

# MetaPACT

## n i e u w s b r i e f

n r . 1 - 2 0 2 3

Een bericht vanuit MetaPACT, een samenwerkingsverband van de metabole wereld. Doel is om iedereen die te maken heeft met stofwisselingsziekten, op welke manier dan ook, te informeren over en te betrekken bij deze samenwerking en de stappen die wij met elkaar maken.



## MetaPACT strategiegroep

Ondertussen zijn we als strategiegroep van MetaPACT nog steeds bezig met het maken van plannen en stappen. Dit willen we graag met alle spelers in het metabole veld delen. Want, MetaPACT zijn we met iedereen uit de stofwisselingswereld!

Nog even een korte uitleg wat MetaPACT is. Ruim drie jaar geleden kwamen we met veel grote en kleine fondsenwerpers en patiëntenverenigingen uit het metabole veld, samen met het UMD (United for Metabolic Diseases) bijeen in Den Haag. Met ondersteuning van Laurentien van de Number 5 foundation keken we naar draagvlak, verschillen maar bovenal overeenkomsten tussen alle partijen. We besloten aan de slag te gaan richting een samenwerking binnen de metabole community. Een aantal punten die wij met z'n allen van belang vonden zijn verder uitgewerkt in kleinere groepen; patiëntbetrokkenheid en –perspectief, gedeeld verhaal (narratief) en gezamenlijke acties. Deze taak, en om een plan van aanpak te maken, werd in handen gegeven van een kleine strategiegroep. Deze groep is met regelmaat bij elkaar gekomen voor dit plan van aanpak. Het heeft geresulteerd in drie pijlers waaronder veel losse punten stonden en een naam voor de metabole community: MetaPACT. En MetaPACT staat voor de METABole wereld vertegenwoordigd door Patient Advocacy (patiëntenbelang) Care (zorg) en Treatment (behandeling). Zo maken we het allemaal weer rond.

Tijdens de laatste fysieke bijeenkomst in Amersfoort, 22 mei, hebben we met alle aanwezigen gesproken over waar we nu staan en welke kant we op willen. De drie pijlers die in het strategieplan staan hebben we ingekort tot een aantal actiepunten:

- Verbinding en versterking (intern): hiervoor zetten Jeroen, Geja en Caroline zich in;
- Bewustwording (extern): Jan-Matthijs, Ronald en Alfons maken zich hier sterk voor;
- Acties (waaronder Stofwisseltour en Symposium); Marike houdt zich bezig met de Stofwisseltour, Caroline, samen met een projectgroepje, met het symposium.

Denk mee over één van de pijlers, stuur een [e-mail](#) aan Evelien

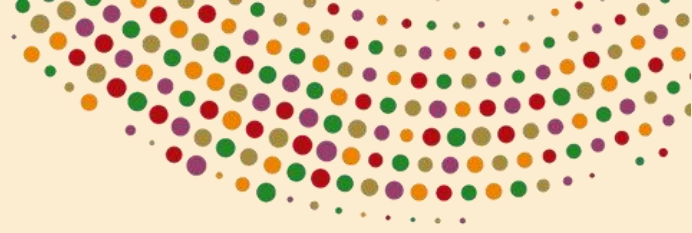
## De drie pijlers

Wat zijn die drie pijlers nu precies, die we hierboven beschreven?! De pijlers staan als stevige basis van ons virtuele metabole clubhuis.

### Pijler 1: Verbinden en versterken

Met een gezamenlijk verhaal (narratief) willen we ervoor zorgen dat we het bereik van alle losstaande fondsenwerpers en patiëntenverenigingen vergroten. Binnen deze pijler gaan we aan de slag met zoveel mogelijk partijen betrekken bij MetaPACT en gezamenlijk kijken naar hoe we zo goed mogelijk kunnen samenwerken. Patiëntbetrokkenheid is hierin een belangrijk onderdeel.





### **Pijler 2: Bewustwording**

Onder deze pijler valt de communicatie naar buiten toe. De samenleving, politiek, verzekeraars, maar ook lotgenoten. Want er zijn nog teveel mensen die te maken hebben met stofwisselingsziekten en elkaar daarin nog niet gevonden hebben. Voor steun of advies. Soms niet eens weten dat er anderen zijn die met dezelfde problemen worstelen.

### **Pijler 3: Acties**

Hier komen de bestaande activiteiten van MetaPACT naar voren; de Stofwisseltour die eerder georganiseerd werd door Stofwisselkracht, maar dit jaar voor het eerst door Elefunds. Het is een geweldig spektakel waarbij vanuit vele hoeken van de metabole wereld wordt aangesloten. Was het eerder fietsen voor aandacht, nu zijn er ook wandelgroepen die tijdens de Stofwisseltour meedoen.

De tweede activiteit is het MetaPACT symposium. Vorig jaar was de aftrap en dit jaar, op 7 oktober, volgt het tweede symposium. Een mooi voorbeeld waar de metabole partners binnen een samenwerking kennis verspreiden. En deze kennis leidt hopelijk weer tot betrokkenheid, gezien en gehoord voelen.

