

Beste...

In 2020 is Stichting Ewingsarcoom Verdient Aandacht (Stichting EV@) opgericht door de ouders van Eva Pattiwael. Zij kreeg op 2-jarige leeftijd de diagnose Ewingsarcoom, een kwaadaardige en zeldzame vorm van bottumor, met uitzaaiingen. De gemiddelde overlevingskans bij deze diagnose ligt tussen de 70 en 80%, maar als het terugkomt is dit percentage een stuk lager, namelijk tussen de 10 en 20%. Gelukkig is Eva na een intensief traject al weer 4 jaar "schoon" van het Ewingsarcoom.

### **Doel van de Stichting**

Één van de doelen van onze Stichting is geld inzamelen voor onderzoek naar de oorzaak en toekomstige behandelingen, alsmede bekendheid creëren voor deze kankersoort. Er is nu weinig tot geen geld beschikbaar (ook niet vanuit KWF), omdat Ewingsarcoom te weinig voorkomt in Nederland om goed onderzoek te kunnen doen. In Nederland krijgen jaarlijks circa 15 – 20 jonge mensen en kinderen de diagnose Ewingsarcoom. Door diverse acties en sponsoring hebben wij inmiddels al € 110.000 kunnen doneren aan het Prinses Maxima Centrum in Utrecht voor onderzoek!

Onlangs is er bij een onderzoek een nieuwe ontdekking gedaan: een specifiek gen dat aanwezig is bij de uitgezaaide vorm van Ewingsarcoom, maar die niet voorkomt bij de niet uitgezaaide vorm. Deze ontdekking is voor de toekomst en behandeling van Ewingsarcoom baanbrekend. Het vervolg onderzoek hiernaar is dan ook zeer belangrijk, maar kost geld. Wij zijn, nu meer dan ooit, op zoek naar middelen om dit onderzoek financieel te kunnen ondersteunen. Het streefbedrag hiervoor is € 200.000,-.

### **Actie Menno loopt!**

Daarom gaat ons bestuurslid Menno Klok in actie! Vanaf 1 januari 2025 gaat hij elke dag 10 kilometer (hard)lopen en dat 365 dagen achter elkaar! Een enorme uitdaging die Menno graag aan gaat. Hij doet dit ook ter nagedachtenis aan zijn zoon Sten. Sten overleed in 2023 op 21-jarige leeftijd aan het Ewingsarcoom. Menno vindt het belangrijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar het ontstaan van de ziekte en de behandeling ervan.

Om voldoende geld op te halen hebben wij jouw hulp nodig!

Steun Menno een jaar lang voor slechts 5 euro per dag!

### **Wat krijg je daarvoor terug?**

Op zaterdag 4 januari 2025 zal het officiële startschot worden gegeven vanaf het voetbalveld in Nieuw-Buinen, dit was een favoriete plek voor Sten. Je bent daarbij natuurlijk van harte welkom voor een (gezond) hapje en drankje. Je krijgt een plek op het shirt dat Menno zal dragen tijdens het (hard)lopen en wij zullen je bedrijf in dat jaar 4 x benoemen op de sociale kanalen van onze Stichting. Uiteraard krijg je ook een mooie plek op onze actiepagina op de website [www.stichting-ewingsarcoom.com/mennoloopt365dagen](http://www.stichting-ewingsarcoom.com/mennoloopt365dagen)

Wil je je bedrijf nog beter in the picture zetten? Dan kan je natuurlijk ook een keer met Menno meerenen! Dit is elke zaterdag mogelijk en het vertrek- en/of eindpunt kan ook vanuit je eigen bedrijf zijn.

Wil jij Stichting EV@ helpen aan het geld voor dit fantastische onderzoek? Support dan nu onze Menno!

Alvast hartelijk dank!

Met vriendelijke groet namens Stichting EV@,

Ilse van der Galiën  
06-22926923

