

THE TAPS SUPPORT FOUNDATION

Contact: Stephanie Ernst, Founder
Phone: +31629841203
Email: stephanie@tapssupport.com.

Almere, The Netherlands

August 3, 2021.

VOOR ONMIDDELIJKE VRIJGAVE

TWIN RUN: VADER WIL BEWUSTWORDING VOOR COMPLICATIES BIJ TWEELINGEN

In Oktober 2021 zal Mart Smit een epische sponsorloop afleggen over 150 kilometer. De route brengt hem van Hoorn via Alkmaar naar Leiden, langs de drie ziekenhuizen die het leven van zijn zoons hebben gered. Zijn doel is om geld in te zamelen voor Stichting TAPS support als bijdrage voor tweelingonderzoek in Nederland.

Tussen 8 en 10 Oktober dit jaar zal Mart vanaf het Dijklander Ziekenhuis in Hoorn via de Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar naar het LUMC in Leiden rennen. Hiermee wil hij geld inzamelen voor essentieel tweelingonderzoek, ondersteund door de Stichting TAPS Support.

“De route staat symbool voor de reis die mijn zoons langs drie ziekenhuizen hebben afgelegd. De route wordt een weerzien van herinneringen aan een spannende tijd van een risicovolle zwangerschap. De eindbestemming is het LUMC, het ziekenhuis waar ze geboren zijn. Door adequaat te handelen, goed te overleggen en frequent te screenen heeft het foetaal behandelteam ervoor gezorgd dat we nu van onze zoons kunnen genieten. De dankbaarheid is groot en in samenwerking met de TAPS support foundation hebben we zo een directe manier gevonden om ‘iets’ terug te kunnen geven voor het mooie werk dat ze doen zodat ze nog meer risicovolle zwangerschappen tot een goed einde te kunnen brengen,” aldus Mart Smit. “Met deze tocht sluiten wij een heftige periode af en hopen we met donaties nieuwe deuren te openen.”

De grootste problemen bij tweelingonderzoek zijn het gebrek aan bewustzijn van complicaties bij tweelingen en een gebrek aan financiering voor onderzoek naar zeldzame aandoeningen.

Eeneijige tweelingen komen maar in 2% van alle zwangerschappen voor, in totaal wordt ongeveer een derde van deze zwangerschappen gecompliceerd door TTS, TAPS, sFGR en TRAP. Deze complicaties kunnen ernstige gevolgen hebben zowel op korte als lange termijn. Het is van uiterst belang voor zowel deze kinderen als hun familie om de uitkomsten van deze zwangerschappen te verbeteren. Grote financiële fondsen voor deze aandoeningen ontbreken waardoor het ingezamelde geld extra belangrijk is om onderzoek voort te kunnen zetten. – Dr. Femke Slaghekke, Maternal Fetal Medicine Specialist, LUMC Leiden.

Continued page 2

Website: www.stichtingtapssupport.com

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/taps-support/>

Facebook Group: <https://www.facebook.com/groups/tapssupport/>



THE TAPS SUPPORT FOUNDATION

Contact: Stephanie Ernst, Founder
Phone: +31629841203
Email: hello@tapssupport.com.

Dr. Joanne Verweij voegt hieraan toe:

Het is van ontzettend groot belang dat wij onderzoek naar gecompliceerde tweelingzwangerschappen kunnen voortzetten en met het ingezamelde geld kunnen wij dit doen.

Een door een patiënt of door een ouder geïnitieerde geldinzameling is de mooiste stimulans die een onderzoeksgroep kan krijgen. Ouders hebben van dichtbij meegemaakt waar de kennishiaten nog zijn, en wat deze kennishiaten betekenen in de zorg. Zij zien hoe belangrijk onderzoek is. Met dit geld kunnen we belangrijk nieuw onderzoek doen en steeds meer te weten komen, zodat wijtoekomstige ouders nog beter kunnen inlichten en behandelen.

Binnen Nederland is het LUMC het primaire behandelcentrum voor complicaties bij tweelingzwangerschappen, zoals tweeling transfusie syndroom. Ze hebben veel vooruitgang geboekt en ontdekkingen gedaan in tweelingonderzoek. Zo zijn zij wereldwijd experts voor Tweeling Anemia Polycythemia Sequentie, een aandoening die door het LUMC is ontdekt en benoemt. Hiervoor hebben ze een levensreddende laser therapie ontwikkeld. In de afgelopen 20 jaar hebben zij meer dan 900 laser operaties uitgevoerd. Met hun expertisecentrum dat 24/7 beschikbaar is redden zij levens van tweelingen in heel Nederland.

Hun expertise en innovaties worden erkend door heel Europa en de rest van de wereld. Als experts worden zij door medische teams wereldwijd opgezocht bij complexe problemen met tweelingzwangerschappen.

In 3 dagen en 150 kilometer wil Mart met zijn epische tocht fondsen werven voor onderzoek en aandacht vragen voor tweelingzwangerschappen en hun unieke complicaties. Voor meer informatie, ga naar twinrun.nl of email twinrun@tapssupport.com

Over Stichting TAPS Support

De Stichting TAPS support, opgericht in 2020, wil de bekendheid Twin Anemia Polycythemia Sequentie vergroten. Ze ondersteunt gezinnen waar deze zeldzame ziekte tijdens de zwangerschap is vastgesteld. Ze ondersteunt ook onderzoek naar TAPS en gerelateerde aandoeningen in tweelingzwangerschappen door fondsen te werven en door onderzoekers en patiënten met elkaar in verbinding te brengen. In hun eerste jaar hebben zij al een belangrijke bijdrage geleverd aan de campagne voor verbeterde controle protocollen bij tweelingzwangerschappen en aan het bekender maken van de unieke complicaties waar ouders van meerlingen mee te maken krijgen. Meer informatie is beschikbaar op de website stichtingtapssupport.com, of via +31 629 841 203, of email Stephanie Ernst op stephanie@tapssupport.com.

Website: www.stichtingtapssupport.com

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/taps-support/>

Facebook Group: <https://www.facebook.com/groups/tapssupport/>

