



In deze nieuwsbrief

- Doneer je energietoeslag
- Join4Energy en Social Media
- Bijdrage Khondrion
- Challenge Mont Ventoux 2023
- Promotie Marieke Rothuizen-Lindenschot
- PR-plan Finn en Fenne
- Sponsoring door Beestenboel
- Symposium VKS
- De avonturen van Join en Energy
- Digitale bijeenkomst op 24 januari
- Agenda



Maar eerst even dit



We durven het bijna niet te vragen....

‘Goede doelen zien donatiegolf op gang komen dankzij energiecompensatie’

Goede doelen ontvangen energietoeslag van mensen die compensatie niet nodig hebben

Bijna iedereen heeft in november voor de eerste keer 190 euro energietoeslag gekregen, in december volgt eenzelfde bedrag. Maar heb je dat geld écht nodig? De kranten staan vol met verhalen over mensen die hun energietoeslag doneren aan een goed doel. En hoewel Join4Energy zich normaliter bescheiden opstelt, willen we jullie toch vragen om ook aan ons te denken. Ook wij houden ons met energie bezig, maar dan in de meest akelige vorm, de energiestofwisselingsziekten.

Steun één van de [helden](#) die in juni de Challenge Mont Ventoux aangaan, of geef de stichting een extra steuntje in de rug via onze [doneer-pagina](#). Dank jullie wel!

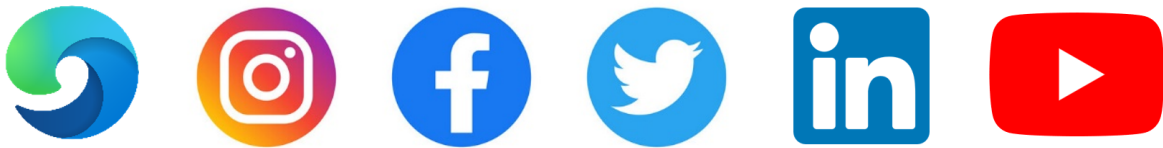
Join4Energy en Social Media

Voor jullie ligt de Nieuwsbrief van Join4Energy. Die gebruiken we vooral om jullie van algemene informatie te voorzien. Maar je komt ons via Social Media op nog veel meer plekken tegen. Een

overzicht:

- Onze website www.join4energy.nl
- Instagram <https://www.instagram.com/join4energy>
- Facebook <https://www.facebook.com/stichtingjoin4energy>
- Twitter <https://twitter.com/join4energy>
- LinkedIn <https://nl.linkedin.com/company/stichting-join4energy>
- Youtube <https://www.youtube.com> en zoek op "join4energy"

Waarschijnlijk volg je ze niet allemaal. Bovenstaande linkjes zijn klikbaar, je wordt direct naar het betreffende kanaal geleid. Probeer ze eens uit en als het even kan abonneer je op ons kanaal. Zo vergroot je ons bereik en zijn we nog prominenter aanwezig op Social Media.



Opnieuw een bijdrage voor Khondrion

Join4Energy heeft samen met Ride4Kids en de Tim Foundation opnieuw een bijdrage geleverd aan het onderzoek van Khondrion geleid door dokter Smeitink. Het gaat om een voortzetting van de klinische studies met sonlicromanol waarbij de studies bij volwassenen in Nederland, Duitsland, Engeland en Denemarken in het oog springen. De resultaten zijn zeer bemoedigend, alle patiënten hebben aangegeven zich beter te voelen onder de behandeling. Verlenging van deze studies wordt ook door de Europese toezichthouder EMA nadrukkelijk verlangd. Daarnaast geeft dokter Smeitink aan dat de resultaten van het verlengen van de behandeldata samen met die van de fase 2b studies het middel zijn om "de ontwikkeling van sonlicromanol in een veilige haven te brengen". Join4Energy is blij met het huidige resultaat en ondersteunt deze zienswijze van harte.

Challenge Mont Ventoux 2023

Honderd!

