



*Betreft:* aanbeveling Stichting Kaya

Utrecht, 25 mei 2023

L.S.

De Stichting Kaya zet zich in voor kinderen met het 22q11.2 deletiesyndroom (22q11DS) en hun naasten. 22q11DS is na het syndroom van Down het meest voorkomende genetische syndroom; het wordt bij ongeveer 1 op de 2000 kinderen geconstateerd. Het syndroom kan tot uiting komen in een veelheid van fysieke en neuropsychiatrische symptomen. In veel gevallen beïnvloedt het syndroom de kwaliteit van leven en vragen de symptomen om (doorlopende) (para-)medische aandacht en zorg.

De Stichting Kaya constateert - en wij met haar - dat er nog weinig aandacht en middelen zijn voor kinderen met 22q11DS, hun naasten en hun zorgverleners en dat wetenschappelijk onderzoek - met het verbeteren van de zorg als ultiem doel - 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 de Universiteit Utrecht en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), waar ondergetekenden deel van uitmaken. In het beheer van, en de verantwoording over, de te verwerven subsidies zal de Stichting Kaya nauw samenwerken met Stichting Vrienden UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis.

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

Hoogachtend,

Prof. dr. F. N. K. Wijnen  
Hoogleraar psycholinguïstiek  
UU - Institute for Language Sciences

Dr. T. D. Boerma  
Onderzoeker klinische linguïstiek  
UU - Institute for Language Sciences

Prof. dr. N. F. M. Corver  
Directeur, UU - Institute for Language Sciences