

# Nieuws van Join4Energy

September 2024



## Niet vergeten

- Schrijf je in voor de **New Challenge Mont Ventoux 2025** via [deze link](#)
- Volg van 14 t/m 21 september de **MITO Estafette** via de Socials of kom naar de finish op zaterdagmiddag 21 september in Nijmegen
- Fiets of loop in de week van 5 t/m 12 oktober een **hart voor Join4Energy**
- Meld je aan voor de landelijke **Mitodag** via [Opgeven Mitodag](#) of help ons bij het bemensen van een Join4Energy-stand via [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl)
- Meld je aan voor de **toertocht** in Zuid-Holland op 6 oktober via [henri@join4energy.nl](mailto:henri@join4energy.nl)

## In deze editie

- New Challenge Mont Ventoux 2025
- MITO Estafette
- Fiets of wandel een hart voor Join4Energy
- Mitodag in Nijmegen
- 3FM Serious Request in actie voor Metakids
- Brigitte nieuw lid Werkgroep
- De Jong & Laan als nieuwe accountant
- Toertocht Zuid-Holland
- De avonturen van Join en haar hondje Energy
- Agenda



## Inschrijving New Challenge Mont Ventoux 2025 geopend!

### Inschrijving geopend

Geld inzamelen voor onderzoek naar een medicijn tegen energiestofwisselingsziekte. Dat is ons doel en daarom organiseren wij de New Challenge Mont Ventoux. Dit meerdaagse evenement vindt plaats van woensdag 11 t/m vrijdag 13 juni 2025 in Frankrijk. Het hoogtepunt is natuurlijk de beklimming van de Mont Ventoux op vrijdag 13 juni 2025. Dit kan je doen op welke wijze je maar wilt. Vanuit de organisatie begeleiden we zoals altijd de beklimming per racefiets, hardlopen en wandelen. Nieuw zijn dit jaar de bike-run en de beklimming met de gravelbike.

Voor je vertrek naar Frankrijk zamel je zoveel mogelijk sponsorgeld in (richtbedrag is minimaal € 1000 per deelnemer). Tijdens je verblijf in Frankrijk is er naast het sportieve deel ook gelegenheid om te ontspannen en elkaar te ontmoeten. Er ook de mogelijkheid om dit evenement als supporter mee te maken. Voor de sportieve deelnemers is voldoende support onderweg heel belangrijk! Voor supporters geldt geen "inzamelplicht" voor sponsorgeld. Maar het mag natuurlijk wel.

De inschrijving voor de New Challenge Mont Ventoux 2025 is vanaf vandaag geopend, meldt je dus zo snel mogelijk aan! Inschrijven kan via deze link: [Aanmelden New Challenge Mont Ventoux 2025](#)

### New Challenge Mont Ventoux

Een nieuw jaar, een nieuwe Challenge. Zoals aangekondigd zijn er de komende editie nieuwe elementen in onze Challenge. Een belangrijke wijziging is de dag waarop de beklimming van de Ventoux zal plaatsvinden op **vrijdag 13 juni 2025**. Dit geeft onze deelnemers de mogelijkheid om de avond na de Challenge een mooi feestje te vieren en vervolgens in het weekend in alle rust naar huis te gaan.

Ook bieden we dit jaar een aantal andere mogelijkheden om de kale reus te bedwingen. Naast het fietsen, wandelen en hardlopen bieden we ook de bike/run en het gravelbiken aan.

Maar wil je zelf op nog een andere wijze naar boven? Steppen, rolstoel, tandem, meerdere keren, in estafettevorm? Laat het ons weten en wij denken met jou mee hoe we deze tocht naar boven kunnen faciliteren.



De pakketten waar je uit kunt kiezen zijn grotendeels hetzelfde. Je kunt kiezen uit het deelnamepakket of uitgebreidere pakketten met naar keuze diners, verblijf en vervoer. De catering is dit jaar exclusief ontbijt en de diners zullen wat aangepast worden aan de smaak van onze deelnemers. Voor sponsors en bedrijventeams hebben we aparte pakketten. Wil je hier meer over weten? Neem dan even contact op met de organisatie via [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl). Ook voor alle andere vragen kun je hier terecht.

