

Voor alles: twee belangrijke datums

Op korte termijn zijn er twee momenten waar we graag aandacht voor willen vragen:

- **1 februari** - Sluitingsdatum inschrijving Challenge Mont Ventoux 2023
Aanmelden kan nog via <https://acties.join4energy.nl/evenementen/challenge-mont-ventoux-2023/aanmelden>
- **7 februari** 19.30 uur - Digitale bijeenkomst
Aanmelden via ron@join4energy.nl

In deze nieuwsbrief kun je meer lezen over over beide onderwerpen.



In deze nieuwsbrief

- Nieuwjaarsboodschap
- Au revoir Lonneke en Marco
- Challenge Mont Ventoux 2023
- Digitale bijeenkomst op 7 februari
- Jaaroverzicht 2022
- Een Join4Energy muts of sjaal
- Promotie Marieke
- Oproep vrijwilligers
- Uitdaging Club van 100
- De avonturen van Join en Energy
- Agenda



Nieuwjaarsboodschap van voorzitter Gert Gerritsen

Volhouden...

Het bestuur wenst jullie graag een goed en zo gezond mogelijk 2023.

Een bijzonder jaar ligt achter ons.

Gelukkig konden we voor het eerst na 2 lastige Corona jaren weer een geslaagde Challenge organiseren. We waren natuurlijk heel erg blij met de positieve berichten uit het medicijnonderzoek. Een uiterst belangrijke stap waar jaren naar toe is gewerkt. We zijn er nog niet, maar de vooruitzichten zijn positiever dan ooit.

Maar er was natuurlijk meer. Een sombermakende oorlog beheerst onze wereld. Met trieste gevolgen in de Oekraïne, maar ook hier worden de gevolgen behoorlijk gevoeld.

Ook vanuit Join4Energy voelen we die gevolgen.

Het is best wel uitdagend om je in te schrijven voor de Challenge Mont Ventoux met alle financiële onzekerheden van dit moment. Hoe gaat het verder met de energieprijzen en de sterk gestegen kosten? Slagen helden er wel in om hun sponsorbijdragen bij elkaar te krijgen in deze lastige tijden? Ook de kosten van de Challenge stijgen behoorlijk. Sponsors vinden was al lastig en dat wordt natuurlijk niet makkelijker.

En toch zullen we volhouden.

Omdat het doel: een levensveranderend medicijn voor energiestofwisselingsziekten zo dichtbij lijkt.

Omdat zij die de gevolgen van energiestofwisselingsziekten ervaren (en hun naasten) niet opgeven in het gevecht tegen de ziekte.

Omdat het team van professor Smeitink (maar ook andere onderzoekers) steeds blijft volhouden, ondanks alle uitdagingen die in de loop der jaren op het pad kwamen.

Omdat het leed veroorzaakt door energiestofwisselingsziekten niet te verdragen is. Daar moet een eind aan komen!

Daarom houden we vol!

Met die vastberadenheid om vol te houden gaan we ook de uitdagingen van 2023 aan. Die vastberadenheid zal ons ook in lastige omstandigheden helpen resultaten neer te zetten.

En ja, om vol te houden hebben we elkaars steun en inzet natuurlijk hard nodig.

Tegelijk weet ik dat de moed je soms in de schoenen zakt als jezelf of als naaste de gevolgen van een energiestofwisselingsziekte meemaakt. Ik hoop van harte dat we als Join4Energy-family daarin elkaar ook tot steun kunnen zijn. Dat helpt om ondanks alle tegenslagen vol te houden!

Ik wens iedereen die betrokken is bij Join4Energy en ook alle betrokken onderzoekers en ondersteuners veel vastberadenheid om vol te houden in de strijd voor een medicijn.



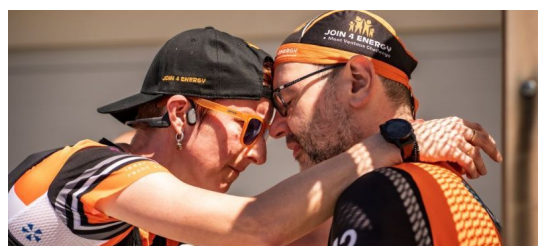
Au revoir Lonneke en Marco

Tijd om wat recht te zetten! Want in het afgelopen jaar hebben Lonneke en Marco afscheid genomen van de werkgroep voor de Challenge. Maar dat heeft niet echt aandacht gekregen. En dat doet hun inzet voor Join4Energy absoluut geen recht! Graag willen we er daarom met deze bijdrage de terechte aandacht aan geven.

