



**METAKIDS**  
Stop metabole ziekten.

## **Meerjarenplan 2019 – 2021**

# I Over Metakids

## Metabole ziekten

Aangeboren metabole ziekten (ook genoemd: stofwisselingsziekten) vormen een van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland<sup>1</sup>. Daarnaast zijn er duizenden kinderen die als gevolg van een metabole ziekte met vaak ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen te kampen hebben. Metabole ziekten stagneren een gezonde groei en ontwikkeling; in plaats daarvan takelt het lichaam van het kind af en raken zij lichamelijk en/of verstandelijk beperkt.

Metabole ziekten zijn nog niet te genezen. Wel zijn een aantal ziekten te behandelen met therapie, medicatie of een zwaar dieet.

Metabole ziekten hebben enorm veel impact op het kind en diens gezin. De kinderen hebben vaak intensieve verzorging nodig; in het gunstigste geval moeten ze de rest van hun leven alleen aan een streng medisch dieet houden, maar meestal gaat de zorg veel verder. Door de grote onbekendheid van de ziekte lopen ouders met hun hulpvraag bij hulpverlenende instanties tegen veel onbegrip aan. Voor ruim 10.000 gezinnen in Nederland met één of meer kinderen met een metabole ziekte vormt dit een extra belasting naast de dagelijkse zorg voor hun zieke kind.

Metabole ziekten maken kinderlevens kapot. Alleen onderzoek biedt uitzicht op de oplossing: tijdige diagnose en behandeling op maat (en in de toekomst wellicht ook preventie) van (vrijwel) alle metabole ziekten. Daarom is in 2005 Stichting Metakids opgericht. Wij werven fondsen voor het noodzakelijke onderzoek en willen de ernst, omvang en impact van metabole ziekten zichtbaar maken.

### *Missie*

Metakids zamelt geld in voor onderzoek naar metabole ziekten, opdat alle kinderen in Nederland die lijden aan deze slopende ziekten zo snel mogelijk een diagnose en behandeling op maat krijgen en 'normaal' kunnen opgroeien.

### *Visie*

Door de voortdurende ontwikkeling van innovatief medisch-technische onderzoeks- en behandelingsmethoden en de toenemende bundeling van metabole kennis en kunde in Nederland verwacht Metakids dat bij voldoende investeringen in het noodzakelijke onderzoek in 2045 vrijwel alle metabole ziekten bij kinderen te behandelen of wellicht zelfs te voorkomen zijn.

### *Doelstellingen*

Om de missie en visie uit te kunnen voeren stelt Metakids zich ten doel:

- Fondsen te werven bij particulieren, bedrijven, stichtingen, service clubs, vermogensfondsen en major donors;
- Awareness te creëren voor de ernst, omvang en impact van metabole ziekten, zowel bij het algemene publiek als bij de betrokken eerste- en tweedelijnszorg, overheid en andere betrokken partijen.

### *Kernwaarden*

- **Doelgericht:** scherpe focus op het genereren van maximale fondsenwerving en awareness van metabole ziekten.
- **Verbindend:** verbindende factor tussen alle stakeholders, van ouders en artsen tot grote donoren en sponsors.

---

<sup>1</sup> Op basis van een recente inventarisatie overlijden jaarlijks tenminste 60 kinderen, bekend bij de zes academische metabole expertisecentra, voor hun 18<sup>e</sup> jaar aan een metabole ziekte (waarvan het merendeel in het eerste levensjaar). Daarnaast zijn er naar schatting jaarlijks nog tientallen kinderen waarvan de doodsoorzaak aan een symptoom (bijv. een longontsteking of hartfalen) wordt toegeschreven in plaats aan de onderliggende oorzaak 'metabole ziekte'.

- **Professioneel:** zakelijke organisatiestructuur en transparante werkwijze.

### Stakeholders

Om onze doelstellingen te kunnen realiseren is investeren in een duurzaam netwerk en het aangaan van strategische allianties met relevante stakeholders van het grootste belang. Zo steunt Metakids sinds 2018 de ontwikkeling van het United for Metabolic Diseases (UMD), een samenwerkingsverband van de zes academische metabole centra en patiëntenvereniging VKS dat versneld stappen wil maken in de diagnostiek, behandeling en zorg van metabole patiënten.

Maar Metakids kent veel meer 'stakeholders': ouders van patiëntjes, donateurs, ambassadeurs, metabole organisaties, sponsors, fondsen, de VriendenLoterij, de overheid enz. Dit netwerk zal de komende jaren verder worden uitgebouwd om metabole ziekten in Nederland op de kaart te zetten.

## II Strategische doelen 2019 – 2021

Metakids heeft voor de komende jaren een vijftal speerpunten van beleid gedefinieerd, waarvoor een strategie is vastgesteld:

- **Fondsenwerving**

**Strategie:** De inkomsten van Metakids stijgen van € 2,1 (2018) naar € 3,7 miljoen euro binnen 3 jaar, middels een financieel stijgende en breed uitgezette fondsenwervings-structuur, met een optimale balans in structurele en eenmalige fondsen/donateurs. Anders gezegd: een brede inzet van middelen en minder afhankelijkheid van specifieke inkomstenbronnen.

- **Communicatie**

**Strategie:** In de komende drie jaar metabole ziekten bekend maken bij een algemeen publiek. In 2019 wordt een integrale communicatiestrategie ontwikkeld en uitgerold (sociale media, landelijke campagne en promotiematerialen, contactstrategie relevante doelgroepen, inzet ambassadeurs, enz.). Afhankelijk van de gemeten resultaten van bereik en impact en opgedane kennis van doelgroepen in 2019 kan in 2020-2021 ook worden ingezet op fondsenwervende communicatie.

- **Onderzoek**

**Strategie:** Metakids wil de impact van zijn subsidiebeleid verhogen. Enerzijds door financiële ondersteuning van het UMD, waarbij verwacht wordt dat door de krachtenbundeling en innovatie meer en snelle diagnoses en behandelingen op maat mogelijk worden. Anderzijds door een aanscherping van het eigen subsidiebeleid en de samenstelling en werkwijze van zijn Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Aandachtspunt is de afstemming tussen beide subsidiestromen.

- **Draagvlak**

**Strategie:** Metakids ontwikkelt zich de komende jaren verder als dé metabole organisatie in Nederland die individuele metabole stichtingen en verenigingen verbindt en die – in samenwerking met de grootste patiëntenvereniging VKS – het aanspreekpunt en de gesprekspartner is voor alle relevante stakeholders in het UMD (van ouders en artsen-onderzoekers tot fondsen en overheid).

- **Governance**

**Strategie:** Metakids investeert in de verdere professionalisering van alle werkprocessen en de HRM, conform de actuele richtlijnen voor goede doelenorganisaties. Een speciaal aandachtspunt is de monitoring van het UMD. Verder wordt het bestaande governance model van Metakids geëvalueerd met het oog op de groei van de organisatie.