

Jaarverslag Transplantatiefonds 2022-2023

Samenstelling leden Transplantatiefonds

Sinds 2021 heeft het Transplantatiefonds een fondsenwerver voor 0,2 fte. Met de komst van L. Lewis is de mogelijkheid ontstaan voor het professionaliseren van het Transplantatiefonds. De focus heeft voornamelijk gelegen op het ontwikkelen van de website met een doneer mogelijkheid. Sinds het najaar van 2023 is de website in de lucht: [UMCG Transplantatiefonds](#) Nu deze website er is biedt dit de mogelijkheid om actief aan fondsenwerving te gaan doen.

Het bestuur van het Transplantatiefonds bestaat uit drie leden:

V. Meijer (voorzitter)

B. Hepkema (penningmeester)

M. Siebelink (secretaris)

De beoordeling van de onderzoeksvorstellen wordt gedaan door het DB aangevuld met een commissie bestaande uit negen leden.

Activiteiten

Naast het ontwikkelen van de website hebben een aantal activiteiten plaatsgevonden waarbij er naast aandacht voor het TF ook opbrengsten zijn gegeneerd.

Zo is op de open dag van het UMCG in juni 2023 naast allerlei informatieve activiteiten met een rad van avontuur geld opgehaald.

Tevens heeft het TF ondersteuning geboden bij een aantal activiteiten die door (familie van) patiënten is opgezet om geld op te halen voor het TF.

Financieel

De bestedingsdoelen van het Transplantatiefonds (TF) zijn qua omvang nog beperkt inzetbaar en altijd in relatie tot de opbrengsten. De doelen van het TF zijn op te splitsen in drie onderdelen; Ten eerste, vrij te besteden gelden ten behoeve van kleinschalig onderzoek, ten tweede geormerkte gelden ten behoeve van onderzoek en ten slotte geormerkte gelden die ingezet worden voor niet onderzoek gerelateerde activiteiten.

Voor de onderzoeksgelden is in december 2021 en 2022 een call uitgezet. In februari 2022 en februari 2023 zijn de ingediende voorstellen beoordeeld en besproken in de beoordelingscommissie. In deze commissie participeren ook twee leden van de Patiënten Advies Commissie (PAC). Op deze manier wordt het patiënten perspectief bij de beoordeling van de onderzoeksvorstellen gewaarborgd.

Voor 2022 zijn er 15 onderzoeksvorstellen ingediend en voor 2023 zijn er 13 onderzoeksvorstellen ingediend. Hiervan zijn in 2022 vier toegekend en in 2023 vier voorstellen toegekend rekening houdend met de geormerkte gelden:

2022

Identificatie en karakterisatie van bloedplaatjes in donorlevers tijdens normotherme machineperfusie: noodzaak tot nieuwe antistolling	€3.700
Long-term follow-up of the offspring born to mothers with a kidney, liver, heart or lung transplant	€5.000
Eiwitdetectie middels CRISPR-Cas	€1.000
VITALISE-Pilot, a feasibility project to test methods and feasibility for the definite VITALISE-study.	€3.800

2023

<i>Verlengde hypotherme machine perfusie van donatie na circulatiestilstand donarharten (geoormerkt; ISCOMS grant)</i>	€3.700
<i>Therapeutic Drug Monitoring van Mycofenolzuur bij kinderen (geoormerkt: levertransplantatie)</i>	€5.000
<i>ATLAS-pilotstudy; Atlas of Transplanted Lungs At Single-cell resolution (algemeen)</i>	€3.700
<i>Effects of a home-based, bimodal lifestyle intervention in patients with liver cirrhosis awaiting orthotopic liver transplantation (geoormerkt: levertransplantatie)</i>	€2.000

Niet onderzoek gerelateerde activiteiten:

New Wings: dit zijn geoormerkte gelden die ten goede komen aan het getransplanteerde kind. Met het bestuur van de organisatie van new Wings zijn hier voor 2022-2023 de volgende afspraken voor de besteding gemaakt:

- Ouder-coaching; ouders krijgen coaching aangeboden wanneer ze na de transplantatie met hun kind naar huis mogen.
- Transplant-box; kinderen krijgen een leeftijdsafhankelijke box met attributen en tips voor een gezonde leefstijl na transplantatie aangeboden.

Daarnaast zijn met de opbrengsten van ISCOMS in 2022 vier YKIDO fietsen aangeschaft. Twee losse zitfietsen voor de afdeling kindergeneeskunde zodat kinderen na een transplantatie snel weer in beweging kunnen komen en twee zitfietsen voor op de polikliniek transplantatiegeneeskunde.