

Kiddy Goodpills Bestuursverslag 2023

Voorwoord

Het bestuur van Stichting Kiddy Goodpills presenteert hierbij het bestuursverslag van 2023. Dit verslag biedt een overzicht van de activiteiten en prestaties van onze Stichting, die zich inzet voor het bevorderen van onderzoek naar nieuwe en verbeterde medicatie voor alle kinderen. Voor de financiële presentaties verwijzen wij naar het jaarverslag 2023.

Visie

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 geneesmiddelen die artsen voorschrijven aan kinderen, niet zijn getest op veiligheid of werkzaamheid bij kinderen. Omdat ongeschikte medicatie ernstige gezondheidsrisico's met zich meebrengt, 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.

2023

In 2023 hebben we de volgende stappen gezet om onze twee doelstellingen te halen.

- 1) het werven van fondsen om onderzoeken te financieren én
- 2) Bekendheid genereren voor het probleem

Onderzoeken

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. In de Corona periode heeft deze studie een vertraging opgelopen. Voor de financiering hiervan heeft Kiddy Goodpills met behulp van een donatie van Start2Cure, een aanvullende financieringsaanvraag van €69.000,- goedgekeurd en een eerste tranche van € 24.150,- uitbetaald. Naar verwachting kan het project in 2024 worden afgerond.

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 mid/eind 2024 afgerond.

Nieuw onderzoek

De wens om in 2023 een nieuw onderzoek te selecteren was groot. Er werd hiervoor in het voorjaar een aanvraag binnen het gehele professionele netwerk van Kiddy Goodpills uitgezet. Verschillende inhoudelijke kwalitatieve onderzoeksvoorstellen zijn naar aanleiding hiervan bij de Stichting ingediend. Tezamen met de Medisch Wetenschappelijke Adviesraad, bestaande uit 7 professionele artsen en professoren, zijn deze voorstellen beoordeeld en is er een nieuw onderzoek geselecteerd: het ProRapid onderzoek.

ProRapid Studie:

Een onderzoek naar de optimale dosering van Infliximab bij kinderen met de ziekte van Crohn.

De ziekte van Crohn is een ernstige chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal die bij veel kinderen voorkomt. Jaarlijks krijgen 180 kinderen deze diagnose en dit aantal stijgt. De ziekte van Crohn heeft een grote impact op het dagelijks leven en op de kwaliteit van leven van de kinderen en hun ouders. Het medicijn Infliximab heeft de behandeling en beheersing van deze ziekte al sterk verbeterd. Echter de dosis die momenteel aan kinderen wordt gegeven, is dezelfde als die volwassenen krijgen. En er zijn aanwijzingen dat deze dosis voor kinderen onvoldoende is, met als gevolg een te lage werkzaamheid, onnodige bijwerkingen en complicaties. In dit onderzoek wordt gekeken naar een intensiever doseringsschema, waardoor een hogere medicijnspiegel kan worden opgebouwd. Het is al bekend dat een hogere medicijnspiegel veilig is en de veronderstelling is dat hogere spiegels tot betere effectiviteit en minder complicaties leiden.

Deze studie heeft een verwachte looptijd van 2 jaar en Stichting Kiddy Goodpills zal hiervoor een bedrag van € 164.300,- proberen te verwerven om deze studie en bijkomende marketingkosten te financieren.

Fondsenwerving

Mede door het ontbreken van een nieuwe geselecteerde studie hebben er geen grote fondsenwervende evenementen plaats gevonden. Na de selectie van het nieuwe onderzoek, in het najaar van 2023, zijn de voorbereidingen voor een groots fondsenwervend event in begin 2024 opgestart. Op dit event wordt verwacht iets minder dan de helft van het

benodigde bedrag voor het nieuw geselecteerde onderzoek te kunnen ophalen.

Betrokkenheid & bewustwording

Om de Stichting en haar doelstellingen een grotere naamsbekendheid te geven is er een continue onlinecampagne ingericht met advertenties en posts op Facebook en Instagram. Deze campagne richtte zich voornamelijk op ouders met kinderen.

Daarnaast heeft de Stichting in 2023 zich ingezet om een grotere bekendheid onder de medische stakeholders te verkrijgen. Onder andere door een 4 pagina groot artikel in het professionele tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is dit goed gelukt.

In 2024 zal de Stichting zich ook richten op het verkrijgen van een grotere bekendheid onder bedrijven door middel van het uitbouwen van haar zichtbaarheid op LinkedIn.

Organisatie

Bestuur & Medisch Wetenschappelijke Adviesraad (MWAR)

Bestuur

In juli 2023 is Dorine Mulder als nieuw lid toegetreden tot het bestuur. Dorine heeft uitgebreide ervaring in de ontwikkeling en registratie van medicijnen, inclusief medicijnen voor kinderen. Haar expertise is van onschatbare waarde in het monitoren van de voortgang van de onderzoeken en de communicatie met de onderzoekers.

Met de groei van de Stichting en haar activiteiten is een professionaliseringsslag voor de Stichting een logische stap. Het managen van 3 lopende onderzoeken en een groeiend aantal donateurs, vraagt om continue inzet en aandacht, welke met vrijwilligers lastig te waarborgen is. Sinds september 2023 is Sanne Post dan ook aangenomen in de rol van virtual assistant bij Kiddy Goodpills om het bestuur te kunnen ondersteunen in de dagelijkse gang van zaken.

MWAR

Per 5 juli 2023 is Joost Swart toegetreden tot de Medische en Wetenschappelijke Adviesraad (MWAR). Joost is als kinderreumatoloog/immunoloog werkzaam bij het UMC en het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Joost vervangt Annet van Royen-Kerkhof, zij is vanaf het prille begin in 2017 lid van de MWAR geweest.

Daarnaast is Karel Allegaert per 11 november 2023 toegetreden tot MWAR. Hij is werkzaam als kinderarts-neonatoloog en klinisch farmacoloog. Tevens als Hoogleraar verbonden aan de KU Leuven en als senior consultant, klinische farmacie, bij Erasmus MC.