



NIEUWSBRIEF

Maart 2025

Onze vzw heeft tot doel de spierziekte myotone dystrofie (MD of ziekte van Steinert) meer bekendheid te geven en fondsen in te zamelen die bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek, hopen dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel komt.

Indien u onze vorige nieuwsbrieven eens wil nalezen: u kunt ze terugvinden op onze website sed-md.be

Daar vind je ook info over toekomstige acties, en binnenkort kun je van daaruit informatie vinden over myotone dystrofie, de vooruitgang in medicijnontwikkeling en nog veel meer.

Volg ons op deze platformen:



VERSLAG ACTIVITEITEN EIND 2024

JAARMARKT 2024 en Kerstcorrida 2024

Net zoals vorig jaar waren we aanwezig op de jaarmarkt en de kerstcorrida met een stand waar onze bezoekers een hapje en een drankje konden nuttigen.

Op de kerstcorrida namen we ook deel aan de kerstloop (tvv van de warmste week) met 4 ploegen.

Dank aan iedereen die ons een bezoekje bracht en/of deelnam aan de kerstcorrida!



AGENDA 2025

KOMEN ETEN - 28, 29, 30 en 31 maart 2025

Iedereen welkom op deze 3de editie in eetcafé d'Akte in Lennik!

Na onze succesvolle vorige edities waar we meer dan 1.200 hoofdschotels hebben opgediend, hopen we opnieuw op jullie talrijke aanwezigheid. Je kan komen genieten van lekkere spaghetti, lasagne, croque of witloofgratin. Er is ook vegetarische spaghetti en lasagne. Dit jaar bieden we ook kaaskroketten aan. Als dessert kan je kiezen tussen soezen, chocomousse en rijstpap.

Ook dit jaar organiseren we een tombola, waar mooie prijzen te winnen zijn (dankzij de giften van verschillende locale handelaars).

Daarnaast kan je ook steunkaarten aankopen (€5). Deze kan je gebruiken als eetwaarde EN je doet mee aan onze speciale tombola. Maak kans op een elektrische step, tv of een dolce gusto machine! Je kan deze steunkaarten verkrijgen in [Eetcafe d'Akte](#), of bij de medewerkers van onze vzw.

Geniet je liever thuis? Ook take away is mogelijk: bestellen in eetcafé d'Akte of online via deze link:



Jogging DWARS DOOR LENNIK - 16 augustus 2025

Dit jaar organiseren wij de jogging 'Dwars door Lennik' tijdens de Lennikse feesten.

Op het programma: kids run (400 m en 800 m), gevolgd door de run waar je kunt kiezen om 5 km, 9,5 km of 14 km te lopen.

Afspraak aan het Andreas Masiusplein, waar je aan onze stand een drankje en een hapje kan nuttigen. Meer info volgt nog!

SED HAPPENING - 21 september 2025

We verwachten jullie op onze 3de editie om te komen wandelen, iets te komen drinken en een hapje te eten in onze zomerbar. We zorgen ook voor muziek en randanimatie voor jong en oud.

Dit alles op de weide naast eetcafé d'Akte. Binnenkort meer info.



DE OPBRENGST VAN AL ONZE ACTIVITEITEN GAAT INTEGRAAL NAAR PROJECTEN OM DE MEDICIJNONTWIKKELING TE VERSNELLEN.

INFODAG Stichting MD Europe in Amsterdam

Op 1 februari namen we deel aan de jaarlijkse bijeenkomst van Stichting MD Europe in Amsterdam. Op het programma stond o.a. een update over de trials die in Nederland (Utrecht en Maastricht) gaande zijn ivm medicijnontwikkeling.

De trials van 3 farmaceutische firma's (Dyne, Avidity en Vertex) werden toegelicht. **Deze trials zijn enkel gericht op volwassenen.**

Medicijnontwikkeling en testen voor kinderen vangen pas aan wanneer een geneesmiddel veilig en voldoende efficiënt is voor volwassenen.

Patiënten die participeren in de trial ondergaan regelmatig testen om de vooruitgang te onderzoeken. Er wordt oa getest op het ontspannen van de handen (van vuist tot volledig open), spierkracht, stappen, rechtstaan uit zit en algemeen welbevinden.

Dyne is momenteel het verst gevorderd: fase 2 (met uitbreiding van het aantal patiënten) start in mei 2025, en de resultaten zijn positief.

De trial van Avidity is momenteel gestopt wegens een tekort aan medicijnen en zal opnieuw gestart worden in dit voorjaar.

De start van de trial van Vertex (in Maastricht) wordt eveneens eerstdaags verwacht.

Naast deze 3 zijn er nog 10 à 15 bedrijven werkzaam om een medicijn te ontwikkelen. Het gaat hier allemaal om Amerikaanse bedrijven. Voorlopig zijn er geen trials gepland in België.

We zijn hoopvol dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel ontwikkeld wordt om MD te stoppen of op zijn minst af te remmen! In eerste instantie zal dit echter alleen voor volwassenen zijn...

Ontwikkelingen specifiek voor kinderen komen later.

Merchandising

Om onze naambekendheid een boost te geven bieden we de volgende artikelen te koop aan:

T-shirts katoen (man/vrouw) € 15

T-shirts katoen (kind) € 12

T-shirts sport (man/vrouw) € 20

Ook volgende handgemaakte gadgets met het SED logo zijn beschikbaar:

Sleutelhanger € 10

Wijnstop € 15

Kurkentrekker € 15

Bladwijzer € 15

Balpen € 10

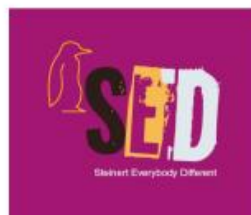
Deze artikelen zijn verkrijgbaar bij eetcafé d'Akte en tijdens onze activiteiten.

Steun

Wens je ons te steunen door een vrije gift te doen?

Dat kan op rekeningnummer BE96 9734 4756 4805.

Alle ontvangen giften gaan naar het onderzoek naar MD.



Steinert Everybody Different vzw
G. Van der Steenstraat 6, Lennik
Belgium