

Bestuursverslag 2022

In de Corona periode lag voor de artsen, wij als stichting en bij onze vrienden en donateurs de focus veelal op andere zaken, wat voor een gevoelsmatige periode van stilstand heeft gezorgd. In 2022 keerde gelukkig het tij en kon een gevoelsmatige ‘nieuwe’ start worden gemaakt met de Stichting.

En werd er door iedereen hard gewerkt om onze belangrijkste twee doelstellingen weer vorm te geven. 1) bekendheid genereren voor het probleem én 2) het werven van fondsen om onderzoeken te kunnen financieren.

Naamsbekendheid

Om de Stichting meer naamsbekendheid te geven werd er een brede, multimediacampagne ontwikkeld & uitgerold. Met onder andere een radiocommercial op BNR, Abri's en een sociale mediacampagne (o.a. Facebook), werd er een behoorlijk bereik opgebouwd.

Fondsenwerving

Aan het einde van het jaar werd een fondsenwervingsavond, georganiseerd in samenwerking met Residence wijnen, gehouden waar €54.000,- euro is opgehaald. Jaarlijkse en incidentele giften van particuliere donateurs en fondsen, hebben voor €173.117,- aan aanvullende fondsen gezorgd.

Selectie nieuwe onderzoeken:

De wens om in 2022 een nieuw onderzoek te selecteren was groot. Er werd hiervoor in het voorjaar een aanvraag uitgezet en meerdere onderzoeken zijn vervolgens ingediend. Helaas hebben we echter, tezamen met onze Medisch Wetenschappelijke adviesraad bestaande uit 7 professionele artsen en professoren, moeten concluderen dat geen van de ingediende onderzoeken voor ons geschikt was om te financieren. Hoe pijnlijk en ongewenste dit ook was, heeft het ook gezorgd voor een moment van reflectie. Het heeft dan ook meteen geleid tot een aantal acties, waaronder het aanscherpen van de voorwaarden van indiening, de ambitie om ook onder artsen onze naamsbekendheid te vergroten en het vergroten van de betrokkenheid van onze adviesraad en in het najaar meteen het uitzetten van een nieuwe call, gebaseerd op de aangescherpte uitgangpunten.

Lopende onderzoeken:

Approach studie

In 2018 startten Lilly Verhagen (Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht) en Gertjan Driessen (Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag) de Approach studie. De studie richt zich op onderzoek naar de effecten van langdurig antibioticagebruik bij jonge kinderen met terugkerende luchtweginfecties. In juni 2019 heeft Kiddy Goodpills €150.000,- ter beschikking gesteld om dit onderzoek te financieren. Door de vele lockdowns waren er minder kinderen met luchtweginfecties. En daar waar de onderzoekers hoopte een inhaalslag te kunnen maken in het winterseizoen 2021/2022, o.a. door het opgeschaalde aantal deelnemende centra, is er door de vele lockdowns een verdere vertraging opgelopen. Om de uitloop te kunnen financieren diende het onderzoeksteam een aanvullende financieringsaanvraag in van €69.000,-. Onze adviesraad heeft de aanvraag bestudeerd en positief beoordeeld. Kiddy Goodpills, vond Start2Cure bereid het gehele bedrag te financieren.

Ritalin studie

Prof. Liesbeth Reneman uit het Amsterdam UMC, is op 1 oktober 2020 gestart met het onderzoek naar de langetermijneffecten van methylfenidaat (een bekende merknaam hiervan is Ritalin) op de ontwikkeling van het brein bij kinderen en adolescenten die gediagnosticeerd zijn met ADHD. Begin 2021 is hiervoor goedkeuring van de METC gekregen en er is daarna met het scannen van de proefpersonen gestart. Ook dit onderzoek heeft door Corona vertraging opgelopen, MRI's konden niet worden uitgevoerd en de hoofdonderzoekster lijdt aan long-COVID. Naar verwachting wordt de studie medio 2024 afgerond.

Bestuur & Medisch Wetenschappelijke Adviesraad (MWAR)

Ter professionalisering van de stichting en in aanloop van het nieuw te selecteren onderzoek, zijn we op zoek gegaan naar een professionele fondsenwerver. In september 2022 is Nathalie Bertello aangetreden, gefinancierd door een particuliere donateur.

Esther van Doorne is in juni 2022 aangetreden als secretaris van de stichting.