

Metakids

25 mei 2018

Actrice Carly Wijs wil meer bekendheid voor metabole ziekten



METAKIDS de

Actrice Carly Wijs (Divorce, Rokjesdag, Alles is Liefde) is nieuwe ambassadeur van Stichting Metakids. Ze weet uit eigen ervaring hoe groot de gevolgen kunnen zijn van een metabole ziekte. 'Met een beetje meer inspanning kan er veel immens leed voorkomen worden.'

“Ik word wel vaker voor dingen gevraagd, maar wil alleen in actie komen voor een doel waar ik zelf iets van af weet”, vertelt Carly Wijs over haar beslissing. “Mijn zus Liza (geboren in 1961) heeft de metabole ziekte (ook wel stofwisselingsziekte genoemd) PKU. Sinds 1974 zit deze ziekte in de Nederlandse hielprikscreening. Sindsdien kunnen kinderen met PKU met een strikt dieet vrijwel gewoon opgroeien. Helaas is het bij mijn zus niet op tijd ontdekt. Zij was een jaar of vijf toen de diagnose kwam. In die eerste jaren van haar leven heeft ze gewoon gegeten en daarmee zichzelf vergiftigd. Zo is een ernstige verstandelijke beperking ontstaan.”

Als ambassadeur wil ze vooral de bekendheid van metabole ziekten en Metakids vergroten. “Ik verwacht bij verschillende evenementen aanwezig te zijn en nog vaker over metabole ziekten te praten. Want dit probleem is oplosbaar en treft heel veel gezinnen. Dat moeten mensen weten. Als ambassadeur wil ik werken aan die bekendheid, zodat er meer geld komt voor onderzoek.”

Over Metakids

Om de dag overlijdt in Nederland een kind met een metabole ziekte (ook wel stofwisselingsziekte genoemd). Deze onbekende ziekte is de grootste doodsoorzaak onder kinderen in Nederland. Het is een stille ramp.

Bij kinderen die met een metabole ziekte worden geboren, gaat er iets mis in hun chemische ‘fabriek’. Metabole ziekten zijn slopers, letterlijk. Ze maken het lichaam kapot.

Veel voorkomende gevolgen zijn verstandelijke en/of lichamelijke achteruitgang, dementie, hartfalen, doofheid, blindheid, ademhalingsstoornissen en jong overlijden. Stichting Metakids financiert onderzoek om metabole ziekten behandelbaar te maken.

Hoop

Artsen zeggen dat bij voldoende geld voor het noodzakelijke onderzoek binnen 30 jaar geen enkel kind meer hoeft te overlijden aan een metabole ziekte.

Noot voor de redactie/ niet voor publicatie bestemd:

Nathalie Michielsens-Grasso, directeur van Metakids is beschikbaar voor een (telefonisch) interview om meer uit te leggen over metabole ziekten. Via ons kan ook Carly Wijs benaderd worden voor een interview over haar ambassadeurschap.

*Voor meer informatie kun je terecht bij Georgette Bicker (communicatie):
g.bicker@metakids.nl of 0615090032*