

Een spannende toekomst

Oktober 2025



Eric op de Col du Tourmalet

“Waar gaan we heen?”, vroeg Astrid, toen we besloten om toch nog maar een weekje vakantie te nemen. Er werden wat opties op tafel gegooid en we besloten om de weersverwachting af te wachten. De Pyreneeën hebben gewonnen, want daar bleek de kans op zon het grootst. Van Henri hoorden we stomtoevallig dat Ride4Kids tijdens onze vakantie de Pyreneeën Challenge hield. Dus toen maar meteen een huisje gehuurd op hetzelfde park om even sfeer te proeven.

Op het park aangekomen, was meteen duidelijk dat we het juiste park geboekt hadden. Ride4Kids vlaggen, een finishboog en overal mensen met dezelfde shirts aan. Meteen op zoek gegaan naar Gerald, de voorzitter, en hij nodigde ons uit om de volgende dag (de laatste dag van de Challenge) mee te maken. Plaats van handeling: de verschrikkelijke, maar ook prachtige, Col du Tourmalet.

De volgende morgen in de auto gesprongen en de Tourmalet opgereden. De zon liet zich helaas niet zien, veel bewolking. De top was dan ook niet te zien en dat betekent, zo ontdekten we later, dat je op de top geen hand voor ogen ziet. De beklimming was prachtig! Wij zijn de Mont Ventoux gewend en, eerlijk is eerlijk, we zijn een beetje van die berg gaan houden. Maar de Tourmalet is eigenlijk veel afwisselender. Meer dorpjes, restaurantjes, steilere en minder steile stukken, kortom: van alles wat. Misschien is de Mont Ventoux daarom ook wel nóg zwaarder, maar ook de Tourmalet mag er zijn. Vooral de laatste kilometers zijn pittig, zeker met de mist van vandaag. We zagen óók de Ride4Kids-helden zwoegen en pijn lijden.

Op de top werd iedereen onthaald met een welverdiende kop soep en broodjes. En toen iedereen boven was, werd de beklimming afgesloten met het traditionele menselijke slakkenhuis. Mooi om te zien hoor. Wat ook mooi was? Het zelfgemaakte monumentje. Op de top van de Tourmalet is een soort bergje gemaakt met allerlei persoonlijke berichtjes, herinneringen, fotootjes, etc. Elk jaar wordt het monumentje ietsje groter, zolang de regen en de sneeuw het niet wegspoelen tenminste.

Terug op het park, zijn we uitgenodigd in het Ride4Kids huis en hebben we het avondprogramma, inclusief de maaltijd, mogen bijwonen. Na de bekende bedankjes, dat ging een stuk sneller dan we gewend zijn trouwens ;-), werd het prachtige eindbedrag bekend gemaakt en nam de DJ de rest van de avond voor zijn rekening. Al met al hebben wij een prachtige dag gehad en hebben we de sfeer van de Pyreneeën Challenge kunnen proeven. Wij hebben het altijd over de “Join4Energy familie”, maar vandaag hebben we gezien dat er ook zeker een “Ride4Kids familie” bestaat.

Volgend jaar, op 9-10-11 september is de volgende editie van de Pyreneeën Challenge en zal Join4Energy aansluiten. Als allebei de families eraan gaan trekken dan moet het bij voorbaat al een onvergetelijke editie worden met veel, heel veel deelnemers!

Eric van der Reijken, meerdere deelnames Challenge Mont Ventoux



Inschrijven voor de evenementen van 2026

Join4Energy in de benen voor Stofwisseltour 2026

Al 15 jaar is de jaarlijkse Stofwisseltour een happening waar een groot deel van de metabole wereld bij aansluit. Nadat 3 jaar geleden Stichting Stofwisselkracht het stokje overdroeg aan de mensen van Stichting Elefunds, ligt de organisatie nu in gezamenlijke handen van Join4Energy, Ride4Kids en Stofwisselkracht. Wat een mooie stap! Maar gaan er dan ook dingen veranderen aan de Stofwisseltour? Jazeker! Volgend jaar is het een tweedaags event, dat plaatsvindt op 12 en 13 juni. Dit zijn twee losstaande dagen met elk hun eigen activiteiten. Op vrijdag 12 juni wordt er vanuit de MC's naar Doorn gefietst en op zaterdag kunnen kortere afstanden gefietst of gewandeld worden. Je kan je voor de zaterdag aanmelden om te fietsen (er zijn routes van 40, 80, 120 en 180 km). Je kunt ook kiezen voor gravelroutes van 60 en 80 km. Of, als je liever aan de wandel gaat, op 13 juni zijn er wandeltochten van 5 (rolstoelvriendelijk), 8, 16, 24 en 32 km. Kortom, je HOEFT niet twee dagen mee te doen, maar dat MAG natuurlijk wel! Zaterdag de 13e juni is DE dag waar je in ieder geval zeker bij moet zijn! Vind je het leuk om mee te stappen of mee te trappen? Meer informatie over hoe je je kunt inschrijven vind je op [Informatie Stofwisseltour 2026](#).

