



NIEUWSBRIEF november 2011

www.axelfoundation.nl



Axel is 2!

Maandag 17 oktober werd Axel 2 jaar. Op de zondag hadden we dat met familie en vrienden gevierd tijdens een pannenkoekenbrunch in Zeist. Wat een mijlpaal, een dag die vorig jaar januari niet vanzelfsprekend was. Hoewel het niet makkelijk is om een kado te bedenken was de creativiteit van een ieder weer verrassend genoeg. Bedankt voor de kado's en felicitaties!



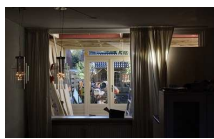
Hoe gaat het met Axel:

De herfst is aangebroken en daarmee is het virusseizoen ook weer losgebarsten. Na de afgelopen maanden van relatieve rust en voorzichtig vertrouwen heeft Axel zijn eerste virus te pakken. Duidelijk is dat er ten opzichte van vorig jaar niet zo veel is veranderd. Een basaal verkoudheidje is voor Axel gelijk aan griep en hoesten is niet eenvoudig. Hopelijk blijft het allemaal beheersbaar.

De afgelopen maanden is er veel gebeurd. De aanbouw aan het huis, waarbij een badkamer en toekomstige slaapkamer voor Axel aan het huis zijn gemaakt, is zo goed als afgerond. We boften met de bouwkundig adviseur en aannemer. Heldere afspraken werden meer dan nagekomen! We zijn erg tevreden met het resultaat. Ook de nieuwe schuur is geleverd, maar die moet van binnen nog wel worden afgewerkt. Met de aanpassingen aan de tuin/baggerboel is dat het laatste van het hele project. Hopelijk is het de moeite waard en kunnen we er met Axel lang van genieten.

Axel zoekt contact, knuffelt graag, laat zich graag kietelen en maakt meer verschillende geluiden. Hij ontwikkelt zich in zijn eigen tempo. Hoe langzaam en beperkt ook, het is heel waardevol.

Met de Axel Foundation gaat het heel goed. Er is veel om over te berichten, mede door jou/jullie was dat mogelijk!



Footprint: De eerste Zellwegerdag

Op zaterdag 29 oktober organiseerde de Vereniging van Kinderen met een Stofwisselingsziekte, de eerste Zellwegerdag ofwel peroxisomale aandoeningendag. Bestemd voor ouders, broers/zussen en de Zellwegerkinderen.

Het team van Prof.dr. B.T. Poll-Thé van het Emma Kinderziekenhuis/AMC gaf invulling aan de dag door achtergrondinformatie over de ziekte te geven en inzichten in de huidige ontwikkelingen te delen. De Axel Foundation heeft de dag financieel mogelijk gemaakt. Kortom een mooie samenwerking en krachtige footprint van Axel!

Inhoudelijk is er nog geen zicht op het uitbannen van peroxisomale ziekten. Een stamceltransplantatie lijkt de aangewezen route, maar de genetische afwijking is complex en een oplossing daarmee ver weg. Een oplossing die of uit Amerika of uit het AMC Amsterdam moet komen, elders in de wereld is geen onderzoek hiernaar. Symptoombestrijding is dus van belang en op dat terrein is er een ontwikkeling. Er is een proefmedicijn waarvan, zonder in details te treden, de verwachting is dat het de gevolgen van de ziekte vertraagt door meer capaciteit in de lichaamcellen te maken.



Wat betekent dat proefmedicijn voor Axel?

Er is alleen een verwachting van een medicijn dat echt smerig smaakt en bij Axel door zijn fles moet. Dit is immers de enige voeding die hij kan verwerken. Het is dus denkbaar dat hij zijn fles zal gaan weigeren. Toch gaan we deelnemen aan het onderzoek. We hebben voor een kans op betere kwaliteit van leven en mogelijk langere levensverwachting, dus de boel wel op scherp gezet. Immers bij het afhaken met de fles zal een operatie waarbij een PEG sonde wordt aangebracht snel dichterbij komen. Het voelt tegennatuurlijk, maar misschien moeten we dankbaar zijn als we die keuze mogen maken.



Golfmarathon levert € 1.420,- op!

Het was de mooiste zomerdag van het jaar, terwijl de herfst officieel zijn intrede al had gedaan, donderdag 29 september 2011.

