

Beleidsplan Tyrosinemia Foundation 2019 - 2022

Doel

Stichting Tyrosinemia Foundation heeft als doel om geld in te zamelen om wetenschappelijk onderzoek naar de zeldzame stofwisselingsziekte Tyrosinemie type 1 te kunnen bekostigen. Het doel van deze wetenschappelijke onderzoeken is om de behandelingen voor patiënten met Tyrosinemie type 1 wereldwijd te verbeteren waardoor patiënten een verbeterde kwaliteit van leven en een hogere levensverwachting kunnen krijgen.

Inzameling gelden

Het geld dat stichting Tyrosinemia Foundation ontvangt, wordt verkregen door:

- giften en donaties
- subsidies, sponsorbijdragen en sponsorlopen
- nalatingen door erfstellingen of legaten
- acties van personen die de stichting een warm hart toedragen
- actie/evenement door de stichting zelf georganiseerd.

Communicatie

Op de vernieuwde website www.tyrosinemiafoundation.org staat informatie in zowel het Nederlands als Engels over de ziekte Tyrosinemie type 1, de wetenschappelijke onderzoeken, een aantal patiënten aan het woord en acties.

De stichting informeert circa 3x per jaar aan geïnteresseerden die zich hiervoor hebben aangemeld een nieuwsbrief. Dit zijn patiënten, ouders en/of verzorgers van patiënten, familieleden, vrienden van Tyrosinemie type 1 patiënten, medici, leveranciers en donateurs. Daarnaast heeft de stichting een Facebook pagina en een Instagram account. Vooral wanneer er lopende acties zijn, zullen er regelmatig updates gepost worden.

Tevens is Tyrosinemia Foundation bereikbaar via telefoon, WhatsApp, messenger of e-mail. De stichting ondersteunt en helpt patiënten graag door hen informatie te verstrekken en/of in contact te brengen met andere patiënten, artsen of leveranciers.

De stichting wil in 2022 de website verder uitbreiden met een nieuwsoverzicht en een blog waar patiënten, ouders en/of verzorgers en medici elkaar kunnen helpen door informatie met elkaar te delen.

Netwerken

Stichting Tyrosinemia Foundation onderhoudt contacten en legt verbinding tussen onder andere de PKU en andere stichtingen/organisaties uit verschillende landen die de belangen van patiënten met Tyrosinemie Type 1 behartigen en de behandeling van deze patiënten willen verbeteren.

Financiën

Een overzicht van de financiën van stichting Tyrosinemia Foundation staat in het financieel jaarverslag dat van de website gedownload kan worden.

Het bestuur van de stichting ontvangt geen enkele beloning danwel vergoeding voor het uitoefenen van haar functie.

De beperkte kosten hebben betrekking op het het beheren van de website en het werven van fondsen. Tot nu toe zijn alle vertalingen en input van informatie op vrijwillige basis (zonder kosten) gerealiseerd.

Acties

De stichting is zeer verheugd en dankbaar voor iedereen die een actie op touw heeft gezet om fondsen te werven. Hoe meer mensen zich voor het doel van Stichting Tyrosinemia Foundation inzetten, hoe meer inkomsten de stichting ontvangt en hoe meer onderzoek voor betere behandelingen gedaan kan worden. Zonder onderzoek is er geen vooruitgang voor deze patiëntengroep.

De stichting heeft als doel om minimaal één keer per jaar een actie te bedenken en te realiseren voor fondsenwerving.

Onderzoeken

Sinds de oprichting van Stichting Tyrosinemia Foundation in 2008 heeft de stichting aan vijf onderzoeken geld beschikbaar gesteld. Drie onderzoeken zijn afgerond en artikelen met de resultaten over deze onderzoeken zijn gepubliceerd in verschillende medische tijdschriften. Deze vijf financiële bijdragen zijn door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) aangevraagd. Het UMCG heeft in samenwerking met andere medische centra in Amsterdam, Utrecht, Nijmegen, Birmingham, Manchester, London, Antwerpen, Parijs, Santiago de Chili bijgedragen met het aanleveren van informatie en gegevens voor deze onderzoeken. Ieder medisch centrum wereldwijd, kan via de metabole kinderarts(en) aan de stichting het verzoek indienen voor een financiële bijdrage voor onderzoek. Doordat de website recent ook in het Engels is vertaald, maakt dit de wereldwijde contacten gemakkelijker.

De stichting Tyrosinemia Foundation is van mening dat elk kind / patiënt met Tyrosinemie type 1 recht heeft op een goede behandeling. Om dit te bewerkstelligen is het vastleggen van een behandelplan noodzakelijk. Niet elke (metabole) (kinder)arts in de wereld heeft kennis hoe deze zeldzame ziekte behandeld kan worden. De stichting streeft er dan ook naar om in 2022 met een medisch team van artsen uit diverse landen Europese Richtlijnen voor Tyrosinemie type 1 op te stellen. Vervolgens willen we deze Europese Richtlijnen publiceren in een medisch vakblad zodat elke arts toegang heeft tot de juiste behandelmethodode voor Tyrosinemie type 1 patiënten.