De cols van de Pyreneeën

Ben je enthousiast geworden door het verhaal van Eric?! Goed nieuws, we sluiten als mede-organisator aan bij de Pyreneeën Challenge van onze collega's Ride4Kids. De Pyreneeën Challenge is een evenement waar je drie dagen mag sporten. Je kan bijvoorbeeld op dag 1 en 3 wandelen en/of fietsen en dag 2 overslaan of als vrijwilliger de organisatie bijstaan. Maar wat ook kan is dag 1 fietsen, dag 2 wandelen en dag 3 weer fietsen. Dag 3 is wel de dag die je echt moet meeleven! Net als onze Challenge Mont Ventoux is het doel om geld op te halen voor onderzoek naar behandeling van energiestofwisselingsziekten.

Meedoen betekent een sportieve uitdaging, want het beklimmen van de iconische cols in de Pyreneeën is een zware fysieke prestatie. Er zijn gelukkig wel A en B routes voor de ervaren en minder ervaren sporters. Ook is meedoen een financiële uitdaging omdat het de bedoeling is om, net als bij de Challenge Mont Ventoux, sponsorgeld op te halen. Mocht je niet zo sportief zijn, maar wel willen helpen, vrijwilligers zijn altijd welkom! De inschrijving is geopend, meer informatie vind je via deze link: [Ride4Kids Pyreneeën Challenge](#).



