

Kiddy Goodpills

No child deserves bad medicine

Beleidsplan 2020 - 2021

INHOUDSOPGAVE

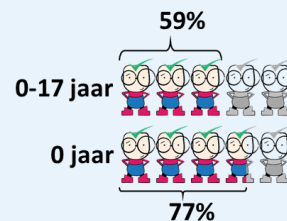
1. [De uitdaging](#) p. 3
2. [Strategie](#) p. 4
3. [Kerdoelen Stichting](#) p. 5
4. [Plan van aanpak 2020 – 2021](#) p. 6
5. [Organisatie](#) p. 9

1. DE UITDAGING

1. Medicijngebruik bij kinderen is aanzienlijk

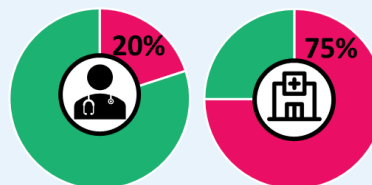
2 miljoen kinderen in Nederland krijgen elk jaar medicijnen voorgeschreven. Dat zijn **drie van de vijf kinderen**. Bij kinderen onder de 1 jaar is dit zelfs **drie op de vier baby's**.

Ernstig zieke kinderen die in het ziekenhuis opgenomen worden krijgen gemiddeld **vijf medicijnen** tegelijkertijd.



2. Niet alle medicijnen zijn getest op veiligheid en werkzaamheid

Slechts de helft van de medicijnen is getest bij kinderen. Bij ernstige en chronische ziektes is tot wel **75%** van de medicijnen in het ziekenhuis off-label. Bij de huisarts is **20%** van de medicijnen voor kinderen off-label. Dit zijn **1 miljoen** off-label voorschriften per jaar.



3. Bij kinderen kunnen off-label medicijnen ernstige bijwerkingen geven

Ernstige bijwerkingen komen bij off-label gebruik tot wel **4 maal** vaker voor.



4. Geneesmiddelen zijn slecht toepasbaar voor kinderen

1. Smaak en vorm zijn niet op kinderen afgestemd.
2. Afhankelijk van het geneesmiddel en de leeftijd moet er meer, of juist minder toegediend worden dan bij volwassenen omdat de stofwisseling van kinderen nog in ontwikkeling is..

2. STRATEGIE

VISIE

Stichting Kiddy Goodpills zet zich in voor verbetering van medicatie voor kinderen. Kinderen krijgen vaak dezelfde medicijnen als volwassen patiënten, waarbij alleen de dosering is aangepast aan hun lichaamsgewicht. Dit lijkt logisch, maar kinderen zijn nog volop in ontwikkeling en reageren heel anders op medicijnen dan volwassenen. Ook zijn de ziektes van kinderen vaak anders dan die van volwassenen. Het is zelfs zo dat de helft van de 780 geneesmiddelen die artsen voorschrijven aan kinderen, niet zijn getest op veiligheid of werkzaamheid bij kinderen. Omdat ongeschikte medicatie bij kinderen ernstige gezondheidsrisico's met zich mee brengt, vindt Stichting Kiddy Goodpills dat kindermedicijnen onderzocht moeten worden en ze afgestemd moeten worden op kinderen. Dan zijn ze veilig.

MISSIE

100% veilige medicijnen voor alle kinderen.

WAT DOEN WIJ?

Stichting Kiddy Goodpills wil alles te weten komen wat nodig is voor veilige kindermedicatie. Dit doen we enerzijds door fondsen te werven om het noodzakelijke geneesmiddelenonderzoek bij kinderen mogelijke te maken. En anderzijds door bij alle betrokkenen zoveel mogelijk aandacht voor het probleem te vragen. Met als resultaat dat medicijnen voor kinderen veiliger worden en behandelingen effectiever en er dus meer kinderen beter worden met minder bijwerkingen.

3. KERNDOELEN STICHTING

Waarom Kiddy Goodpills en waarom nu?

Wij willen alles te weten komen over de onbekende effecten van kindermedicatie en zetten ons zo in voor 100% veilige medicatie voor kinderen.