Inzet was er volop tijdens de Challenge, maar nog meer in de voorbereiding van de Challenge. De inzet om van alles 'los te peuteren' wat we tijdens de Challenge nodig hadden zullen we zeker niet vergeten. Menigeen zal hen zeker herinneren als verbindende sfermakers!

Al die vele jaren dat ze zich ingezet hebben voor Join4Energy waren ze op allerlei plekken echte ambassadeurs voor de organisatie, op veel momenten presenteerden ze zich in Join4Energy-shirt.

Lonneke en Marco, bijzonder bedankt voor jullie waardevolle inzet voor het medicijn en onze organisatie!



Challenge Mont Ventoux 2023

Elke euro die je aan sponsorgeld ophaalt voor de Challenge wordt ingezet voor het onderzoek naar het medicijn! Een belangrijke reden om mee te doen aan de Challenge Mont Ventoux. Een belangrijk uitgangspunt ook van Stichting Join4Energy die bij haar oprichting al de bewuste keuze heeft gemaakt om dit zo te regelen. Bestuurders en andere vrijwilligers doen hun werk zonder vergoeding. De directe deelnemerskosten aan de Challenge en andere evenementen wordt door de deelnemers zelf betaald.

De keuze om elke euro die door deelnemers wordt opgehaald aan sponsorgeld aan het

onderzoek te besteden heeft als gevolg dat de organisatiekosten die niet rechtstreeks aan de deelnemers zijn door te berekenen op een andere wijze moeten worden opgehaald. Hiervoor werken we met “evenementsponsors”. Zij krijgen als tegenprestatie voor hun bijdrage onder andere een vermelding op de sportkleding en op ons promotiemateriaal. Ook is het mogelijk om met een bedrijfsteam mee te doen aan de Challenge. Goed voor de samenwerking in je team!

Gelukkig hebben we een aantal trouwe evenementensponsors die ons al jaren steunen. Maar de zoektocht is de laatste jaren steeds lastiger geworden. Op dit moment hebben we nog niet voldoende evenementsponsors voor de CMV 2023. Als dit zo blijft, moeten we gebruik maken van een spaarpotje dat in andere jaren is opgebouwd. Maar het kan ook betekenen dat we in de komende jaren geen Challenge meer kunnen organiseren.

Want het uitgangspunt van elke euro sponsoring naar het onderzoek willen we graag handhaven.

Daarom bij deze een oproep: **heb jij een bedrijf of ken je iemand die zou willen**

sponsoren? Neem dan contact op met Henri vd Reijken (06-10125754 of henri@join4energy.nl)

Wij komen graag bij jou en/of je bedrijf langs om de mogelijkheden voor sponsoring en wat dit jou ook kan opleveren te bespreken.

Tot slot: sponsors zijn belangrijk, maar veel deelnemers natuurlijk ook. Samen strijden voor het medicijn, een sportieve uitdaging en tegelijk een onvergetelijke ervaring. Jij wil daar toch ook (weer) bij zijn?!!!! Je kan je nog tot 1 februari 2023 opgeven. Doe dit gelijk. **Spijt krijg je alleen van de dingen die je niet hebt gedaan.**

<https://acties.join4energy.nl/evenementen/challenge-mont-ventoux-2023/aanmelden>