Dr. Smeitink doet een stapje terug

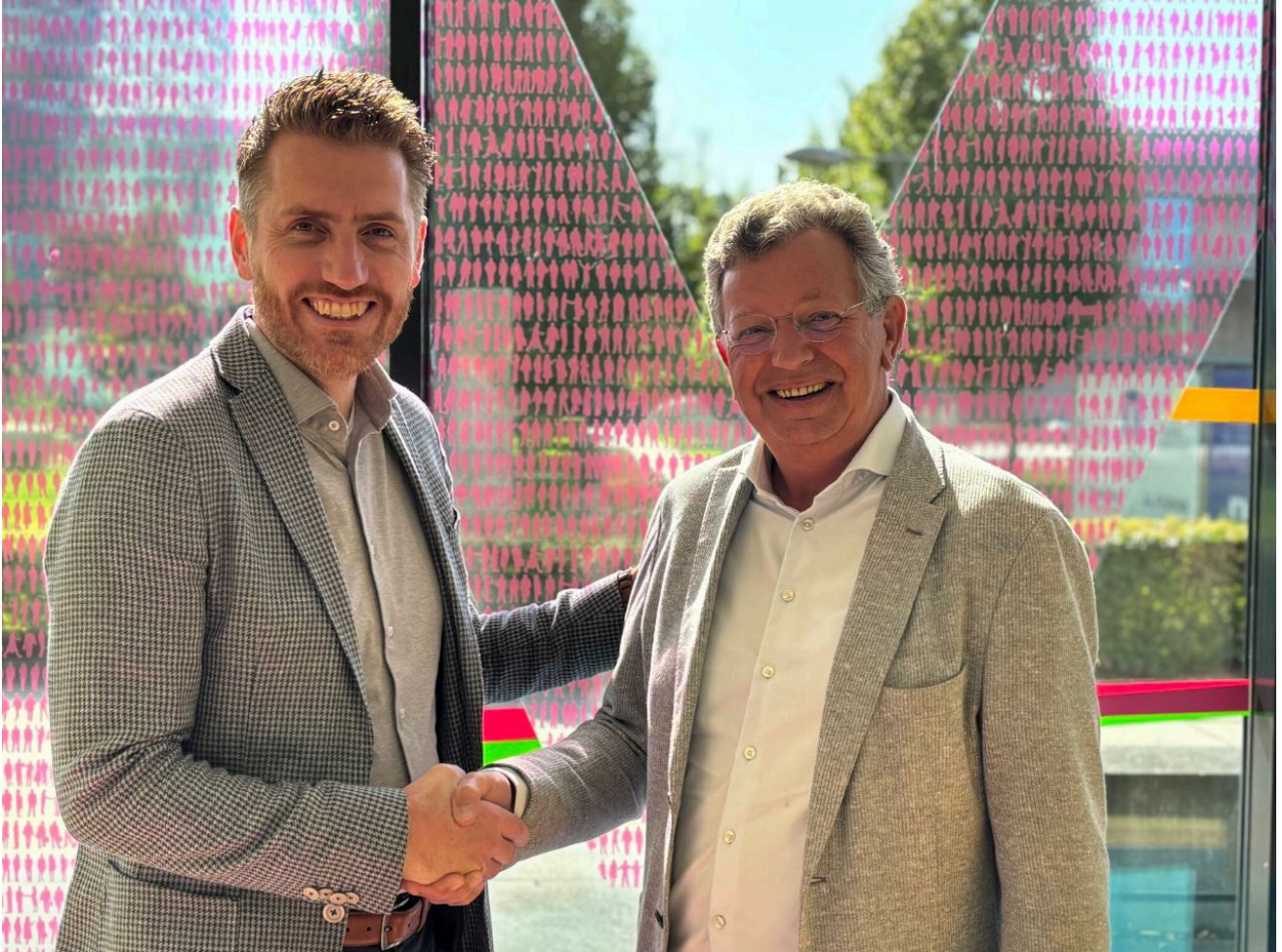


Foto Khondrion

Dr. Smeitink heeft bekend gemaakt dat hij terugtreedt als CEO van Khondrion. Dit bedrijf richtte hij in 2012 op om een middel tegen energiestofwisselingsziekten te kunnen ontwikkelen. Hij draagt het stokje over aan Jasper Levink, die al enige tijd betrokken is bij Khondrion. Dr. Smeitink blijft nog wel betrokken bij Khondrion, onder andere als voorzitter van de Raad van Commissarissen.

Een belangrijk deel van zijn leven heeft dr. Smeitink met ongehoord vasthoudende inzet gewerkt om een middel tegen energiestofwisselingsziekten te ontwikkelen. Dat was niet altijd een makkelijke weg. Er waren geregeld uitdagingen op het pad naar een medicijn. Toch gaf hij niet op en hebben zijn persoonlijke inzet en drive ervoor gezorgd dat we nu staan voor een heel belangrijke stap.

De laatste maanden waren vol van hoopvol nieuws dat het zeer complexe proces om het medicijn sonlicromanol erkend te krijgen, succesvol doorlopen kan worden. Een prachtig en zeer gegund moment om de verantwoordelijkheid over te dragen.

Het is moeilijk woorden te vinden die onze dank voor de bijzondere inzet van dr. Smeitink kunnen uitdrukken. Met zijn niet aflatende inzet heeft hij enorm veel bijgedragen aan hoop voor patiënten en hun gezinnen.

Wij zijn dr. Smeitink zeer erkentelijk voor zijn inzet. We gunnen hem de rust om ook te genieten van andere dingen in het leven, samen met hen die hem dierbaar zijn. Tijdens een etentje in

september overhandigde voorzitter Gert Gerritsen een mooi kunstwerk aan dr. Jan Smeitink en zijn Khondrion team, als blijk van waardering voor de jarenlange inzet op zoek naar een medicijn.

Nog meer nieuws van Khondrion

En er is nog meer nieuws van Khondrion. In mei konden we al melden dat de Nederlandse overheid aan Khondrion een innovatiekrediet van maximaal 5 miljoen euro heeft toegezegd. Inmiddels is ook bekend gemaakt dat Khondrion een overeenkomst heeft gesloten met Medvisis Switzerland AG. Deze overeenkomst betreft een exclusieve licentie voor de registratie en het commercieel mogen gebruiken van het geneesmiddel sonlicromanol in Zwitserland en Liechtenstein voor behandeling van mitochondriële ziekten. Uiteraard zal hiervoor het fase 3 onderzoek moeten zijn afgerond, maar hiermee is opnieuw een mooie stap gezet naar wereldwijde toepassing van sonlicromanol.

Tijdens de eerder genoemde bijeenkomst kregen we van dr. Smeitink en Jasper Levink ook de plannen te horen voor de komende periode. Nog voor het eind van dit jaar zal de eerste patiënt starten met fase 3 trial. Over de trial hebben we eerder al meer verteld. Deze trial fase 3 wordt uitgevoerd in verschillende landen, waaronder Nederland. Om de kans op een succesvolle uitkomst van deze trial te vergroten is een nog beter begrip nodig van het natuurlijke beloop van mitochondriële ziekten. Daarvoor is Khondrion voornemens om een 1 jaar natuurlijk beloop studie uit te voeren, wat gelijk loopt aan de fase 3 trial. Dit natuurlijke beloop wordt onderzocht bij 50 volwassenen waarbij ook andere ziekten dan MELAS worden meegenomen. Daarnaast ligt er het plan om een 1 jaar natuurlijk beloop studie bij 50 kinderen met een mitochondriële ziekte, onafhankelijk van de onderliggende DNA fout, uit te voeren. Deze twee studies, dus voor zowel volwassenen als kinderen, zullen er direct aan bijdragen dat het medicijn sonlicromanol uiteindelijk beschikbaar komt onder patiënten van alle leeftijden en naar verwachting voor alle energiestofwisselingsziekten/mitochondriële ziekten.