Het programma van de New Challenge Mont Ventoux loopt van 11 t/m 13 juni. Ook hierin zullen er een paar nieuwe zaken zijn ten opzichte van de afgelopen jaren. Wat dat is, dat houden we nog even geheim. In de loop van het jaar krijg je hier meer over te horen. En laat je ook verrassen in Frankrijk! Uitgangspunt hierbij is en blijft een programma waarbij het groepsgevoel en binding wordt gestimuleerd. Aubignan/Les Demeures du Ventoux blijft onze gezamenlijke ontmoetingsplek en uitvalsbasis voor alle activiteiten.

### **Samen strijden voor een medicijn**

We hopen je inschrijving snel tegemoet te zien. Kies het pakket dat bij je past, start met trainen en geld inzamelen en in de loop van het jaar ontvang je van ons meer informatie over dit mooie evenement dat dit jaar al voor de 16e keer zal plaatsvinden. Wij hebben er zin in. We hopen op een grote deelname.

Let's Join 4 Energy - ieder kind heeft recht op energie!

## MITO Estafette

Om met de deur in huis te vallen: de feestelijke afsluiting van de MITO Estafette vindt plaats op zaterdag 21 september rond 16.00 uur bij horecagelegenheid Meneer Vos, Winkelsteegseweg 99 in Nijmegen. Iedereen is van harte welkom om daar de finish van de vier routes mee te maken.

De MITO Estafette vindt plaats van zaterdag 14 t/m zaterdag 21 september 2024. Deze verbindingstocht wordt georganiseerd door de stichtingen Energy4All en Join4Energy. De estafette is een tocht door Nederland met vier verschillende routes om patiënten met een energiestofwisselingsziekte (mito, mitochondriële ziekte) en families die een kind hebben verloren aan deze ziekte met elkaar te verbinden. Daarnaast vraagt de MITO Estafette aandacht voor energiestofwisselingsziekten en wordt geld ingezameld voor het belangrijke onderzoek naar een medicijn tegen deze slopende ziekte.

Er reizen vier groene MITO-harten reizen van lotgenoot naar lotgenoot. Er werd eerder al gefietst, hardgelopen, gereisd in een paardenkar, op de scootmobiel, in de auto, zwemmend, in een brandweerwagen, in de rolstoel, wandelend, met een bak- of rolstoelfiets en op vele andere manieren en voertuigen. Wij hebben er zin in en gaan er samen een mooie week van maken in de mitochondrial disease awareness week.

Wil je meer weten, kijk dan op de [website van de MITO Estafette](#) of volg de Socials.