100 deelnemers aan de 14^e Challenge Mont Ventoux. Dat is voor ons als werkgroep het aantal waar we voor gaan en waar we op hopen. Op dit moment staat de teller op 50. Nog lang geen 100 dus. Er zijn veel mensen die twijfelen, aangeven dat ze gaan, maar.... Je gaat pas echt als je ook hebt ingeschreven. En hoe eerder je je inschrijft, des te beter kunnen wij het evenement organiseren.

Er zijn veel redenen om te twijfelen, of om je nog niet in te schrijven. De situatie in de wereld, inflatie, energieprijzen, opzien tegen de beklimming, zorgen over het in te zamelen bedrag.....

Er is 1 heel belangrijke reden om wel mee te gaan: het ontwikkelen van een medicijn!!!
In deze nieuwsbrief lees je veel over de ontwikkeling hiervan. Ook lees je waarom dat medicijn zo hard nodig is.

Heb je vragen over de Challenge of twijfel je over het inschrijven. Neem dan contact met ons op via CMV@join4energy.nl. Mogelijk kunnen we je helpen bij het maken van deze beslissing. Samen kunnen we meer aan.

De voorbereidingen voor de Challenge gaan tot nu toe voorspoedig. We zitten op koers om in juni een prachtig evenement te houden.

100 deelnemers, het zou zo mooi zijn. Maar met de 50 helden die nu al hebben ingeschreven zijn we ook ontzettend blij. Wat een mooie groep. Wat een eer om samen met hen deze Challenge aan te gaan. Daar wil jij toch ook bij horen? Hak vandaag nog de knoop door en schrijf je in via <https://acties.join4energy.nl/evenementen/challenge-mont-ventoux-2023/aanmelden>

En hopelijk kunnen we dan in de volgende nieuwsbrief melden dat we die 100 – of meer – helden op de deelnemerslijst hebben staan.



Promotie Marieke Rothuizen-Lindenschot

Op dinsdag 22 november 2022 om 10.30 uur verdedigt Marieke Rothuizen-Lindenschot haar proefschrift 'Measuring the quality of performance of meaningful activities in children with a mitochondrial disorder'. Marieke is ergotherapeut, onderzoeker en opleidingsmanager en werkt bij de HAN, University of Applied Sciences. Ze heeft haar promotie-onderzoek uitgevoerd bij het Radboudumc. Ben jij nieuwsgierig dan kun je de verdediging bijwonen via de livestream: www.ru.nl/aula/livestream. Een inblikexemplaar van het proefschrift is als flipbook te vinden op <https://bit.ly/3MoDM7J>

Marieke heeft onderzocht hoe de PRPP-Assessment betrouwbaar en valide kan worden toegepast bij kinderen met een mitochondriële aandoening. Het PRPP-Assessment staat voor Perceive, Recall, Plan en Perform; vrij vertaald waarnemen, herinneren, plannen en uitvoeren. Het zijn de stappen van het denkproces die we altijd doorlopen bij het uitvoeren van activiteiten en die van invloed zijn op hoe goed we een activiteit kunnen uitvoeren. Voor kinderen met een mitochondriële aandoening is het uitvoeren van dagelijkse activiteiten niet vanzelfsprekend, o.a.

door fysieke, cognitieve, energetische en communicatieve beperkingen die over het algemeen verergeren. Dit maakt het extra belangrijk om zinvolle en kindgerichte zorg te geven.

Uit het onderzoek blijkt dat de activiteiten van kinderen met een mitochondriële activiteiten niet verschillen van 'gezonde' kinderen. Wel voeren zij de activiteiten op hun eigen (soms aangepaste) wijze uit. In wat zij belangrijk vinden zien we ook gelijkenissen met gezonde kinderen; zelf kunnen beslissen, dingen samen kunnen doen en ervaren dat ze het kunnen. Ook is er een overzicht gemaakt dat zorgverleners kunnen gebruiken om het perspectief van het kind te achterhalen.