Wil je meer weten kijk dan op de website van Khondrion (www.khondrion.com).

Join4Energy verwelkomt nieuw bestuurslid

Wat leuk dat ik mij hier even mag voorstellen! Ik ben Caroline van Essen en ga het bestuur van Join4Energy versterken. Sommigen van jullie kennen mij al omdat ik mee zou wandelen in de laatste Challenge Mont Ventoux. Helaas liet mijn rug dat niet toe. Maar toch wilde ik mij graag inzetten voor deze mooie stichting, dus dan maar zo! Wat is mijn achtergrond in de metabole wereld? Ik werk door de week bij patiëntenvereniging VKS, als coördinator lotgenotencontact. Vanuit die rol krijg ik te maken met veel verschillende stofwisselingsziekten, waaronder mito. Door mijn werk heb ik korte lijntjes met veel mensen, waaronder ook de medische professionals. Op deze manier kan ik ook nog eens op het vlak van informatie en kennis over mito van nut zijn. We gaan elkaar vast eens tegenkomen in de toekomst!



Mitodag en Mito Estafette



Zaterdag 20 september werd in het Radboud UMC in Nijmegen de Mitodag gehouden, als afsluiter van de Mito Awareness week. In de ochtend gaf dr. Mirian Janssen een update over medische ontwikkelingen in de mito-wereld en we kregen informatie over welke trials en studies er op dit moment lopen. Ook op gebied van voeding wordt er onderzoek gedaan. In de middag waren er workshops over diverse thema's die met werk en hulpmiddelen te maken hadden.

Aan het eind van de middag vond aansluitend de finish van de Mito Estafette plaats. Onder grote publieke belangstelling voltooiden de vier Mito-harten hun tocht door Nederland, die ze een week daarvoor waren begonnen. Ze zijn doorgegeven van patiënt naar patiënt, van lotgenoot naar lotgenoot, van gezin naar gezin. De verbondenheid en saamhorigheid die jullie de hele week op de Socials konden volgen geven aan dat ook dit jaar de Mito Estafette een groot succes was.

Een nieuwe helm voor Niels

In 2018 is motard Niels Alberda voorafgaand aan de Challenge Mont Ventoux als gevolg van een tragisch ongeval overleden. Op de plek van het ongeval is een herdenkingsplek ingericht met o.a. een bordje en een houten helm. Helaas is deze helm recent ontvreemd. Theo Wouda heeft het initiatief genomen om een nieuwe helm met een zwaar voetstuk te laten maken en de Join4Energy-achterban hiervoor gevraagd om donaties. Het resultaat laat zien dat we er staan als het moet: niet alleen hebben Theo en Greetje in Frankrijk een nieuwe helm kunnen plaatsen, er is ook een substantieel bedrag overgebleven dat als donatie aan Join4Energy is geschonken. Uit de grond van ons hart willen we Theo en Greetje bedanken voor dit hartverwarmende initiatief.



12 maanden - 12 provinciën

De achterban van Join4Energy is in het hele land te vinden, dat hebben we wel gezien bij het fietsen en wandelen van het grote hart tijdens 3FM Serious Request. We willen hier graag een vervolg aan geven door in 2026 iedere maand in een andere provincie een fiets- en/of wandeltocht te organiseren met binding als toverwoord. Zonder verwachtingen, zonder verplichtingen. Woon je zelf in een provincie en vindt je het leuk om als gastheer/gastvrouw op te treden of wil je meedenken? Laat het ons weten via info@join4energy.nl.

Join4Energy app-groep

We willen jullie graag snel en informeel op de hoogte houden over activiteiten, algemene mededelingen en nieuwtjes. Binnen Whatsapp is daartoe een Join4Energy-community aangemaakt met specifieke subgroepen voor o.a. wandel- en fietstochten. Deze app-groep kan ook door jullie gebruikt worden voor mededelingen of aankondigingen van evenementen die voor het gros van de volgers interessant kan zijn. En als je zelf een wandel- of fietstocht organiseert is

dit platform een mooi hulpmiddel om deelnemers te werven. De spelregels moeten zich nog bewijzen, we willen in ieder geval voorkomen dat het een theekransje wordt met als resultaat dat mensen uiteindelijk afhaken.

Ben je nog geen lid van deze community? Vraag rond in jouw directe omgeving of iemand je kan toevoegen of laat het weten via info@join4energy.nl.

De avonturen van Join en haar hondje Energy



This comic was created at www.MakeBeliefsComix.com. Go there and make one now!

Agenda

12 en 13 juni 2026

Stofwisseltour

[Informatie Stofwisseltour 2026](#)

10 t/m 12 september

2026

Pyreneeën Challenge

[Ride4Kids Pyreneeën Challenge](#)



Copyright (C) 2025 Join4Energy. All rights reserved.

Our mailing address is:

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe](#)