



Vrijdag 12 oktober 2018
18.00 – 20.30



Samen voor een toekomst zonder stofwisselingsziekten
Kunnen we ook op jouw steun rekenen?

Stofwisselingsziekten

Stofwisseling begint nadat voedingsstoffen uit ons eten en drinken, worden opgenomen in onze lichaamscellen (wat ons lichaam niet nodig heeft wordt via spijsvertering afgescheiden).

Het is een proces van het omzetten en verwerken van voeding- en lichaamseigen stoffen voor de nieuwe opbouw van spieren, botten, organen en bijvoorbeeld ook het vrij maken van energie. Wanneer hierin een schakeltje stuk is, heb je een stofwisselingsziekte. Er worden dan geen goede stoffen gemaakt waardoor verschillende handicaps ontstaan. Gelijktijdig worden er dus wel foute (giftige) stoffen gemaakt en worden de meeste kinderen levensbedreigend ziek.

Gemiddeld worden iedere week 15 kinderen geboren die de diagnose krijgen van één van de 600 bekende stofwisselingsziekten. Voor het grootste deel is nog geen behandeling mogelijk en stofwisselingsziekten zijn één van de belangrijkste oorzaken van kindersterfte. Onderzoek is dus nodig om kinderen en gezinnen een beter perspectief te geven.

Z.C. de Vuursche

Voor ons sponsorzwemmen op vrijdag 12 oktober, hebben we gekozen om ook een goed doel te steunen, namelijk de Axel Foundation. De Axel Foundation zet zich in voor meer aandacht voor stofwisselingsziekten en haalt geld op voor onderzoek. We voelen een verbinding met dit goede doel, omdat Robin van Galen ambassadeur is, de opa van Axel in de jaren 80 coach was van De Vuursche Heren 1 en scheidsrechter voor onze club.

Daarnaast wisten we niet dat een stofwisselingsziekte zoveel impact heeft op het leven van een kind en zijn of haar familie. Wij vinden het maar heel normaal dat we kunnen zwemmen en waterpoloën, lol maken en naar school gaan, maar als onze stofwisseling niet functioneert is dat helemaal niet vanzelfsprekend.

Wij als ZC de Vuursche willen graag door middel van sponsorzwemmen een beetje hoop bij dragen. Dit jaar zal 50% van de opbrengsten zijn voor Axel Foundation en 50% van de opbrengsten voor de evenementen van ZC de Vuursche die nodig zijn voor ons jubileumjaar 2019.

Om de zwemmers en poloërs aan te moedigen stelt de evenementencommissie van ZC de Vuursche prijzen beschikbaar voor de 1^e, 2^e en 3^e plaats. Er is voor het team wat het meeste sponsorgeld bij elkaar zwemt ook een taart beschikbaar.

Axel Foundation

Axel Drieënhuizen is een jongen van 8 uit de Bilt met een ernstige stofwisselingsziekte. Door zijn ziekte is hij multicomplex, dat wil zeggen op meerdere vlakken (lichamelijk en geestelijk), gehandicapt en heeft hij een onzekere levensverwachting.

De Axel Foundation is opgericht om de footprint te zetten voor Axel. We doen dat op het gebied van stofwisselingsziekten door met gerichte acties aandacht te vragen voor stofwisselingsziekten en geld op te halen voor onderzoek. We zijn trots op wat er inmiddels voor, door en met Axel is gerealiseerd. Kijk gerust eens op onze website: www.axelfoundation.nl