De PRPP-Assessment is vervolgens succesvol in de praktijk geïmplementeerd waarbij ouders videomateriaal van hun kinderen maakten. Uit het onderzoek bleek daarnaast dat het instrument voldoet aan alle wetenschappelijke eisen en ook goed matcht met de diversiteit van de doelgroep. Daarmee kan het in de praktijk en in wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden. In één van de studies zijn daarnaast veelbelovende resultaten geboekt in het verbeteren van de dagelijkse activiteiten met een home-based videocoaching met de PRPP-Interventie, maar verder onderzoek is nog nodig.

Uiteraard wensen we Marieke veel succes bij haar verdediging. Voor meer informatie marieke.lindenschot@han.nl.

Professionele hulp voor PR-plan Finn en Fenne

De deelname van Finn en Fenne aan de Challenge Mont Ventoux 2023 is sportief gezien natuurlijk een prachtige opsteker voor al onze deelnemers. Als Finn en Fenne het kunnen, dan kan de rest het ook! Maar het geeft ons ook de mogelijkheid om extra promotie-activiteiten te ontplooiën, want zeg nou zelf, wie is niet geïnteresseerd in de weg van Finn en Fenne naar de top.

We zijn enorm blij dat communicatiebureau Ware Communicatie uit Delft heeft aangeboden ons hierbij te helpen. Niet alleen hebben ze een PR-plan opgesteld, lopende de rit krijgen we ook tientallen tips om onze zichtbaarheid op social media te verbeteren!

Zoals gezegd, het PR-plan voor Finn en Fenne is opgesteld. Maar dat vraagt ook om uitvoering daarvan en de nodige handjes. Heb je zin om daaraan mee te werken neem dan contact op met henri@join4energy.nl.



Beestenboel 3 jaar lang sponsor

We zijn blij u een nieuwe eventsponsor voor te kunnen stellen. Begin oktober ondertekende Betty Lavrijsen een driejarig contract waarin zij Join4Energy de toezegging doet met Kinderopvang Beestenboel onze Challenge de komende drie te sponsoren. Betty is voor de meesten van ons geen onbekende, maar hieronder stelt zij zich aan jullie voor en legt zij uit waarom Kinderopvang Beestenboel zich graag aan Join4Energy verbindt.

Hallo allemaal, ik ben Betty Lavrijsen. Sinds enkele jaren teamlid van Energy4Finn en geraakt door de momenten die wij samen in Frankrijk en ook daarbuiten hebben beleefd. Betrokkenheid, verbinding, vreugde en verdriet, voelen dat je leeft, alles mag er zijn met mensen die ik in mijn hart gesloten heb.

Mezelf inzetten voor kinderen met energiestofwisselingsziekten doe ik vol liefde en plezier omdat ik pas stop als er voldoende geld is voor een medicijn. Van dichtbij zien en meemaken wat deze ziekte doet met het kind, het gezin is voor mij onacceptabel. Mijn manier om een steentje bij te dragen is acties verzinnen om geld in te zamelen, in Frankrijk die berg op te knallen en de komende drie jaar me ook in te zetten als sponsor voor Join4Energy.

Benieuwd naar de Beestenboel? Kijk dan op [Kinderopvang Beestenboel Reusel](#)



Beestenboel
K i n d e r o p v a n g

Impressie symposium VKS

Op zaterdag 12 november jl. was er in het mooie Lunteren een geslaagd symposium rond stofwisselingsziekten. Georganiseerd door de VKS (Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekten), met steun van de Axel Foundation en de Nederlandse PKU vereniging. De dag begon met een korte presentatie over MetaPACT, de beoogde samenwerking van heel veel organisaties die zich inzetten rondom stofwisselingsziekten. Goed om te horen dat er achter de schermen hard gewerkt wordt aan deze samenwerking. In het 1^{ste} kwartaal 2023 komt er meer informatie beschikbaar.