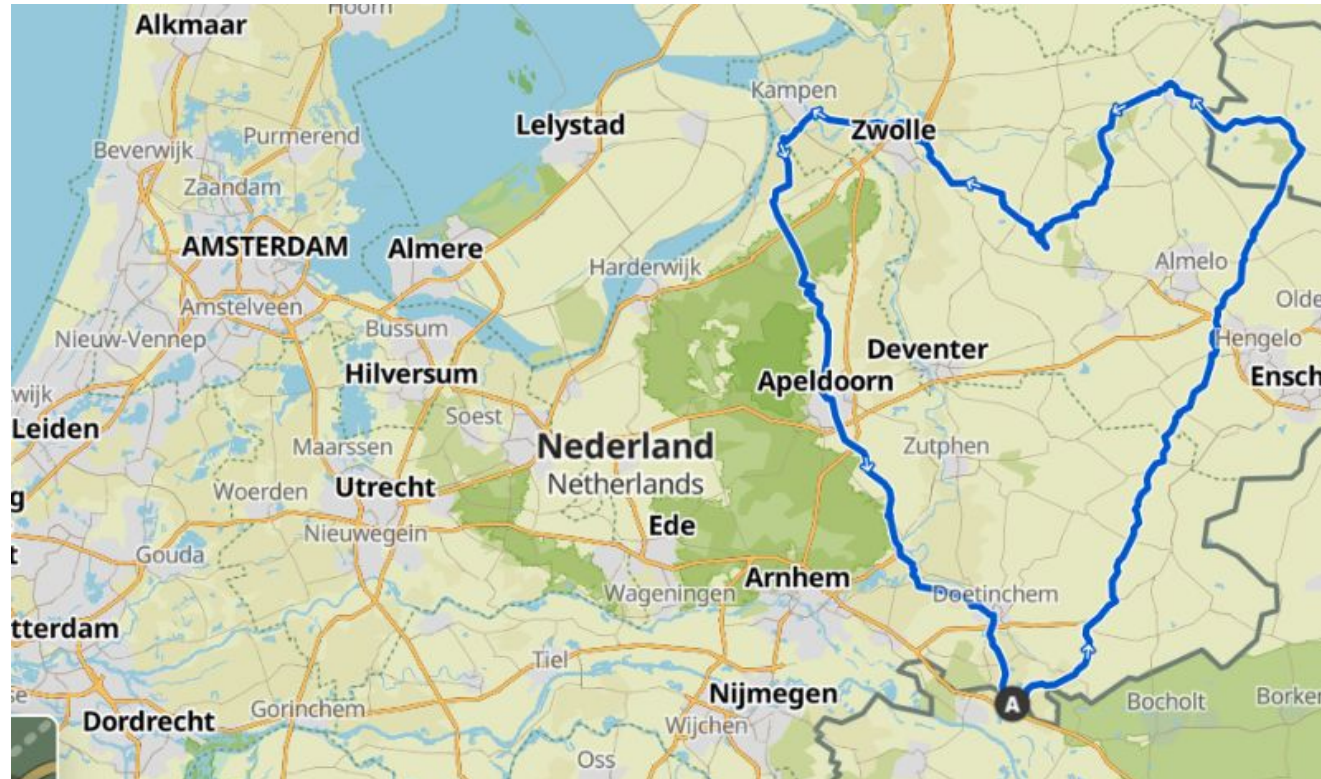
## Maak jij een hart voor 15 jaar Join4Energy?

In oktober bestaat onze stichting 15 jaar. Al die tijd hebben wij ons ingezet om geld in te zamelen voor het onderzoek naar een medicijn. Een medicijn dat inmiddels serieus in beeld is gekomen. Dat sterkt ons alleen maar meer om door te gaan, want er is nog een lange weg te gaan. Elders in deze nieuwsbrief lezen jullie meer over hoe we dat de komende tijd gaan doen met de 'New Challenge Mont Ventoux'.

Om ons 15 jarig jubileum te markeren, nodigen we iedereen die Join4Energy een warm hart toedraagt van harte uit om in de week van 5 tot 12 oktober een fietstocht of een wandeltocht te maken in de vorm van een hart. Gewoon vanuit bijvoorbeeld je eigen woonplaats, of in je favoriete fiets- of wandelgebied. Alleen, samen of in estafettevorm, alles kan. Leg deze rit vast op b.v. Strava (met als titel: Een hart voor Join4Energy) en stuur een schermafdruck naar [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl). En schroom niet, vraag ook al je Stravavolgers om met deze actie mee te

doen. Zo laten we zien dat we in heel Nederland met z'n allen één zijn in de strijd tegen energiestofwisselingsziekten.

Degene die het mooiste, meest symbolische of meest bijzonder hart instuurt, krijgt een taart thuisgebracht. Dus gebruik je creativiteit en laat je hart zien voor Join4Energy. Onderstaand een voorbeeld ter inspiratie. Jij kunt het vast nog beter, heel veel succes!



### Mitodag in het Radboudumc

Op zaterdag 28 september wordt in het Radboudumc in Nijmegen de landelijke informatiedag Mitochondriële ziekten gehouden. Deze informatiedag wordt georganiseerd door het Radboudumc Expertisecentrum voor Erfelijke Metabole Ziekten (voorheen RCMM) in samenwerking met de Patiënten adviesraad. De informatiedag is van 10.30 tot 16.00 uur en staat open voor alle geïnteresseerden.

