



Referentie : 20230530/LB/mr
Datum : 30 mei 2023
Onderwerp : Aanbeveling Stichting Kaya

L.S.,

De Stichting Kaya zet zich in voor patiënten met het 22q11.2 deletiesyndroom (22q11DS) en hun naasten. Het 22q11DS is één van de meest voorkomende genetische syndromen; het wordt bij ongeveer 1 op de 2.000 kinderen geconstateerd. Het syndroom kan tot uiting komen in diverse lichamelijke en neuro-psychiatrische problemen. In veel gevallen heeft het syndroom impact op de kwaliteit van leven en vragen de problemen om voortdurende (para-) medische aandacht en zorg.

De Stichting Kaya constateert dat er nog weinig aandacht en middelen zijn voor patiënten met 22q11DS, hun families en professionals in hun omgeving en dat wetenschappelijk onderzoek (met als doel het verbeteren van de zorg) schaars is. Om die reden spant de Stichting zich in om fondsen voor (medisch) wetenschappelijk onderzoek te verwerven. Zij doet dit onder meer ten behoeve van een consortium van onderzoekers verbonden aan het UMC Utrecht / Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en de Universiteit Utrecht, waar ondergetekenden deel van uitmaken. In het beheer van en de verantwoording over de te verwerven subsidies zal de Stichting Kaya nauw samenwerken met de Stichtingen Vrienden UMCU / Vrienden WKZ.

Wij hebben grote waardering voor het werk van Stichting Kaya en hopen van harte dat u haar subsidieaanvraag welwillend zult behandelen.

Divisie Kinderen

Algemeen management

Melisa Rijnders
Secretaresse

Tel 088 755 42 49
M.Rijnders-2@umcutrecht.nl

Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA Utrecht

Postadres:
Huispostnummer KA.03.019.0
Kamernummer KA.03.019.0
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

Met hoogachtende groet,



Dr. M.L. Houben MBA

Kinderarts, onderzoeker, medisch coördinator 22q11-polikliniek Wilhelmina Kinderziekenhuis
Divisie Kinderen, UMC Utrecht



Dr. A.A.A.M.J. Djelantik

Psychiater, onderzoeker
Divisie Hersenen, UMC Utrecht



Prof. Dr. L.J. Bont

Kinderinfectioloog, medisch wetenschappelijk divisie manager, Wilhelmina Kinderziekenhuis
Divisie Kinderen, UMC Utrecht