



# NIEUWSBRIEF

## Maart 2026

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](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.

## Afgelopen activiteiten

### **MD-KENNISDAG – 13 december 2025**

Voor het eerst organiseerde de stichting MD Europe, in samenwerking met Spierziekten Vlaanderen en onze vzw Steinert Everybody Different een kennisdag in Vlaanderen.

De vzw Havinet – site Zonnestraal was zo vriendelijk om ons hun auditorium gratis ter beschikking te stellen, waarvoor onze dank!

We mochten 100 geïnteresseerden ontvangen, waaronder talrijke MD patiënten.

Het werd een rijk gevulde namiddag met interessante onderwerpen en boeiende sprekers.

In de enquête waren de deelnemers zeer lovend over deze dag, wat we zeer waarderen en ons de motivatie geeft om in de toekomst nog zulke infomomenten te organiseren.

**Prof. Dr. Kristl Claeys** (neuroloog en hoofd van het labo spierziekten en neuropathieën van de KU Leuven) gaf ons een duidelijk inzicht in de ziekte en waar mogelijke oplossingen kunnen gezocht worden.

Doctoraatsstudente **Louise Iterbeke** (KU Leuven) lichtte haar studie toe die de evolutie van de ziekte in volwassen patiënten in kaart brengt en die bijdraagt in het vinden van geschikte testen om de werking van medicatie te kunnen vastleggen.

**Dr. Els Van Rossem** (geneesheer-specialist pediatrie – kinderneurologie - revalidatiearts bij revalidatieziekenhuis Inkendaal) gaf een inzicht hoe MD patiënten worden opgevangen en begeleid in de ziekenhuisschool van Inkendaal.

**Jorg Van Gent**, voorzitter van Stichting MD Europe, gaf samen met **dr. Hilde Braakman** (kinderneuroloog aan het UMC Nijmegen) een stand van zaken over het project ANIQ, waaraan wij al verschillende donaties gedaan hebben.

Ook de patiëntenorganisaties **Euro-Dyma** (Europees niveau) en **Spierziekten Vlaanderen** gaven info over hun werking, en ook wij hebben onze acties toegelicht.

**Laura, een patiënte** vertelde hoe de ziekte impact heeft op haar dagelijks leven.

We mochten ook **Monica Fay** van **Dyne Therapeutics** verwelkomen. Zij gaf een stand van zaken over de medicijnontwikkeling binnen haar bedrijf.

De presentatie (zonder het hoofdstuk van Dyne) kunnen jullie vinden op onze website [sed-md.be](http://sed-md.be)

Binnenkort vindt u op onze website ook een kort filmpje over de dag.

## **LENNIKSE FEESTEN – Gift Volleybalclub Groenenberg**

Volleybalclub Groenenberg schonk een deel van hun opbrengst (500 euro) van 'Lennik zwingt' aan onze vzw. Hartelijk dank hiervoor!



# ACTIVITEITEN 2026 - Noteer in je agenda!

## **KOMEN ETEN – 27, 28, 29, 30 maart 2026**

Iedereen welkom op deze 4<sup>de</sup> 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 tiramisu.

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

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



## **JOGGING 'DWARS DOOR LENNIK' – zaterdag 15 augustus 2026**

De jogging wordt ook dit jaar door ons georganiseerd, in samenwerking met gemeente Lennik en de Brasserrunners.

Meer info vind je binnenkort op de website en onze social media.

## **SED HAPPENING – zondag 27 september 2026**

Op 27 september worden er wandelingen georganiseerd, is er een zomerbar met muziek en randanimatie, alsook optreden van een locale muziekgroep.

We organiseren ook opnieuw een ontbijtbuffet!

Dit alles op de weide naast eetcafé d'Akte.

Binnenkort meer info.

## Schenking

Dankzij de opbrengsten van onze acties en giften van particulieren en bedrijven konden we tijdens de MD-kennisdag van 13 december 2025 2 cheques uitdelen.

Een eerste cheque van 30.000 euro schonken we aan de stichting MD Europe, tvv het project ANIQ, dat zich speciaal focust op kinderen met MD.

Over dit project hebben we in de nieuwsbrief van november 2024 meer toelichting gegeven. De nieuwsbrieven vind je op onze website.

Een tweede cheque van 30.000 euro schonken we aan het laboratorium Spierziekten en neuropathieën van de KU Leuven, dat geleid wordt door professor dr. Kristl Claeys. Onze gift zal worden gebruikt voor een studie m.b.t. gastro-intestinale dysfunctie by myotone dystrofie type 1.



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

## Merchandising

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

T-shirts sport 'Stop MD'	€ 10
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
Balpen	€ 10
Wijnstop	€ 15
Kurkentrekker	€ 15
Bladwijzer	€ 15

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

## Steun

Wens je onze vzw te steunen door een vrije gift te doen?

Dat kan op rekeningnummer [BE96 9734 4756 4805](https://www.banqueparibas.be/#!/nl/BE96973447564805)

**Alle ontvangen giften gaan naar het onderzoek naar MD**



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