



## The Special Edition – Het zit er op!

Deelnemers, supporters en sponsors bedankt!!

The Special Edition van de CMV zit er op! Alle deelnemers hebben hun eigen challenge achter de rug. Een speciale editie dat was het zeker. Anders dan anders, maar met alle speciale, unieke en ook persoonlijke challenges weer een feestje om te zien en mee te maken.

Samen met de alternatieve Challenge van 2020 hebben we een prachtige opbrengst van € 123.865. Een mooi bedrag om een bijdrage mee te kunnen leveren aan het onderzoek naar energiestofwisselingsziekte.

Wij danken alle deelnemers en al onze sponsors die deze Challenge maakten tot wat het is geworden; een groot succes.

Deelnemers bedankt voor jullie inzet, creatieve challenges en al het sponsorgeld dat jullie bijeen hebben gebracht

Sponsors die ons financieel ondersteunden om dit evenement mogelijk te maken bedankt voor jullie bijdrage. Fijn dat jullie ook nu we niet naar Frankrijk zijn gegaan onze organisatie hebben gesteund.

Het bestuur van de Stichting Join4Energy en de werkgroep Challenge Mont Ventoux is blij met het resultaat.

Zonder deelnemers en sponsoren is het niet mogelijk om een evenement als dit te organiseren. We hopen dus dat we alle deelnemers van deze editie ook volgend jaar kunnen verwelkomen.

Zoals elk jaar, kijken we na het afsluiten van de Challenge ook al weer verder naar het volgende jaar. In 2022 hopen we weer de enige echte Challenge Mont Ventoux, op de Mont Ventoux in Frankrijk te organiseren. De afgelopen dagen, zag ik regelmatig filmpjes voorbij komen van de laatste challenge in Frankrijk en het fantastische eindfeest. We verlangen er allemaal naar om dat weer mee te maken. Zoals het er nu uitziet, zal de CMV 2022 plaats vinden op 11 juni 2022!!!

We houden jullie uiteraard op de hoogte wanneer de inschrijving voor de CMV 2022 geopend wordt. Wil je nu alvast je belangstelling kenbaar maken en een persoonlijk "alarm" krijgen? Stuur dan een mailtje met je naam en mailadres naar [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl).

Naast de Challenge gebeurt er natuurlijk meer met en rond de Stichting Join4Energy. Verder in deze nieuwsbrief vindt je hierover meer informatie.

Voor nu: een hele fijne zomer, een mooie vakantie en tot in het nieuwe Join4Energy seizoen!

Sharon, Lynn, Yvon, Lonneke, Vincent, Marco, Henri, Astrid, Gert en Esther

Aanmelden voor de Club van 100 kan [hier](#)



## Hoeveel geld hebben we opgehaald?

Op 6 juni mochten we de prachtige opbrengst van € 123.865 bekendmaken. Maar de heel oplettende deelnemer heeft vast gemerkt, dat als je de bedragen die op de site staan bij elkaar optelt, je op een ander totaal uitkomt.

In deze nieuwsbrief willen we graag uitleggen hoe de opbrengst is berekend. We hechten veel waarde aan transparantie en jullie kunnen er op rekenen dat elke euro die wordt ingezameld via de Challenges rechtstreeks aan het onderzoek wordt besteed.

In 2019 zijn we begonnen met de inschrijvingen voor de CMV 2020. Niemand had op dat moment nog van COVID-19 gehoord. In maart 2020 kwam de Coronadreiging in volle omvang Nederland binnen, in april 2020 moesten we besluiten om de CMV niet in Frankrijk te houden, maar in plaats daarvan organiseerden we de Alternatieve Challenge in Nederland. De stand van de inzameling voor de CMV 2020, de bedragen die binnen zijn gekomen en de acties die hiervoor werden georganiseerd hadden een gezamenlijke opbrengst van € 75.362. Dit bedrag is vorig jaar dan ook bekend gemaakt als tussenstand.