## Kennisagenda

Het kan maar zo zijn dat jullie de informatie over de Kennisagenda Erfelijke Metabole Ziekten al vanuit andere bronnen hebben meegekregen. In de Kennisagenda Erfelijke Metabole Ziekten staan de 10 belangrijkste onderzoeksvragen waar artsen en onderzoekers uit het metabole veld de komende tien jaar onderzoek naar willen doen. Deze onderzoeksvragen zijn tot stand gekomen vanuit patiëntenvertegenwoordigers en metabole professionals zoals artsen, wetenschappers en diëtisten. Met deze Kennisagenda kunnen wetenschappers de richting van hun onderzoek bepalen, maar ook subsidieverstrekkers kunnen de Kennisagenda gebruiken om hun subsidierondes op af te stemmen.



Op 19 juni werd de eerste Kennisagenda Erfelijke Metabole Ziekten uitgereikt aan Laurens van Oranje, bij haar Number 5 Foundation in Den Haag. Een belangrijk moment, want daar hebben we als metabole community de afgelopen drie jaar hard naar toegewerkt. Na de uitreiking volgden er dialoogsessies waarbij de aanwezige vakinhoudelijke experts, patiëntenvertegenwoordigers en beleidsmakers in gesprek gingen over 3 thema's: 'therapie', 'United for Metabolic Diseases als voorbeeld van landelijke samenwerking' en 'het uitwisselen van (patiënten)data op een goede en veilige manier'. Uit deze sessies kwam naar voren dat er behoefte is aan een 'landelijk virtueel centrum', een soort overkoepelend medisch centrum waar onderzoek, data en kennis uitgewisseld kan worden.

## Wie is wie

In deze eerste nieuwsbrief heb je misschien namen en termen voorbij zien komen waarvan je denkt, wie zijn dat. Daar gaan we hier wat toelichting op geven.

### Strategiegroep

De strategiegroep van MetaPACT bestaat uit de volgende mensen:

- Ronald Jansen, voorzitter van [stichting Beat Batten](#);
- Jeroen van Bruggen, voorzitter van de [Galactosemie Vereniging Nederland](#);
- Geja van Prooijen, contactpersoon CTX binnen patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten ([VKS](#));
- Jan-Matthijs van Eendenburg, directeur fondsenwerver [Metakids](#);
- Marike Groenendijk, oprichter fondsenwerver [Stofwisselkracht](#);
- Hans Waterham, onderzoeker Amsterdam Universitair Medisch Centrum en vertegenwoordiger [UMD](#);
- Caroline van Essen, coördinator lotgenotencontact, VKS;
- Evelien de Ruiter, werkzaam binnen het UMD en ondersteunt ons op secretariael vlak.

### UMD

Het UMD, United for Metabolic Diseases, is een samenwerkingsverband van kinderartsen, internisten en onderzoekers vanuit het metabole veld en werkzaam in de academische ziekenhuizen.

### Ook actief bij MetaPACT betrokken:

[Energy4Finn](#)

[Join4Energy](#)

[Energy4All](#)

[Ride4Kids](#)

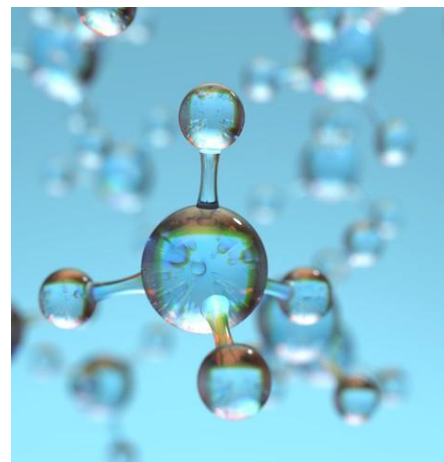
[Stichting IJzersterk](#)

[Stichting voor Bo](#)

[Belangenvereniging LOA/LHON](#)

[Nederlandse PKU vereniging](#)

En jij?

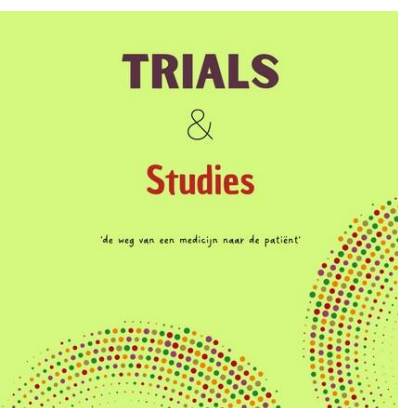


## MetaPACT Symposium

Ben jij erbij? Op zaterdag 7 oktober organiseert MetaPACT haar tweede symposium. Dit keer gaan we het hebben over Trials & Studies; de weg van een medicijn naar de patiënt. Vier sprekers nemen ons mee over die weg en in de middag is er de mogelijkheid om met elkaar in gesprek te gaan over communicatie rondom onderzoek, eisen aan deelname trial of studie, en, hoe zorgen we met elkaar voor goede zorg.

Aanmelden voor dit symposium kan met de volgende link: [Registreren](#)

Mocht je met een stand daar willen staan, dan is daartoe ook de mogelijkheid. We zouden het heel leuk vinden je te mogen verwelkomen!



## Oproepje

- Ben jij sterk op gebied van communicatie?
- Ben jij een kanjer als het op organiseren aankomt?
- Heb je een kracht liggen in het lobbyen?
- Of zijn er andere vaardigheden die je zou willen inzetten?

Laat dan van je horen. We versterken ons MetaPACT graag met jouw hulp!