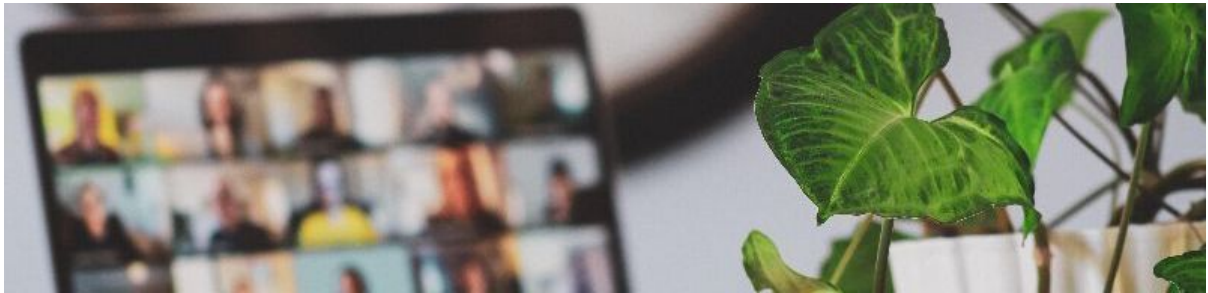
Digitale bijeenkomst dinsdag 7 februari

Veel van onze aandacht gaat uit naar de Challenge Mont Ventoux. Join4Energy heeft jullie echter nog meer te bieden. We willen jullie graag informeren over zaken die spelen in de wereld van energiestofwisselingsziekten. Want onderzoeksgeld binnenhalen is een belangrijke missie, maar de juiste besteding van dat geld en het uitdragen van begrip voor de ziekte is in onze beleving minstens zo belangrijk.

Het bestuur van Join4Energy nodigt jullie van harte uit om aan te sluiten bij een digitale bijeenkomst op dinsdag 7 februari 2023 om 19.30 uur (let op, dit wijkt af van een andere gecommuniceerde datum). Het programma ziet er als volgt uit:

- Presentatie door Bert Smeets van het Maastricht UMC+
- Vervolg op de "Open Inloop"
- Stand van zaken CMV2023
- Onderzoeksresultaten Khondrion Nijmegen
- Ludieke afsluiting

Ben je geïnteresseerd, stuur dan een berichtje naar ron@join4energy.nl en je ontvangt ruim op tijd een uitnodiging.



Jaaroverzicht 2022 - een greep uit onze wereld

Januari: We kijken terug op twee jaren van Alternatieve Challenges, en nog steeds houdt Corona ons in een wurggreep.

Februari: De eerste "Digitale ontmoeting" met onze achterban.

Maart: Update Algemene folder Join4Energy | Overlijden Cindy Marinus, een prominent lid van de J4E familie.

April: Walk & Bike4Energy toertocht voor fietsers en wandelaars in Overberg | Gert benoemd tot Ridder in de orde van Oranje Nassau.

Mei: Walk & Bike4Energy toertocht voor fietsers en wandelaars in Rossum.

Juni: Challenge Mont Ventoux 2022.



Juli: Stofwisseltour, georganiseerd door Stofwisselkracht waarbij J4E het wandelevenement voor haar rekening neemt | Maastricht UMC maakt start klinische trail bekend m.b.t. toedienen gezonde lichaamseigen spierstamcellen.

September: Mito Estafette, Join4Energy mede-organisator naast Energy4All | Mitodag, na 2

online-jaren voor het eerst weer live in het Radboud UMC Nijmegen | Inschrijving CMV2023 officieel geopend | Samen met TimFoundation en Ride4Kids donatie aan Khondrion voor voortzetten studie naar het effect van sonlicromanol.

Oktober: Dag van krachtenbundeling tegen energiestofwisselingsziektes.

November: Symposium van VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten) | Khondrion meldt positieve resultaten testen sonlicromanol.

December: Update huisstijl op Facebook/Instagram nadat dit jaar ook al nieuwe rubrieken als “Even voorstellen” en “Uit de oude doos” zijn geïntroduceerd.

Winteraanbieding!



Irma en Peter, het team Kempies4Energy, heeft deze heerlijke warme muts getest tijdens een ijskoude Kerstmarkt. Die test heeft de muts glansrijk doorstaan. Het is niet zomaar een warme gebreide muts, maar eentje met een geborduurd Join4Energy logo. Deze muts, one size fits altijd, is op bestelling te verkrijgen voor slechts € 12,50 exclusief de verzendkosten.

Om de nek warm te houden heeft het team een heerlijke fleecesjaal met Join4Energy opdruk laten maken. Ook deze warmhouder kost slechts € 12,50 exclusief de verzendkosten.

Wil je er nu echt warm bij zitten deze winter of warmpjes boven op de top van de Ventoux staan dan kun je beiden tegelijk bestellen voor € 22,50 exclusief de verzendkosten.