Een tussenstand, omdat we in dat jaar hebben besloten om de inschrijvingen voor de CMV 2020 een jaar door te schuiven en alle ingezamelde sponsorgelden te laten staan.

In september 2021 openden we de inschrijving voor de CMV 2021. Dit in de hoop dat het in juni 2021 weer mogelijk zou zijn om samen naar Frankrijk te gaan. Helaas, bleek het ook in 2021 nog niet mogelijk om de echte CMV te houden, vandaar dat we The Special Edition hebben gestart.

We hebben jullie gevraagd om de ingezamelde sponsorbijdragen voor de CMV 2021 zoveel mogelijk direct beschikbaar te stellen voor het onderzoek. Deze bedragen gevoegd bij die van 2020 hebben geleid tot de opbrengst die we feestelijk bekend hebben gemaakt: € 123.865.

Een aantal deelnemers heeft ervoor gekozen om niet alleen hun inschrijving, maar ook hun opgehaalde sponsorbijdragen te laten staan voor de CMV 2022. Dit maakt dat we het nieuwe seizoen al kunnen starten met een beginstand van € 26.204.

Allemaal mooie bedragen, die beschikbaar komen voor het onderzoek naar een medicijn!

## Doe jij ook mee aan de Stofwisseltour?

Op 2 oktober as. organiseert Stofwisselkracht de 10<sup>de</sup> editie van de Stofwisseltour, een evenement om gelden bij elkaar te brengen voor behandeling voor stofwisselingsziekten. Het is een racefietsevenement waarbij je routes van 40 tot maximaal 160 kilometer fietst, op basis etappes van 40 kilometer.

Het evenement zal plaatsvinden in de omgeving van Maarsbergen. Join4Energy zal ook met een team meefietsen. Het is altijd bijzonder om

samen met andere strijders voor stofwisselingsziekten op te trekken! Lijkt jou dat ook wel een mooi evenement? Stuur dan zo mogelijk voor 1 juli een berichtje naar [gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl), dan krijg je nadere info over deelname.

De inschrijvingskosten bedragen € 50,-- (inclusief lunch). Er wordt van je verwacht dat je een minimale bijdrage van € 300 aan sponsoring inbrengt. Die sponsoring kan overigens ten goede komen aan Join4Energy.

Onder impuls van prinses Laurentien van Oranje worden belangrijke stappen gezet om organisaties die zich in de breedte bezig houden met stofwisselingsziekten meer te laten samenwerken. Om zo stofwisselingsziekten beter op de kaart te zetten, bijvoorbeeld ook bij de regering.

Die samenwerking moet ook meer zichtbaar worden, speciaal in de komende oktobermaand. Vandaar ook de uitnodiging aan andere organisaties, zoals Join4Energy, om mee te doen met de Stofwisseltour. Join4Energy gaat graag op deze uitnodiging in. Wil jij je steun voor die samenwerking ook zichtbaar maken? Fiets dan mee! Want ook op deze manier geven we een signaal af! En heb je natuurlijk ook nog eens een leuke dag!

## Van het bestuur

### Onderzoek

#### *Khondrion*

Voor oplettende volgers van de social media-kanalen kan het geen nieuws zijn: in april is door Khondrion (het initiatief van professor Jan Smeitink) de fase 2 studie naar het effect van het potentiële medicijn sonlicromanol op kinderen met een mitochondriële ziekte gestart.

Kinderen die deelnemen aan het internationale onderzoek worden gedurende een periode van 6 maand gevolgd. De afronding van deze fase wordt voorzien voor 2022.

Het onderzoek voor fase 2 bij volwassenen liep al sinds 2020. Afronding van dit onderzoek wordt vooralsnog voorzien voor het najaar 2021.

Na fase 2 komt, als de resultaten positief blijven, ook fase 3 nog. Dit is een langdurig onderzoek naar het effect van het medicijn op volwassen patiënten.