Golfpark de Biltse Duinen lag er prachtig bij, kortom de ideale omstandigheden voor Jerome Drieënhuizen om de eerste golfmarathon van de Axel Foundation te lopen. Om 12.00 uur startte hij en liep tot de avond inviel om 19.40 uur.

In totaal liep hij 68 holes, een hele knappe prestatie! Jerome kijkt enthousiast terug: "een mooie dag, ik heb lekker gespeeld en een flink bedrag opgehaald". Ook Jeroen de Jong, directeur van Golfpark de Biltse Duinen blikt tevreden terug: "leuk dat wij het podium voor dit evenement konden bieden, ik stel de golfbaan ook volgend jaar graag aan de Axel Foundation beschikbaar, dit smaakt naar meer!



Footprint Metakids, investering in social media

Een footprint is een afdruk die je achterlaat. Een afdruk heeft een afgekaderd iets in zich en net als met de Zellwegerdag, is bij Metakids ook voor een footprint gekozen waarvan wij denken dat die Metakids ondersteunt bij de groei van organisatie.

Naamsbekendheid, begrip voor stofwisselingsziekten, meer geld voor onderzoek, uitbreiding hielprik; het is hard nodig. In de huidige samenleving is social media niet meer weg te denken. Wij stelden een budget beschikbaar om de mogelijkheden voor de organisatie te onderzoeken en concreet te maken.



Estafette Marathon Eindhoven

Op 09.10.'11 deed een team van Rabobank Utrechtse Heuvelrug mee aan de Estafette editie van de Marathon van Eindhoven.

Ieder team liep voor een goed doel en dit team liep voor ons! Ga er maar aan staan, in slechts 4 uur tijd werd de klus geklaard. Door een actiesite te openen en goed te lobbyen haalden ze uiteindelijk € 1.520,- op!

December kado tips:



Decemberkado? Bestel je boek bij Yubedo.com en steun Axel Foundation

Een bijzonder initiatief is Yubedo.com. Een website waar je jouw favoriete boek kan bestellen tegen de gangbare prijs.

Het verschil is echter dat een deel van de verkoopprijs als donatie aan een door jou te kiezen goed doel wordt overgemaakt.

Dus je betaalt niets meer, maar steunt wel een goed doel. Zouden wij jouw goede doel mogen zijn als je de vakantieboeken besteld?



Doe een donatie via onze website, kies bovenaan voor "giften en donaties"

We zijn nog geen ANBI organisatie, maar wel blij met ieder financieel gebaar.

Natuurlijk oriënteren we ons al op de volgende footprint. Help mee om die volume te geven!



Veel van jullie hebben het vast al op de website gezien, de Axel Foundation is goed doel bij de Vriendenloterij!

Speel je al mee, maar heb je eigenlijk nog geen goed doel aangewezen, kijk op onze site hoe dit snel te regelen is.

Ben je nog geen speler? Ga naar onze site, druk op de banner rechtsboven van de Vriendenloterij en speel mee!



Denk aan een lekkere wijn !

De Vreeden Service uit Amersfoort bestelde alvast de heerlijke rode Enquera wijn als relatiegeschenk. Maar in het kerstpakket opnemen kan natuurlijk ook! In 2011 verkopen we doos nummer 500 nog, maar aan wie?

Toch liever wit, kies dan de verrassende Chileens Chardonnay Terrapaca. Beiden? Wij regelen het graag voor je!



In de veiling: gesigneerd shirt van Lars Boom. Wereldkampioen Veldrijden 2008 en deelnemer aan de afgelopen Tour de France. Dat het een origineel shirt is, blijkt uit zijn voorgeprinte naam op de achterzijde.

Ga naar het tabblad veilingen op onze site en breng je bod uit.



Help mee naar 250 fans op Facebook? Ga naar www.facebook.com/axelfoundation en "vind leuk".



Wat fijn dat er veel betrokkenheid is en dat zoveel mensen op de hoogte gehouden willen worden.

Het is leuk om met deze nieuwsbrief terug te geven, dat de Axel Foundation steeds meer gestalte krijgt.

We gaan verder om onze doelstellingen waar te maken. Help ons, vertel van ons!

Moedig mensen aan mee te doen. Alleen samen komen we verder.