Plaats je bestelling voor 15 februari 2023 door een mailtje te sturen naar

peter.vanderkemp622@kpnmail.nl

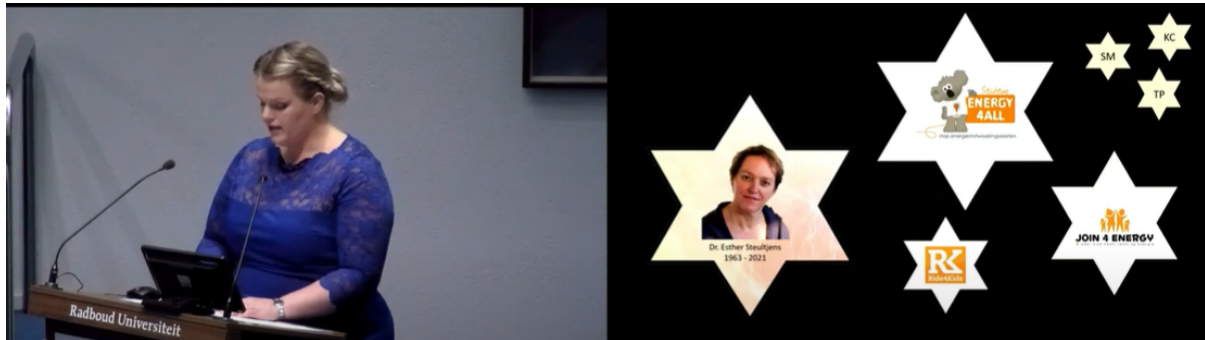
Promotie Marieke Lindenschot

Een geheugensteuntje: in de vorige nieuwsbrief hebben we Marieke voor het voetlicht gebracht. Zij verdedigde op 22 november haar proefschrift over hoe de PRPP-Assessment betrouwbaar en valide kan worden toegepast bij kinderen met een mitochondriële aandoening. Vrij vertaald gaat

het daarbij over waarnemen, herinneren, plannen en uitvoeren.

Marieke meldt ons: "Het was een mooie dag met naar mijn mening een goed resultaat. Gelukkig werd dit gedeeld. De vlag en wimpel is meerdere keren benoemd. Ik hoop dat ik op deze manier weer een steentje heb kunnen bijdragen aan de aandacht, zorg en onderzoek voor kinderen met mitochondriële aandoeningen. Mocht je het leuk vinden, voor geïnteresseerden is het lekenpraatje terug te vinden op [Promotie Marieke Lindenschot - YouTube](#)".

Namens Join4Energy feliciteren we Marieke van harte met het behaalde resultaat en hopen dat de onderzoeksresultaten snel in de praktijk kunnen worden toegepast.



Het nieuwe jaar goed beginnen?



De Challenge Mont Ventoux is bij de Werkgroep in goede handen. Maar Join4Energy is ook betrokken bij andere activiteiten, voor de mede-organisatie daarvan zoeken we vrijwilligers. Voel je je betrokken bij Join4Energy, ben je bereid de handen uit de mouwen te steken en vind je het leuk om samen met anderen iets leuks neer te zetten? Neem dan contact op met gert@join4energy.nl.

Voor dit jaar hebben we op stapel staan:

- De **Stofwisseltour**, een evenement dat breed wordt gedragen door organisaties die zich inzetten voor kinderen met een stofwisselingsziekte. Vanuit een centrale locatie worden wandel- en fietsroutes uitgezet met op de dag zelf veel aandacht voor de direct betrokkenen.
- De **Mito Estafette**, een verbindingstocht door Nederland om patiënten met een energiestofwisselingsziekte en families die een kind hebben verloren een hart onder de riem te steken, elkaar positieve energie te geven en te verbinden.
- Het houden van een **Collecte** in je eigen omgeving.

Groot denken

| Datum | Evenement | Informatie |
|------------------------------|-------------------------------------|--|
| 01-02-2023 | Sluiting inschrijving CMV2023 | CMV@join4energy.nl |
| 07-02-2023 | Digitale bijeenkomst Join4Energy | ron@join4energy.nl |
| 25-02-2023 | Wandel/toertocht Team Saint Ventoux | https://tinyurl.com/saintventoux of saintventoux@gmail.com |
| 15-04-2023 | Clinic CMV2023 | CMV@join4energy.nl |
| 21-05-2023 | Toertocht Join4Energy | CMV@join4energy.nl |
| 15-06-2023 t/m 18-06-2023 | Challenge Mont Ventoux | CMV@join4energy.nl |

Wil je dat het evenement van jouw team een plaatsje krijgt in de agenda of heb je een mooie bijdrage voor onze nieuwsbrief? Laat het ons weten op info@join4energy.nl

Challenge Mont Ventoux 2022
Don't forget ... it's not a race, it's a journey

Copyright © 2023 Join4Energy, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?
You can update your preferences or unsubscribe from this list.

