



# NIEUWSBRIEF

## November 2024

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](http://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:**



**VOORBIJE ACTIVITEITEN**

**SED HAPPENING – 14 & 15 september 2024**

Jaarlijks, op 15 september, is er de 'myotonic dystrophy awareness day', een dag waarop er internationaal aandacht wordt gegeven aan deze erfelijke spierziekte.

De internationale MD gemeenschap ontwierp een logo met groen als hoofdkleur.

Op 15 september worden wereldwijd gebouwen in het groen verlicht en wordt groen gedragen om aandacht te vragen voor de ziekte.

Om dit extra in de verf te zetten organiseerden we voor de tweede maal onze SED Happening.

Zaterdag stonden live optredens van Uppelink, Stash en The Philips (feat Mathias Vergels) op het programma, gevolgd door dj Barak Fêture. Zondag konden sportievelingen zich uitleven op één van de drie uitgestippelde wandelingen, waaronder een wandeling van 5 km met fotozoektocht (voor de kinderen). De dorst kon de hele dag gelest worden in onze zomerbar, en de honger gestild met hamburgers, pensen en pastabekers.

Het mooie weer droeg bij aan de gezellige sfeer, met kindersanimatie en volksspelen.

Alle bezoekers op zondag 15 september kregen een groen armbandje, om aandacht te vragen voor de ziekte en de MD awareness day in de (groene) verf te zetten.

Ook werd de winnaar van het Rode Duivels truitje bekend gemaakt. De tombola hiervoor bracht een mooie 620 euro op.

We konden rekenen op vele sponsors en talrijke vrijwilligers om de opbrengst te maximaliseren en alles optimaal te laten verlopen.

Een dikke merci hiervoor!

#### **Enkele cijfers:**

- \* meer dan 300 wandelaars op zondag**
- \* 400 muzikliefhebbers op zaterdag**
- \* 700 bezoekers op zondag**
- \* Totale opbrengst: ruim 7.000 euro**



## LENNIKSE FEESTEN - Gift volleybalclub Groenenberg

Volleybalclub Groenenberg schonk een deel van hun opbrengst (250 euro) van 'Lennik zwingt' aan onze vzw SED. Hartelijk dank hiervoor!

## AGENDA NOVEMBER-DECEMBER 2024

### JAARMARKT LENNIK – 23 november 2024

Op zaterdag 23 november vindt de Lennikse jaarmarkt plaats. Onze gezellige stand vind je aan het Andreas Masiusplein in het centrum van Lennik.

Jullie zijn van harte welkom om iets te komen drinken en van een dessert te genieten!

### KERSTCORRIDA LENNIK – 20 december 2024

De gemeente Lennik organiseert voor de tweede keer een kerstcorrida met kerstmarkt tvv de warmste week, die dit jaar 'Samen vlammen tegen

eenzaamheid' als thema heeft.

Onze vzw zal opnieuw aanwezig zijn met een stand op de kerstmarkt, waar een hapje en een drankje kan genuttigd worden. Ook onze merchandising artikelen kunnen daar aangekocht worden (zie ook hoofdstuk Merchandising).

Tevens nemen we deel aan de corrida (= loopevenement) met 5 ploegen. Wie met ons graag wil meelopen stuurt een mail naar [hallo@sed-md.be](mailto:hallo@sed-md.be). Hoe meer volk hoe meer vreugde.

Tussen 19 en 21u wordt er gelopen. Doorlopend is er kerstmarkt en animatie.

Alles vindt plaats op het Andreas Masiusplein, vanaf 19u.

We rekenen op talrijke supporters!

## **ACTIVITEITEN IN 2025**

### **Noteer in je agenda!**

#### **KOMEN ETEN – 28, 29, 30 en 31 maart 2025**

Welkom op de derde editie van 'Komen eten' in eetcafé d'Akte.

Meer info volgt nog. Houd de affiches en flyers in het oog!

#### **SED HAPPENING – 21 september 2025**

In 2025 zal de SED happening worden teruggebracht tot zondag.

Op 21 september worden er wandelingen georganiseerd, is er een zomerbar met muziek en randanimatie, alsook optreden van een lokale muziekgroep.

Dit alles op de weide naast eetcafé d'Akte.

Binnenkort meer info.

## **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.

## Schenking

Zoals je in onze vorige nieuwsbrief kon lezen hebben we een samenwerking opgezet met Stichting MD Europe.

Kinderen met myotone dystrofie (MD of ziekte van Steinert) hebben niet alleen de meest ernstige variant van de ziekte, maar ook de meest complexe. In tegenstelling tot volwassenen met MD, is bij kinderen nooit precies omschreven hoe de ziekte verloopt.

Het probleem is dat daardoor ook niet kan worden aangetoond dat een medicijn werkt. Als dat niet bewezen wordt, wordt medicatie niet goedgekeurd, niet vergoed en bovendien is het daardoor niet duidelijk hoe medicatie moet worden aangepast voor kinderen.

Project **ANIQ** gaat die data wereldwijd verzamelen. Hierdoor kan de medicatie die al getest wordt op volwassenen in aangepaste vorm ook beschikbaar komen voor kinderen. Een directer verband tussen onderzoek en de beschikbaarheid van medicatie voor een grote groep ernstig zieke kinderen is er niet. Voor dit project heeft Stichting MD Europe 7

universiteiten en 5 farmaceutische bedrijven bij elkaar gebracht die hier de komende jaren aan gaan werken.

**Op 15 september overhandigden we een cheque van 28.000 euro aan Jorg Van Gent, de voorzitter van Stichting MD, die we samen met zijn familie mochten verwelkomen op onze SED Happening.**

**Onze gift, de opbrengsten van al onze activiteiten van de voorbije 12 maanden, komt volledig ten goede aan het project ANIQ,**

Meer info over Stichting MD Europe: [www.md.nl](http://www.md.nl)

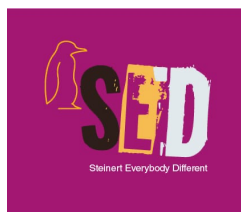


## Steun

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

Je ontvangt deze mail omdat je ingeschreven ben op onze nieuwsbrief.

[Klik hier om uit te schrijven.](#)

