

Reniertje, moet het land in!

Kidneys for Kids op zoek naar geld voor onderzoek

Kinderen met een nierziekte hebben er sinds kort een toegewijd vriendje bij: Reniertje. Het is het speelse symbool van de stichting Kidneys for Kids. Reniertje is een geldwolfje, maar dan wel voor een heel goed doel. Het geld is bestemd voor onderzoek op het gebied van nierziekten bij kinderen. Wisselwerking sprak met twee enthousiaste oprichters: Jaap Groothoff en Mark Ligthart.

Dr. Jaap Groothoff is als kindernefroloog werkzaam in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam. Hij promoveerde in 2002 op het LERIC-onderzoek, een studie naar late effecten van nierinsufficiëntie bij kinderen. Hij vertelt: "We kregen in die tijd veel vragen van ouders van nierpatiëntjes. Wat staat mijn kind te wachten? Hoe zal de kwaliteit van haar of zijn leven zijn? Is het allemaal wel de moeite waard? We moesten het antwoord vaak schuldig blijven. Nierfunctievervangende therapie bij kinderen is pas begin jaren zeventig voorzichtig begonnen. Voordat je iets kunt zeggen over de effecten ervan op volwassen leeftijd, ben je gauw een jaar of twintig verder."

Eind jaren negentig was er dus nog steeds weinig informatie uit onderzoek beschikbaar. Dat komt onder andere doordat er zo weinig kinderen met ernstige nierinsufficiëntie zijn, zegt Groothoff. "In Nederland zijn nu ruim 1.000 nierpatiënten onder de 18 en er komen per jaar ongeveer 30 nieuwe patiënten in aanmerking voor nierfunctievervangende therapie. Die kleine aantallen maken het voor de farmaceutische industrie niet interessant om te investeren in onderzoek. Ook het aantal kinderdialysecentra is klein: vier in Nederland en vijf in België. Al met al zijn dit geen ideale omstandigheden voor wetenschappelijk onderzoek en richtlijnontwikkeling."

Rich-Q

Uit het LERIC-onderzoek was onder andere gebleken dat nierpatiëntjes vaak sterke persoonlijkheden zijn, vechters die iets van hun leven willen maken en zich gemakkelijk aanpassen. Tegelijkertijd hebben ze een sterk verhoogde kans op eerder doodgaan, ziekten en handicaps. Reden temeer om te onderzoeken hoe de levenskansen en de kwaliteit van leven van deze jonge mensen verbeterd zouden kunnen worden.

Jaap: "Daarvoor is om te beginnen onderzoek nodig naar de praktijk in de centra. Wat zijn de verschillen in behandeling en wat zijn daarvan de gevolgen voor de patiënt. Welke kwaliteitsindicatoren hanteren de verschillende centra? Zodra we dat goed in beeld hebben, kunnen we werken aan verbetering."

Het was voor Groothoff zonneklaar dat de krachten gebundeld moesten worden om dit belangrijke onderzoek te kunnen doen. En dat lukte. Alle negen centra zegden hun medewerking toe, de Nierstichting tastte diep in de subsidiebuidel en de farmaceutische industrie droeg ook wat bij. Op 1 februari 2007 ging het onderzoek Rich-Q (Renal Insufficiency Therapy in Children – Quality Assessment) van start bij negen kinderdialysecentra. Het onderzoek loopt voorspoedig en de tussentijdse resultaten zijn bemoedigend. Groothoff: "Er is een groot *commitment* bij alle centra en dat is best bijzonder in de kindergeneeskunde. Grote winst is nu al dat we met elkaar in gesprek zijn en van elkaar leren, dat we uitwisselen hoe we meten en registreren. Daar blijken veel grotere verschillen in te zitten dan we hadden gedacht. Door het uitwisselen van ideeën en ervaringen aan de hand van harde uitkomsten zijn we in staat om uit te vinden wat de beste manier van behandelen is. Dan kunnen we op feiten gebaseerde richtlijnen voor behandeling opstellen."

In 2011 is het geld voor Rich-Q op terwijl er nog veel onderzoeksvragen zullen liggen. Jaap Groothoff voorzag dat enkele jaren geleden al en besloot een stichting op te richten om aanvullende fondsen te werven. "Het is misschien een wat onconventionele manier om aan geld te komen, maar het zou doodzonde zijn als we nu moeten stoppen. Uit Rich-Q komen veel mogelijkheden naar voren voor kwaliteitsverbetering, daar moeten we zeker verder mee. De Nierstichting heeft ons genereus gesteund in de afgelopen jaren, ik hoop dat ze dat zullen blijven doen. Daarnaast willen we ook andere bronnen aanboren."

Femke

Inmiddels is Mark Ligthart aangeschoven. Hij is zelfstandig ondernemer, vader van Femke en voorzitter van de stichting, die de naam Kidneys for Kids heeft gekregen. Femke werd zes jaar geleden geboren, ogenschijnlijk als een gezonde baby. Ze was het derde kind van Mark en het eerste van zijn partner Claudia. Na een half jaar stopten Femke's nieren er van de ene dag op de andere mee. Onderzoek wees uiteindelijk uit dat er sprake was van een verkeerde aanleg. Er volgden zware jaren. Femke's thuisdialyse en ziekenhuisopnames bepaalden het gezinsritme. Claudia gaf haar baan op. Mark: "Dat kon niet anders. Thuisdialyse is zo specialistisch, daar moet je zelf bij zijn. Bovendien zaten we gemiddeld eens per maand met die smurf in het AMC. Dan dachten we: wat staat ons nu weer te wachten?"