Er was ook een inhoudelijk programma, heel knap opgebouwd rond ervaringsverhalen. Die ervaringsverhalen laten zien hoezeer we een gezamenlijk verhaal hebben, al zijn de ziekten verschillend van aard. Bijvoorbeeld bij het lange zoeken naar een diagnose en het onbegrip dat je daarbij ontmoet. Maar ook de onmacht nadat een diagnose is gesteld (over wat je overkomt, over het gebrek aan kennis) is breed herkenbaar, evenals het gebrek aan goede mentale en maatschappelijke begeleiding. Zo'n dag maakt nog eens weer duidelijk hoezeer we, helaas, aan elkaar verbonden zijn. En dat we elkaar hard nodig hebben om verder te komen.

Een aantal van onze, zonder uitzondering zeer betrokken, deskundige artsen en onderzoekers heeft een heldere inkijk gegeven in hun werk. Bijvoorbeeld hoe een ziekte in de hielprik terecht

komt. Of hoe onderzoek bij het stellen van een diagnose verloopt. Maar ook over hoe de zorg voor volwassenen met een stofwisselingsziekte is geregeld. Zeer interessant!

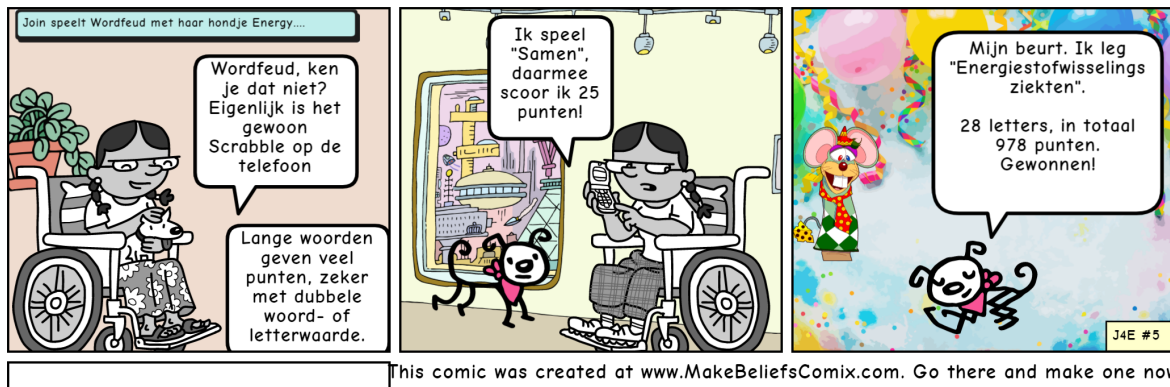
Het was een verrijkende dag door de gedeelde ervaringen, de gedeelde kennis en natuurlijk ook door de bijzondere ontmoetingen, waarbij de herkenning vaak heel herkenbaar is.

De inzet is om ook in 2023 dit symposium te organiseren. Nu alvast warm aanbevolen!

Nadere info via gert@join4energy.nl.



De avonturen van Join en haar hondje Energy



This comic was created at www.MakeBeliefsComix.com. Go there and make one now!

Voorankondiging Digitale bijeenkomst (24 januari 2023)

De digitale bijeenkomst aan het begin van dit jaar is ons goed bevallen. We hebben informatie kunnen delen maar ook de reactie van onze achterban op onze plannen kunnen toetsen. Er wordt dan ook opnieuw een digitale sessie georganiseerd en wel op dinsdagavond 24 januari 2023.



We hebben in ieder geval een interessante, externe spreker weten te strikken. Wil je zelf iets delen of heb je ideeën voor een onderwerp, laat het ons weten op info@join4energy.nl.

Nadere informatie volgt, reserveer in ieder geval een plekje in je agenda.

Agenda

Datum	Evenement	Informatie

24-01-2023	Digitale bijeenkomst Join4Energy	info@join4energy.nl
15-04-2023	Clinic CMV2023	CMV@join4energy.nl
21-05-2023	Toertocht Join4Energy	CMV@join4energy.nl
15-06-2023 t/m 18-06-2023	Challenge Mont Ventoux	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



Copyright © 2022 Join4Energy, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?
You can update your preferences or unsubscribe from this list.

