



NIEUWSBRIEF

Juli 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, hopend 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:



Activiteiten in 2025

DWARS DOOR LENNIK - zaterdag 16 augustus 2025

Vanaf dit jaar is de organisatie van deze zomerjogging in onze handen, in samenwerking met de gemeente Lennik en sportvereniging **De BrasserRunners**.

We bedanken de familie Bosmans om dit evenement over de jaren te hebben uitgebouwd tot een traditie in de streek en we gaan met deze nieuwe organisatie die traditie verderzetten en uitbouwen!

Programma:

13u00: verwelkoming en opening daginschrijvingen

14u30: kids run 400 m (3 t/m 6 jaar, geboortjaar 2020-2022)

14u40: kids run 800 m (7 t/m 9 jaar, geboortjaar 2016-2019)

14u50: kids run 800 m (10 t/m 12 jaar, geboortjaar 2013-2015)

15u00: stratenloop 5 km, 9,8 km en 14 km

17u00: huldiging en podia

Inschrijven via <https://lennik.mypreview.be> of de QR-code:



Wat kunt u verwachten?

- Tijdregistratie
- Douches en kleedkamers in de sporthal van Lennik
- Medaille voor alle kinderen
- Goodiebag voor alle deelnemers
- Aankomstzone met food & drinks
- Mooie natura podiumprijzen

Programma:

Tussen 8 en 14u: vertrek wandelingen

- 5 km met zoektocht (toegankelijk voor rolstoel en buggy) met verrassing voor de kinderen
- Gepijlde tochten van 7 – 11 – 17 – 25 km
- Volwassenen: € 6; kinderen: € 3 (inschrijven ter plaatse)

Tussen 8 en 11u: ontbijtbuffet

- Volwassenen: € 20; kinderen: € 10
- Inschrijven in eetcafé d'Akte of via de QR-code (zie onderaan)

11u: gezamenlijke wandeling van 5 km

- Volwassenen: € 10; kinderen gratis
- T-shirt 'Stop MD' inbegrepen
- Inschrijven in eetcafé d'Akte of via de QR-code (zie onderaan)

Van 11 tot 21u: zomerbar met animatie voor jong en oud

- Springkastelen
- Kinderworkshops (dans, muziek, sleutelhangers maken)
- Tattoos, schmink, kapseltjes
- Reuzespelen en volksspelen
- Doorlopend food & drinks

17u30: live optreden van UPPELINK

Een covergroep uit Gooik die rock en blues brengt.



BIJEENKOMST MD - zaterdag 4 oktober

Graag nodigen we jullie uit voor onze 1^e MD bijeenkomst op zaterdag 4 oktober.

We brengen verschillende groepen samen: patiënten, patiëntenverenigingen, wetenschappers/artsen, steunende leden en alle mensen die geïnteresseerd zijn in MD. Jullie zullen begrijpbare uitleg krijgen van experts over MD en een inzicht verwerven in het onderzoek naar medicatie. Ook zal er aandacht gaan naar het initiatief waarvoor we als vzw SED zoveel mogelijk geld trachten in te zamelen.

Locatie: vzw Havinet – site Zonnestraal

Kroonstraat 44

1750 Lennik

(parking voorhanden op de site)

We starten om 16u en verwachten het einde rond 18u30, gevolgd door een drink (incl. eenvoudige snack).

Details over het programma en de sprekers volgt binnenkort!

Wat realiseerden we al?

KOMEN ETEN - 28,29,30 & 31 maart

Onze derde editie was opnieuw een groot succes.

We konden rekenen op maar liefst **80 vrijwilligers!** Niet alleen voor de schermen werd er hard gewerkt, maar ook voor de opbouw, de opruim en het klaarmaken van het eten konden we rekenen op de harde inzet van velen.

Er werden 1317 hoofdgerechten geserveerd in Eetcafé d'Akte.

Jullie bestelden 435 hoofdgerechten in take away, samen met 209 kg saus en 247 desserts.

We verlootten **1100 tombolaprijzen!**

Dankzij jullie kunnen we afkloppen op een opbrengst van **€32.000!**

Dankjewel voor jullie enthousiasme, eetlust en massale opkomst. We zijn ook onze talrijke sponsors ontzettend dankbaar.



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

Gift InterieurLin

InterieurLin uit Ternat schonk een deel van de giften die ze kregen bij de openingsreceptie van hun nieuwe locatie aan onze vzw.

We mochten een cheque van maar liefst **1.700 euro** in ontvangst nemen, waarvoor een zeer grote dank je wel!



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

OF via [onze webshop](#).

Alle ontvangen giften gaan naar het onderzoek naar MD.



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