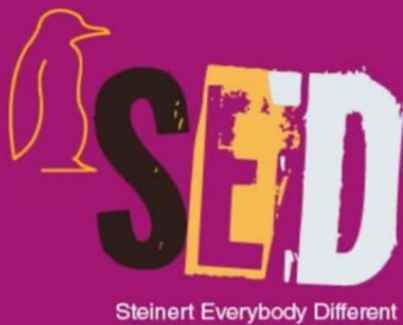




NIEUWSBRIEF

November 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:



Wat realiseerden we al?

Over het 'Komen Eten'-event van maart hebben we bericht in onze vorige nieuwsbrief. Wat deden we nog in 2025?

JOGGING DWARS DOOR LENNIK - zaterdag 16 augustus 2025

Bedankt voor jullie talrijke aanwezigheid!

424 deelnemers... 86 kindjes... 338 lopers

Een meer dan geslaagde doorstart van deze jogging georganiseerd door vzw Steinert Everybody Different (SED) in samenwerking met de Brasserrunners.

Ook een dikke dank je wel aan de talrijke vrijwilligers die zich belangeloos hebben ingezet.

De opbrengst van deze jogging gaat integraal naar projecten die het wetenschappelijk onderzoek en medicijnontwikkeling in de strijd tegen MD ondersteunen!



SED HAPPENING - 21 september 2025

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 derde maal onze SED Happening.

We startten dit jaar met een lekker en uitgebreid ontbijtbuffet. In totaal 143 personen genoten hiervan.

De sportievelingen konden zich uitleven op één van de vijf 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.

Ondanks het wisselvallige weer heerste er opnieuw een gezellige sfeer, met kinderanimatie, kinderworkshops (muziek met LaLaLien en sleutelhangers maken met BiBaBalou) en volksspelen. De kinderen konden zich ook uitleven in een sessie mini disco met Nancy De Marie,

We konden ook genieten van muziek: pianist Geert Maeckelbergh zorgde voor sfeer tijdens de middag met populaire liedjes op de synthesizer.

In de late namiddag was er een optreden van Uppelink, een coverband uit Gooik.

Alle bezoekers kregen een groen armbandje met de tekst 'Stop MD' om aandacht te vragen voor de ziekte en de MD awareness day in de (groene) verf te zetten.

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:

* 245 wandelaars. De route van 7 km was het populairst, op de voet gevolgd door de tocht van 11 km.

* 143 ontbijten

* 116 deelnames aan kinderactiviteiten, waarbij de grimeur het meeste succes had

* we mochten ongeveer 500 bezoekers ontvangen

* Totale opbrengst: ongeveer 7.000 euro

In de aanloop naar onze Happening, gingen we langs bij Radio Halle voor een interview over onze vzw.

Wil je dit graag herbeluisteren, dan kan dat op onze website.



AGENDA NOVEMBER-DECEMBER 2025

Volleybal Dames Lennik - match 29 november 2025

VC Lennik A speelt op 29 november tegen Volley Schepdaal A. De match vindt plaats in de sporthal Jo Baetens in Lennik, en start om 20u30.

Iedereen is ook welkom om de match van de reserves bij te wonen (start om 19 u).



Bij de inkom kunt u een vrije gift doen tvv onze vzw! Ook zullen er dessertjes aangeboden worden (handmade door de volleybal dames) waarvan de opbrengst ook aan ons geschonken wordt.

**Een warme oproep om te komen
supporteren voor onze volleybal dames en
daarbij onze vzw te steunen!**

Eerste MD-kennisdag - zaterdag 13 december 2025

Graag nodigen Spierziekten Vlaanderen en de stichting MD Europe jullie uit op hun eerste Myotone Dystrofie (MD)-kennisdag die plaatsvindt op zaterdag 13 december in het auditorium van de vzw Havinet – site Zonnestraal te Lennik, Kroonstraat 44.

Myotone Dystrofie (MD) wordt veroorzaakt door een genetische fout, die zeer grote gevolgen heeft. Aantasting van de spieren is slechts één van de verschijningsvormen en daarmee is het eigenlijk meer een multisysteemziekte. Als spierziekte is het de meest voorkomende ter wereld, veel meer dan een spierziekte zoals ALS, FSHD en SMA. Uit recent onderzoek blijkt dat wereldwijd 1 op de 2.100 mensen MD heeft. Omgerekend gaat het om meer dan 3.6 miljoen mensen. Tegelijkertijd is MD nog erg onbekend.

Om de kennis te delen brengen we de medische wereld (dokters, wetenschappers), patiënten met hun familie, en sympathisanten samen.

We starten de bijeenkomst om 15u30 en eindigen omstreeks 18u15 gevolgd door een kleine versnapering en een drankje.

Wat mag je allemaal verwachten?

- Een verwelkoming en intro door MD Europe en Spierziekten Vlaanderen
- Een deskundige uitleg over wat deze erfelijke ziekte nu precies is

- Inzicht in alle bestaande organisaties, zoals Spierziekten Vlaanderen en Nederland, Euro Dyma (de Europese federatie van MD associaties) en de lokale vzw SED
- We laten enkele MD-patiënten aan het woord
- We gaan dieper in op het project ANIQ (het wetenschappelijk vastleggen van data over kinderen met MD)
- Een update over de medicijnontwikkeling en de lopende trials
- De MD-behandeling in onze Belgische ziekenhuizen.

Het programma draait volledig rond MD. Na ieder topic voorzien we wat tijd voor het beantwoorden van je vragen.

Het is dus een unieke gelegenheid om je kennis te versterken, in dialoog met deskundigen.

Dit is een volledig kosteloos event, maar we vragen wel dat iedere deelnemer zich vooraf registreert. Dit kan via [onze webshop](#).



Er is voldoende gratis parkeergelegenheid op de site.

De plaatsen zijn beperkt tot 100 deelnemers.

ACTIVITEITEN in 2026 - Noteer in je agenda!

KOMEN ETEN - 27, 28, 29, 30 maart 2026

Welkom op de derde editie van 'Komen eten' in eetcafé d'Akte.
Meer info volgt nog. Houd de affiches en flyers in het oog!

DWARS DOOR LENNIK - 22 augustus 2026

Ook volgend jaar organiseren we samen met de Brasserrunners het loopevenement 'Dwars door Lennik'.

SED HAPPENING - 27 september 2026

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

We organiseren ook opnieuw een ontbijtbuffet!

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.**

Merchandising

Om onze naambekendheid een boost te geven bieden we de volgende 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.



Schenking

Onze schenking dit jaar zal uitgereikt worden op zaterdag 13 december, tijdens de MD-kennisdag. We zullen hierover berichten in onze volgende nieuwsbrief.

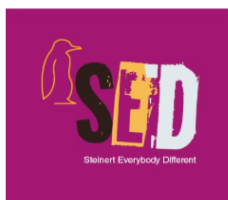
Steun

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