De dag bestaat uit een ochtend- en een middagprogramma. In de ochtend wordt er gestart met het interactieve deel “ervaar de mitoroute”, hier worden een aantal consulten in de mitoroute getoond en toegelicht. In de middag is er een hoofdprogramma met lezingen met onder andere:

1 - Een update vanuit het expertisecentrum – Dr. Mirian Janssen

2 - Wetenschappelijk Onderzoek – Dr. Werner Koopman

3 - Onderwijs, opleiding en arbeid – Sprekers vanuit ergotherapie

Wil je hier bij zijn? Aanmelden kan via de website van de VKS: [Opgeven Mitodag](#)

In de centrale gedeelte van het Experience Center krijgen aangesloten organisaties gelegenheid zich te presenteren. Ook Join4Energy zal daar met een infokraampje aanwezig zijn. We zijn nog op zoek naar vrijwilligers om ons te helpen deze kraam te bemensen. Heb je interesse, laat het even weten via [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl).

### 3FM Serious Request komt in actie voor Metakids

3FM Serious Request is een geldinzamelingsactie die sinds 2004 jaarlijks georganiseerd wordt in de week voor kerst van 18 t/m 24 december. Tijdens deze actie zetten de dj's zich samen met de luisteraars in voor een specifiek thema en doel. Dit jaar komt 3FM Serious Request in actie voor Metakids. Hiervoor wordt er in de week voor Kerst vanuit Zwolle 24 uur per dag live radio gemaakt vanuit het Glazen Huis en kun jij voor geld een plaatje aanvragen, in actie komen of geld doneren.

Metakids is een stichting die zich inzet voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn en waarin geen kind meer komt te (over)lijden aan een metabole ziekte. Metakids zet alles in het werk om ervoor te zorgen dat alle metabole ziekten binnen 20 jaar behandelbaar of te voorkomen zijn.

Join4Energy is nauw verbonden met Metakids via Metapact waarin meerdere stichtingen hun krachten bundelen om samen sterker te staan tegen metabole ziekten. 3FM Serious Request is niet alleen voor Metakids maar voor de hele metabole community een unieke kans om stofwisselingsziekten onder de aandacht te brengen en kinderen en hun gezinnen een stem te geven en in het licht te zetten.

De komende periode zullen we via MetaPACT op de hoogte worden gehouden over de laatste stand van zaken en ons uiteraard richten op het (gezamenlijk) in actie komen. Als je zelf ideeën of suggesties hebt neem dan contact op via [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl). Uiteraard houden jullie op de hoogte van de ontwikkelingen rondom 3FM Serious Request.



### Brigitte stelt zich voor

Hoi! Graag stel ik me even voor, het nieuwe lid van de werkgroep CMV. Ik ben Brigitte, 57 jaar en woonachtig in Eindhoven, samen met Peter en onze kids Sam (22) en Pleun (20). Onze Labradoodle Sjors maakt ons gezin compleet. Ik sport graag, we vinden het fantastisch om op vakantie te gaan en ik heb al 48 jaar een seizoenkaart van PSV. Actief, ondernemend en avontuurlijk dus!

Vanaf 1993 werk ik op Mytyschool Eindhoven (nu als docent op het VSO) en kwam zo, een jaar of 5 geleden, in aanraking met Finn en Fenne. Twee hartstikke leuke leerlingen, beiden met een energiestofwisselingsziekte. Voor mij een onbekend en nieuw ziektebeeld. Al snel werd me duidelijk dat deze ziekte nogal een impact heeft op het leven van deze kinderen en hun thuisomgeving. En dat raakte me.

Toen ik twee jaar geleden de kans kreeg, via Team Energy4Finn, om me in te gaan zetten voor kinderen met een energiestofwisselingsziekte twijfelde ik geen moment. Ik schreef me in (en Peter deed dat ook) om de Mont Ventoux hikend te bedwingen en ging fanatiek aan de slag om geld in te zamelen en te trainen. Wat een prachtige ervaring werd dit! Maandenlang met allerlei acties bezig zijn en als kers op de taart een fantastische Challenge in Frankrijk. Zo gaaf om mee te maken!

Nog voordat we huiswaarts gingen, daagde Fenne me uit om de volgende editie samen op de tandem te gaan doen. Na enig denkwerk besloot ik om haar uitdaging te accepteren. En dus stond ook het afgelopen jaar in het teken van Join4Energy: acties verzinnen, leuren om geld, op zoek naar een tandem, trainen op die tandem, enz. Het was weer te gek!



