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten, 17 oktober, is daar een belangrijk moment in.

Eén van die momenten om rond 17 oktober gezamenlijkheid uit te stralen is de Stofwisseltoer, waaraan 'vogels van allerlei pluimage' aan meedoen. We waren dan ook blij met de uitnodiging van Stofwisselkracht om met een team mee te mogen doen aan de jubileumeditie.

Een team van 8 fietsers en 2 begeleiders reed 1 of meer van de uitgezette rondes rond Maarsbergen. Het weer was redelijk, de stemming opperbest, de navigatie net iets minder, maar dat drukte de pret niet. De opbrengst van ons team (€ 2735 Euro) kwam ten goede aan Join4Energy. Het totale evenement bracht maar liefst € 142.446 op. Dit bedrag wordt ingezet voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.

Het was mooi om kennis te maken met dit evenement van een 'collega-organisatie'. Het doet goed om samen schouder aan schouder te staan in de strijd tegen stofwisselingsziekten. We zien uit naar meer!



Acties van deelnemende teams

Team Switte4Energy zoekt Cadeaubonnen



Je kent het wel, verjaardag, jubileum of een andere reden waarvoor je een cadeaubon van iemand krijgt. Veel van deze cadeaubonnen belanden in een lade of een kast en je vergeet eigenlijk dat je hem nog hebt. Vervolgens ben je in de winkel en denk je van s**t die cadeaubon liggend in de kast.

De volgende keer maar meenemen.... Dus niet. 1,5 jaar later ligt hij nog steeds in de kast.

Mocht jij er nu ook 1 of meerdere in een lade of kast of waar dan ook maar hebben liggen, waar natuurlijk ook nog geld op staat, denk dan aan ons.

Wij zamelen deze cadeaubonnen in en zorgen ervoor dat wij ze gaan verkopen. De opbrengst gaat naar medicijnonderzoek tegen energiestofwisselingsziekten.

Jouw lade en kast is weer opgeruimd en wij komen een stapje dichterbij richting een medicijn.

Heb je er 1 (of liever meer) stuur dan een e-mail naar s4e@kpnmail.nl dan stemmen wij met je af hoe e.e.a. bij ons terecht komt.

Janneke's actie voor Join4energy

Vier keer eerder heb ik mijn best gedaan geld in te zamelen voor Join4energy.

Logisch, want die ziekte moet de wereld uit. Vier jaar lang heb ik daarbij hulp gekregen van mijn lieve dochter Janneke. Deze ondernemende dame heeft oa taarten gebakken, tomaten verhandeld en zelfs een boek uitgebracht. Ieder jaar kon ik dankzij Janneke extra geld de Mont Ventoux op slepen.

Op 22 juni ga ik de uitdaging weer aan, en weer heeft Janneke haar hulp aangeboden. En wat een mooi aanbod:

Voor een donatie van 5 euro via de bijgaande link, maakt Janneke een prachtig portret van u, een geliefde of een idool. Stuur een portretfoto naar rm.dahmeijer@gmail.com, en de kunstenaar gaat voor u aan de slag.

Ieder kind heeft recht op energie!

<https://acties.join4energy.nl/evenementen/mont-ventoux-challenge-2022/deelnemers/martijn-dahmeijer>



**Wijnactie
voor**

€9,50 per fles

€54,- per doos
(6 flessen)

JOIN 4 ENERGY

*Heerlijke biologische wijn
van Domaine de Marotte*



Geniet van:

Cuvée Niels Rouge 2018
In de geur herken je zowel donker als gekonfijt fruit, vanille, zoethout en zelfs iets van tabak. De afdronk is vol en rond.

Cuvée Luc blanc 2020
een lekkere frisse en complexe witte wijn. De aroma's van bloesem, citrusfruit en abrikoos vliegen het glas uit. In de mond is deze wijn mooi evenwichtig en hij heeft een verrassend lange afdronk.

Bestellen van deze heerlijke wijn van de flanken van de Mont Ventoux? Mail je bestelling naar info@Join4Energy.nl.

Doe je als deelnemer of als deelnemend team een bestelling, dan wordt de opbrengst op jullie sponsorpagina bijgeschreven.

Sponsors CMV2021 - The Special Edition



Joulz

avit
CONNECTING
IT SERVICES

NLix
The Interconnect Exchange

sport
BSO
hengelo

A2
LOGISTICS ENGINEERING

RIVA
Verzekeringen & Administraties

Van Loon Group

VREDESTEIN
TYRES

Copyright © 2021 Join4Energy, All rights reserved.