Het hebben van een ziek kind betekent niet de grootste belasting voor ouders, meent Mark. "Die ziekte is een gegeven, daar kan je niets aan doen. Wat het zo zwaar maakt voor mantelzorgers is het voortdurende regelen en organiseren, het altijd alert blijven, 24 uur per dag, zeven dagen per week." Toch hebben hij en Claudia altijd geprobeerd het gezinsleven zo normaal mogelijk te laten verlopen. "We voeden Femke als een gewoon kind op. Ze is nooit met fluwelen handschoentjes aangepakt en deed naar vermogen met alles mee. We gingen als het kon elk jaar op zeilvakantie. Ik had de boot omgebouwd tot dialyseboot en tussendoor deden we met z'n allen leuke dingen. Wat dat betreft hebben we trouwens ook geluk gehad. Femke was ondanks haar nierziekte meestal fit en energiek."

Jaap Groothoff knikt goedkeurend: "Mark en Claudia geven een goed voorbeeld. Wij zeggen het vaak tegen ouders: leg uw kind niet in de watten, maak het weerbaar en laat het z'n eigen verantwoordelijkheden nemen. Maar helaas pakt het wel eens anders uit." Mark: "Soms zie je dat de kinderen volledig de macht overnemen. Behalve dat ze daar zelf geen leuke mensen van worden, wordt de zorg voor de ouders dan ook extra zwaar."

Transplantatie

Drie jaar geleden kwam er een donornier beschikbaar voor Femke. De transplantatie verliep goed en Femke herstelde voorspoedig. De gelukkige vader: "Het gaat nu heel goed met haar. Ze zit op het laagst aanvaardbare minimum met de anti-afstotingsmedicatie. Ze is fit en vrolijk en doet alles wat een kind van zes doet, zonder problemen. Natuurlijk moet ze nu niet de Mexicaanse griep krijgen, maar we leven niet met de angst dat het fout gaat. Dat schiet niet op. 't Klinkt misschien cru, maar als de oudste morgen door een auto geschept wordt is het ook afgelopen."

Toen de zware en zorgelijke tijden voorbij waren, kwam er ruimte voor nieuwe uitdagingen. Vlak na de transplantatie van Femke raakte Mark aan het bed aan de praat met Jaap Groothoff over diens stichting in oprichting. Hij werd enthousiast, gaf hier en daar wat advies en voordat hij het wist was hij voorzitter van Kidneys for Kids. Er werden statuten opgesteld, gerenommeerde leden voor raad van toezicht en comité van aanbeveling benaderd en een beleidsplan geschreven. Belangrijkste doel voor 2010: twee ton op de rekening om voortgang van het onderzoek veilig te stellen. Hoe pak je zoiets aan?

Mark: "Er was eerst veel bureauwerk te doen om de stichting van de grond te krijgen. Ondertussen hebben we als bestuur en raad van toezicht bedrijven in ons zakelijk netwerk benaderd voor sponsoring. Dat leverde in een half jaar tijd al bijna 50.000 euro op. We proberen ook zoveel mogelijk dingen voor niets of weinig gedaan te krijgen. Zo heeft het bedrijf Total Identity uit Amsterdam vrijwel gratis een logo voor de stichting en het symbool Reniertje ontworpen. Total Active Media bouwde de website. Het drukwerk is zelfs helemaal gratis uitgevoerd. Fantastisch toch? We willen nu knuffels laten maken in de vorm van Reniertje. Daar vinden we ook vast wel een voordelig adresje voor."

Alle beetjes helpen!

Nu de organisatorische voorbereiding voor de stichting achter de rug is, kan het grote werk beginnen. Mark: "Tot nu toe zijn we vooral actief geweest in Amsterdam en omgeving. Reniertje moet nu verder het land in. Binnenkort gaat er een mailing uit naar de negen kindercentra, om zo alle ouders te bereiken. Mensen kunnen binnenkort via Ideal op www.reniertje.nl geld doneren. Verder hoop ik dat ouders in hun eigen kring gaan lobbyen en ludieke acties gaan organiseren die geld opleveren. Zo heb ik vorige week in mijn straat gevolleybald in T-shirts met het Reniertjelogo. Dat levert natuurlijk geen groot geld op, maar alle beetjes helpen. Ik wil nog eens met nadruk zeggen dat al het geld dat de stichting binnenhaalt gebruikt wordt voor het (mede) financieren van onderzoek. Dus niet voor sinterklaasfeestjes of verbetering van de omstandigheden in de centra. We concurreren ook zeker niet met de fondsenwerving van de Nierstichting."

Creatief als hij is, heeft Mark nog wel ideeën voor mogelijke toekomstige activiteiten in zijn achterhoofd. Bijvoorbeeld een Hyves-domein waar ouders van nierpatiëntjes met elkaar informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. "Daar hebben ouders volgens mij vooral behoefte aan als er net een nierziekte is geconstateerd bij hun kind. Dan wil je weten wat je moet doen en wat je te wachten staat. Maar we moeten eerst dit maar eens goed van de grond krijgen. Hoe meer mensen we enthousiast kunnen krijgen, hoe beter het is. Ik heb er alle vertrouwen in dat het gaat lukken!"

Kijk voor meer informatie op:

www.reniertje.nl en www.kidneysforkids.nl
www.rich-q.nl

Wilt u een actie organiseren om geld bij elkaar te krijgen voor Kidneys for Kids of wilt u zich op andere manieren inspannen voor de stichting? Bel of mail Mark Ligthart (tel. 06 – 531 05 254, mailadres: mark.ligthart@planet.nl).