De ultieme beloning kwam in Frankrijk. De dagen daar, de gezelligheid samen, de nieuwe contacten, de geweldige organisatie én natuurlijk de Challenge zelf. Samen met Fenne de Mont Ventoux op met onze elektrische tandem was een feestje! Een unieke ervaring die ik voor geen goud had willen missen, zeker omdat ook Finn deze editie op de tandem bedwong. Een droom die voor beide leerlingen realiteit werd!

Finn en Fenne behaalden in juli allebei hun VMBO T-diploma. En dus verlieten ze de mytylschool. Voor mij een mooi moment om een punt te zetten achter mijn activiteiten voor Join4Energy..... dacht ik in mei van dit jaar. Echter, tijdens de Challenge ontdekte ik (weer) dat ik behept ben met het Join4Energyvirus. Met plezier blijf ik me dus inzetten, nu als werkgroeplid, in de strijd tegen energiestofwisselingsziekten. Op naar dat medicijn!

Vol energie en enthousiasme stort ik me in dit nieuwe avontuur. Ik kijk ernaar uit en heb er zin in!

## De Jong & Laan nieuwe accountant Join4Energy

Per 1 juli 2024 is de Jong & Laan onze nieuwe boekhouder en sponsor. Zij nemen daarmee het stokje over van Eshuis accountants, waarmee we jarenlang in een prettige sfeer hebben samengewerkt. Eshuis heeft besloten andere goede doelen te steunen met hun sponsoring en dienstverlening. We bedanken Eshuis voor hun betrokkenheid en hart voor de doelen van onze stichting.

De Jong & Laan is in het verleden al eens sponsor van de Challenge geweest. Hun bedrijfsnaam en logo is ook te vinden op de eventshirts uit die periode. Tijdens ons kennismakingsgesprek gaven de medewerkers blijk van grote betrokkenheid en bereidwilligheid om onze organisatie te steunen. Uitgesproken is dat de Jong & Laan geheel belangeloos voor Join4Energy zal optreden. We zijn dan ook enorm blij met deze partner en kijken uit naar een goede samenwerking!

# deJong&Laan

## Vooraankondiging toertocht Zuid-Holland

Het begint al een traditie te worden: team 2gether4Energy organiseert op zondag 6 oktober inmiddels voor de derde keer een toertocht door de mooiste plekjes van Zuid-Holland. We starten weer in Schipluiden. Net als de vorige edities zullen de verzorging, de gezelligheid, het weer en de route top zijn. Dus houd de officiële uitnodiging in de gaten en noteer 6 oktober in je agenda.

Weet je nu al dat je 6 oktober mee wilt fietsen? Mail dit dan naar [henri@join4energy.nl](mailto:henri@join4energy.nl) en je zit op de eerste rang!

## Hoodies en Caps

Er zijn nog een beperkt aantal prachtige hoodies en caps voorzien van het Join4Energy-logo beschikbaar. Als je interesse hebt laat het dan weten op [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl).

## De avonturen van Join en haar hondje Energy



## Agenda

**4 t/m 6 sept 2024**

Forza4Energy4All

[Forza4Energy4All](#)

**11 t/m 13 sept 2024**

Pyreneeën Challenge

[Ride4kids](#)

**21 t/m 28 september**

MITO Estafette

[MITO Estafette](#)

**5 oktober 2024**

Symposium MetaPACT

[Symposium Metapact](#)

**6 oktober 2024**

Toertocht Zuid-Holland

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

**17 oktober 2024**

*Zie hiernaast*

Dag van de Krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten

**18 t/m 24 december 2024**

3FM Serious Request

[3FM Serious Request](#)

**13 t/m 16 juni 2025**

New Challenge Mont

Ventoux

[Challenge 2025](#) of [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

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



15

CLUB  
van 100

## CHALLENGE MONT VENTOUX 2024



WARE COMMUNICATIE

CONCENTRIX + Webhelp



ARP  
CHOOSE GROWTH



Proclivity  
Creating Powerful Offices

nl investeert



GJ  
STUDIOS

deJong&Laan



*Copyright (C) 2024 Join4Energy. All rights reserved.*

Our mailing address is:

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe](#)

---