

THE TAPS SUPPORT FOUNDATION

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

Almere, The Netherlands

October 6, 2021.

FOR IMMEDIATE RELEASE

VADER RENT 150 KILOMETER OM GELD OP TE HALEN VOOR ONDERZOEK NAAR TWEELINGEN

Aanstaande vrijdag begint Martin Smit aan een epische tocht van Hoorn, via Alkmaar naar Leiden. Hiermee verbindt hij de 3 ziekenhuizen die het leven van zijn tweeling jongens hebben gered. Martin start zijn 'twinrun' vrijdagochtend bij het Dijklander ziekenhuis in Hoorn, dan rent hij via het Noordwest ziekenhuis in Alkmaar om zaterdag aan te komen bij het LUMC in Leiden. Zondag eindigt hij zijn 150 kilometer lange tocht door mee te doen aan de marathon van Leiden.

Mart Smit licht toe: *"De route symboliseert de reis die mijn zoons hebben gemaakt langs 3 verschillende ziekenhuizen. Onderweg halen we herinnering op aan de spannende periode van de risicovolle zwangerschap. Het eindpunt van de tocht is het LUMC; het ziekenhuis waar de tweeling geboren is. Door het kordate handelen, goede overleg en frequente onderzoeken van het medische team, kunnen we nu genieten van onze zoons. We zijn hen heel erg dankbaar. In samenwerking met de Stichting TAPS Support, hebben we een manier gevonden om iets terug te doen voor het geweldige werk dat zij doen. Zodat nog meer risicovolle zwangerschappen tot een goed einde gebracht kunnen worden."*

"We sluiten een moeilijke periode af met deze lange-afstands-loop, en we hopen dat deze 'twinrun' leidt tot meer essentiële donaties."

De donaties zijn voor de ondersteuning van tweeling-onderzoeksprojecten van het LUMC in Leiden. De Stichting TAPS Support is de begunstigde. Stephanie Ernst, de oprichter van de stichting, legt uit:

"Er is een grote behoefte om, wereldwijd, continu onderzoek te doen naar tweelingen. Er zijn enorm veel complicaties bij tweelingen die we nog onvoldoende begrijpen en die nog onvoldoende onderzocht zijn. Omdat deze complicaties zeldzaam zijn, is het extra lastig om het onderzoek ernaar te financieren. Dit betekent dat ouders van tweelingen op achterstand staan: er is onvoldoende informatie over mogelijke complicaties en de beste behandelopties. TAPS Support haalt geld op om onderzoek te doen naar Twin Anemia Polycythemia Sequence (TAPS) en gerelateerde aandoeningen. We werken nauw samen met de onderzoekers van het LUMC om hun werk te ondersteunen, en om ouders toegang te geven tot de laatste onderzoeksresultaten. Met het geld kunnen we bestaande projecten continueren, en nieuwe researchprojecten starten. En helpen we TAPS ouders om toegang te krijgen tot goede informatie en verbeteren we de kansen van tweelingen met TAPS."

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.

HET LUMC: WERELDWIJD KOPLOPER IN TWEELINGONDERZOEK

Het LUMC is in Nederland het ziekenhuis dat gespecialiseerd is in gecompliceerde tweelingzwangerschappen en bijvoorbeeld het tweeling-tweeling-transfusie-syndroom (TTTS). In Leiden zijn diverse doorbraken en ontdekkingen gedaan op dit gebied. Zo zijn zij de naamgevers en wereldwijde experts op het gebied van Twin Anemia Polycythemia Sequence (TAPS). En is het LUMC belangrijk geweest in de ontwikkeling van levensreddende lasertechnieken.

De laatste 20 jaar zijn meer dan 900 van deze levensreddende laser-ingrepen uitgevoerd in Leiden. En met hun expertise, redt het team in Leiden de levens van tweelingen in heel Nederland. Hun expertise en innovatiekracht wordt wereldwijd erkend. Zij zijn de experts in dit vakgebied en worden door artsen van over de hele wereld geraadpleegd bij complexe tweeling-gerelateerde problemen.

Ook opmerkelijk: Mart Smit wordt de laatste 10 kilometer van zijn epische tocht bijgestaan door ongeveer 40 verpleegkundigen, artsen, specialisten en onderzoekers en hun families. Vanaf Noordwijk rennen, fietsen en wandelen zij samen met Mart om hun steun te betuigen en aandacht te vragen voor hun levenswerk: complicaties bij tweelingen.

De 'twinrun' van Mart levert een belangrijke bijdrage aan de continuïteit van onderzoek naar tweelingen en hun unieke complicaties. En draagt bij aan de bewustwording hiervan. Voor meer informatie, ga naar twinrun.nl of stuur een e-mail naar twinrun@tapssupport.com.

OVER DE STICHTING TAPS SUPPORT:

Opgericht in 2020, de Stichting TAPS Support vergroot de bewustwording met betrekking tot Twin Anemia Polycythemia Sequence (TAPS). We ondersteunen families die de diagnoses krijgen van deze zeldzame ziekte. Ook steunen we onderzoek naar TAPS en gerelateerde aandoeningen door fondsenwerving en door ouders in contact te brengen met onderzoekers. In ons eerste jaar hebben we al een essentiële rol gespeeld in de campagne voor het wijzigen van de screening-protocollen van tweelingen. En in het vragen van aandacht voor de zeldzame complicaties waar ouders van meerlingen mee te maken kunnen krijgen.

Ga naar stichtingtapssupport.com voor meer informatie. Of bel +31 629 841 203. Of e-mail Stephanie Ernst: stephanie@tapssupport.com.

Website: www.stichtingtapssupport.com

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

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