Doelstelling 1:

Ongeschikte geneesmiddelen voor kinderen verbeteren door onderzoek te financieren

Kinderartsen en onderzoekers kunnen 2x per jaar een financieringsaanvraag indienen bij Stichting Kiddy Goodpills. In overleg met onze medisch wetenschappelijke adviesraad selecteren wij de beste aanvragen om te steunen.

Doelstelling 2:

Vergroten van aandacht voor het probleem

Er zijn veel partijen die kunnen helpen om meer over kindermedicatie te weten te komen. Door meer aandacht voor het probleem te vragen, kunnen we de stakeholders onder druk zetten om hun bijdrage te leveren in de strijd naar 100% veilige kindermedicijnen. Hier beginnen we mee door de media & ouders te mobiliseren.

Alles wat we doen, gebeurt onder toezicht van onze medisch wetenschappelijke adviesraad.

4. PLAN VAN AANPAK 2020 – 2021

De afgelopen jaren heeft de prioriteit van Stichting Kiddy Goodpills gelegen bij het creëren van een solide fundament. De komende jaren staan in het teken van het verder uitbouwen van de stichting, op de volgende vlakken:

- Groeien in het aantal te financieren onderzoeken: daar waar we in 2018 en 2019 één onderzoek per jaar gefinancierd hebben à € 150.000 per onderzoek, willen we dit in de komende jaren ophogen naar twee of (indien mogelijk) drie onderzoeken per jaar. Daarnaast zijn we op zoek naar een methode waarmee we het aantal te financieren onderzoeken op kunnen schalen naar tientallen per jaar (d.m.v. bijv. *crowdfunding*);
- Creëren van landelijke bekendheid onder onze primaire doelgroep: patiënten en hun (groot)ouders, artsen, media en politiek;
- Professionalisering en uitbouw van de organisatie, d.m.v.:
 - o Relatiebeheer (opbouw database, versturen nieuwsbrieven, informeren donateurs)
 - o Up-to-date houden van de website
 - o Secretariaat / Project manager

De volgende stappen zullen wij hiervoor ondernemen:

Voorlichting (creëren publieke awareness):

- 1) Publicatie Impactonderzoek: een analyse naar de omvang van het probleem. De uitkomsten zullen zowel in een rapport als in een animatiefilmpje verwerkt worden.
- 2) Aanstellen ambassadeur / BN-er
- 3) Ontwikkeling en lancering online platform. Dit platform wordt een overzicht van alle 780 medicijnen (waarvan de helft wel en de helft niet getest op kinderen) die kinderen in Nederland gebruiken.
 - a. Informatiebron over alle medicijnen die kinderen voorgeschreven krijgen:
 - i. Doseringinformatie
 - ii. Bijwerkingeninformatie
 - iii. On / off-label informatie
 - b. Informatie verzamelen over medicijnen die kinderen slikken, o.a. welke bijwerkingen ervaren ze en welke smaak heeft het medicijn (therapietrouw)
 - c. Informatie over- en fondsenwerving voor onderzoeken:

- i. Per medicijngroep staan diverse te financieren onderzoeken, fundraising hiervoor geschiedt op een *crowdfund*-achtige wijze
- 4) Lancering marketing & communicatie campagne:
 - a. Free Publicity / PR
 - b. Social Media
 - c. Radio / TV (bijv. documentaire praatprogramma)
 - d. Outdoor / advertenties

Onderzoek:

- 1) Voortzetting eerste onderzoek van de stichting: de Approach studie. Studie naar de effecten van langdurig antibioticagebruik bij jonge kinderen met terugkerende luchtweginfecties.
- 2) Start tweede onderzoek: Lange termijn effecten van Ritalin op gedrag en hersenontwikkeling.
- 3) Uitschrijven tender en selecteren derde en/of vierde onderzoek

Fondsenwerving:

- 1) Werven van kleine groep founding fathers - Bedrijven en/of particulieren die kunnen helpen de stichting met een startkapitaal van de grond te krijgen.
- 2) Verbinden van goede doelen vermogensadviseurs
- 3) Organiseren van 1- 2 fundraising events per jaar.
- 4) Werven van 'vaste' donateurs: 5-jaars commitment van minimaal € 500,- per jaar.
- 5) Uitbouwen particuliere inzamelingsacties, o.a. via Facebook.

