

Persbericht, 28 februari 2019

*Stofwisseltour 2019 gaat weer van start*

***In drie dagen stofwisselingsziekten de wereld uit fietsen***

Van **vrijdag 21 tot en met zondag 23 juni 2019** vindt de Stofwisseltour plaats. Tijdens dit wielerevenement fietsen meer dan twintig teams drie dagen lang in estafette langs de Nederlandse academische ziekenhuizen waar stofwisselingsziekten behandeld worden. Voor het negende jaar op rij. De teams die meedoen fietsen voor een overgroot deel voor een ziek of overleden kind. Ook artsen en onderzoekers fietsen mee. Met één doel: In drie dagen stofwisselingsziekten de wereld uit fietsen!

**Onderzoek**

Jaarlijks krijgen 600 kinderen de diagnose van een erfelijke stofwisselingsziekte. Inmiddels zijn er meer dan duizend verschillende erfelijke stofwisselingsziekten bekend. Op 17 stofwisselingziekten worden alle Nederlandse baby’s getest met de hielprik. Bij deze ziekten zijn artsen er snel bij en kan het kind gezonder opgroeien. Maar daarmee zijn we er helaas nog niet. Voor veel ziekten is een snelle diagnose en daarna een behandeling of medicijn nog een brug te ver. Met als gevolg dat veel van deze kinderen door de stofwisselingsziekte zware verstandelijke en lichamelijke beperkingen ontwikkelen. Vaak worden ze niet oud.

**Aandacht**

Om hier verandering in te brengen, trappen de deelnemende teams zich de spieren uit de benen en de longen uit het lijf. Zo zamelen ze geld in voor meer en nóg beter onderzoek naar stofwisselingsziekten. Ook vragen ze om meer aandacht voor stofwisselingsziekten. Omdat deze ziekten per stuk zo onbekend zijn, komt het regelmatig voor dat ouders tegen onbegrip in hun omgeving aanlopen. Niemand heeft ooit van de ziekte gehoord. Daarom krijgen ouders en patiënten weinig vanzelfsprekende steun, hoewel de medische situatie ernstig is.

**Organisatie**

De tour is een initiatief van Stichting Stofwisselkracht. Deze stichting werft, door middel van sportieve en sociale evenementen en activiteiten, fondsen voor onderzoek naar stofwisselingsziekten. In totaal is er tot nu toe ruim 1 miljoen aan onderzoeksgeld bij elkaar gefietst.

**Meedoen**

Vanaf nu kan er op de speciale actiepagina van Stofwisseltour een donatie gedaan worden. Kies jouw favoriete team uit en geef ze een duw in de goede richting. Doe mee en help de teams om stofwisselingsziekten de wereld uit te fietsen! Ga naar <http://www.stofwisselkracht.nl/teams>.

**Agenda**

Stofwisseltour 2019 – 21, 22 & 23 juni 2019, door heel Nederland worden er verschillende routes gefietst. Op zondag komen de fietsers in Amsterdam samen.

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Noot voor de redactie: Voor meer informatie of interviewaanvragen, neem contact op met Marike Groenendijk (0638502400) of kijk op [www.stofwisselkracht.nl](http://www.stofwisselkracht.nl) . Voor een sfeerimpressie van de Stofwisseltour, klik op onderstaande link. In 2017 hebben de NOS en KRO/NCRV live verslag gedaan van de Stofwisseltour op NPO1: <https://www.npostart.nl/stofwisseltour/18-06-2017/17act0618Stof>