Hoewel we natuurlijk allemaal hoopvol gestemd zijn, zullen er nog heel wat jaren verstrijken voordat het medicijn beschikbaar komt. En dan gaan we er gemakshalve maar van uit dat de vele miljoenen Euro's die nodig zijn voor het onderzoek, ook daadwerkelijk beschikbaar komen. Een enorme opgave, waar we als Join4Energy graag ons steentje aan bijdragen. Omdat het medicijn er

moet komen!

### Versterken samenwerken organisaties metabole ziekten.

Het traject om de samenwerking tussen organisaties die zich bezighouden met metabole ziekten (ook wel stofwisselingsziekten) te verbeteren leidt tot steeds meer resultaten. Prinses Laurentien van Oranje geeft er met haar Number 5 organisatie geïnspireerd leiding aan.

Een paar dingen om te memoreren.

- Binnenkort gaat een gezamenlijke brief uit naar de Tweede Kamer waarin aandacht gevraagd wordt voor metabole ziekten. Dat is vrij uniek, omdat er nooit gebundelde aandacht voor was. Wat helaas ook betekende dat er te weinig aandacht was vanuit de landelijke overheid voor de kwaliteit van zorg, maar ook beschikbare middelen voor onderzoek steevast niet naar onderzoekers naar deze ziekten gingen. Dat moet natuurlijk echt anders!

- De gezamenlijkheid gaat in de breedte meer kansen geven voor landelijke publiciteit en fondsenwerving.

- Om de gezamenlijkheid meer zichtbaar te maken zullen meerdere gezamenlijke activiteiten ontwikkeld worden. Gericht wordt bijvoorbeeld op een of meer activiteiten op of rond 17 oktober, de dag van de krachtenbundeling tegen stofwisselingsziekten. Dit jaar wordt de deelname aan de jubileumeditie van Stofwisseltour op zaterdag 2 oktober a.s. gepromoot. Join4Energy zal met een team ook deelnemen aan deze dag. Via de social-media kanalen is daar al informatie over gedeeld. Het zou natuurlijk mooi zijn als we met meer leden van de Join4Energy-family het belang van deze gezamenlijkheid zichtbaar kunnen maken.

Heb je vragen? Leg contact met onze voorzitter: [gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl)



Wegens persoonlijke omstandigheden hebben Joeri en Theo besloten om te stoppen met de sponsorcommissie. Via deze weg willen wij Joeri en Theo bedanken voor hun tomeloze inzet!!

We zijn nu dus op zoek naar nieuwe enthousiastelingen die samen met Henri op zoek gaan naar sponsoren die Join4Energy een warm hart toedragen en ervoor willen zorgen dat de evenementen die Join4Energy wil organiseren ook georganiseerd kunnen worden.

Interesse? Stuur een mailtje naar [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl) of bel Henri voor

meer informatie 06-101 257 54

## Challenge Mont Ventoux - The Special Editions

Wat een mooie challenges hebben we gezien!! Jullie hebben gefietst, gelopen, hardgelopen, gestept en nog allerlei andere dingen gedaan. Zo mooi om te zien hoe iedereen zich op zijn/haar eigen manier heeft ingezet! Sommigen hebben hun challenge in één dag voltooid sommigen hebben er zelfs een meerdaagse challenge van gemaakt. We hebben dan ook heel veel mooie en verschillende foto's binnengekregen. Hieronder een paar om toch een beetje in de challenge sferen te komen. Voor een indruk van de challenges en de onthulling van de opbrengst: klik [hier](#), voor een uitgebreider fotoalbum klik [hier](#). We hopen en gaan er vanuit dat we volgend jaar weer naar Frankrijk gaan en we jullie bovenop de top mogen verwelkomen!!



## Sponsors CMV2021 - The Special Edition

Onderstaande bedrijven willen wij weer hartelijk danken voor de financiële steun. Zonder deze bedrijven kan Join4Energy geen evenementen organiseren, waardoor er minder geld kan worden gegenereerd voor een medicijn tegen energiestofwisselingsziekten. Denk bij het maken van een keuze van een leverancier aan onze sponsors!



---

*Copyright © 2021 Join4Energy, All rights reserved.*