Organisatie:

- 1) Uitbouwen bestuur
- 2) Project- / relatiemanager aanstellen

Wervings doelstelling:

2020: € 675.000

2021: € 1.000.000

Begroting 2020

Baten

| | |
|--------------------------|-----------|
| Eenmalige donaties | € 550.000 |
| Terugkerende donaties | € 75.000 |
| Media inzet (gesponsord) | € 50.000 |

Lasten

VOORLICHTING

Online platform

- Ontwikkeling platform € 100.000
- Onderhoud & doorontwikkeling website(s) € 30.000

Communicatiecampagne naamsbekendheid

- Ontwikkeling campagne (*big idea*) € 30.000
- Productie & uitvoering van (online) marketing en communicatie € 25.000
- Media inzet / advertentiebudget € 75.000

ONDERZOEK

| | |
|--------------------------------------------------------------|-----------|
| Approach studie (lopend onderzoek) | € 75.000 |
| Ritalin studie (start juni 2020) | € 70.000 |
| Selectie 1 à 2 nieuwe onderzoeken | € 150.000 |
| Vervolg analyse over ongeschikt medicijngebruik bij kinderen | € 20.000 |

FONDSENWERVING

| | |
|-----------------------|----------|
| Evenementen | € 10.000 |
| CBF / filantropiedesk | € 2.000 |

ADMINISTRATIE / DIVERSEN

| | |
|---------------------------|----------|
| Algemeen | € 4.000 |
| Project- / relatiemanager | € 40.000 |

| | | |
|----------------|------------------|------------------|
| TOTALEN | € 631.000 | € 675.000 |
|----------------|------------------|------------------|

5. ORGANISATIE

Bestuur:

Valerie Kranenburg- Barth - Voorzitter

Emeliet van Gool

Corine d'Haans

Jaap Arts – Penningmeester

Ilse Franckaert- van Engelen - Secretaris

Alle bestuursleden zetten zich op vrijwillige basis in voor Stichting Kiddy Goodpills.

Medisch Wetenschappelijke Advies Raad:

Het uitgangspunt hierbij is dat de belangrijke kinderonderzoekscentra zijn vertegenwoordigd. Mede ter bevordering van de samenwerking tussen deze centra. Daarnaast vonden we het belangrijk een meerderheid van een medische specialisatie te voorkomen i.v.m. mogelijke belangenverstremming.

Leden MWAR:

| | |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| Prof. dr. S de Wildt | Klinische farmacologie, directeur kinderformularium (Radboud) |
| Prof. dr. M. de Hoog | Voorzitter Centr. Onderwijs commissie, opleider intensivist kinderarts (Erasmus MC) |
| Dr. M. te Loo | Kinderarts Pharmacoloog oncoloog (Radboud) |
| Dr. L.M. Hanff | Ziekenhuis apotheker - Hoofd apotheek Prinses Máxima Centrum |
| Dr. A. van Royen | Kinderreumatoloog/ immunoloog (UMC Utrecht/ WKZ) |
| Prof. Dr. D Tibboel | Erasmus MC intensivist, chirurgie |
| Prof. Dr. H. van Goudoever | Hoofd kindergeneeskunde VUmc – Hoofd Emma kinderziekenhuis AMC |

Comité van Aanbeveling:

Dhr. P. Jeekel

Drs. R. De Boeck

Mevr. E. Blokker – Verwer

Dhr. N.R. Onkenhout

Jhr. M.C.E. Röell, mba

Kiddy  Goodpills

No child deserves bad medicine

Binnenweg 12 A • 1191 AA Ouderkerk a/d Amstel • info@kiddygoodpills.nl • www.kiddygoodpills.com
RSIN: 857013671 • KVK: 67473741 • IBAN: NL 55INGB0007690257 • BIC: ING BNL 2A