



METAKIDS
Stop metabole ziekten.

METAKIDS MEERJARENPLAN 2022 - 2024

1 Missie, visie, doelstelling, kernwaarden

Missie

Metakids strijdt voor een wereld waarin metabole ziekten behandelbaar of te voorkomen zijn en hier geen kind meer aan hoeft te overlijden.

Visie

Erfelijke aangeboren metabole ziekten behoren tot de top-3 van doodsoorzaken onder kinderen in Nederland en veroorzaken bij duizenden kinderen ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen. Metakids werft fondsen voor effectief en innovatief onderzoek en faciliteert het bundelen van kennis en expertise.

Als verbinder en katalysator zorgt Metakids voor grote stappen in de vroegdiagnostiek, behandeling en optimalisatie van bestaande zorg. Op termijn betekent dit ook inzetten op preventie van metabole ziekten.

Doelstelling

Om dat te realiseren is veel geld nodig. De rol van Metakids is om zo veel mogelijk fondsen werven voor metabool onderzoek. Helaas zijn metabole ziekten bij de meeste mensen nog onbekend. Daarom werken we tegelijkertijd aan het vergroten van de bewustwording van de impact van metabole ziekten bij kinderen en de urgentie van onderzoek. We willen zo veel mogelijk impact maken door voldoende effectief onderzoek te financieren; daarbij zoeken we de samenwerking met strategische partners en stakeholders, van ouders van patiënten en artsen tot financiers (non-profit en profit). Onze doelstelling is dat er met deze aanpak over 10 jaar voor 50% van de nu bekende (>1500) metabole ziekten in Nederland een behandeling is.

Wat is tot nu toe bereikt

Metabole ziekten bij kinderen zijn een groot maar onbekend probleem, die veel jonge slachtoffers maken. In 2005 heeft Stichting Metakids de handschoen opgepakt om deze slopende ziekten te gaan bestrijden, via fondsenwerving voor onderzoek en vergroting van de bewustwording van deze ziekten. Sindsdien heeft Metakids zich ontwikkeld van pionier tot belangrijke katalysator in de financiering van onderzoek en het vergroten van de zichtbaarheid en bekendheid. Door steeds scherp te letten op de kosten en op mediasponsoring kon in deze periode circa 8 miljoen euro worden geïnvesteerd in onderzoek.

Metakids stond aan de wieg van de eerste database van metabole ziekten en patiënten en financierde in de beginperiode vooral projecten gericht op (verbetering van) behandeling (diëten, medicatie). Door verdere groei van de organisatie vanaf 2017 kon Metakids daarnaast gaan investeren in grotere onderzoeksprojecten gericht op diagnose en therapie-ontwikkeling (zoals organoïd onderzoek, crossomics, diagnoseversnelling, gentherapie). Daartoe ondersteunt Metakids sinds 2019 United for Metabolic Diseases (UMD), het samenwerkingsverband van de zes academische metabole centra in Nederland. Het doel voor de komende jaren is: verdere versnelling van effectief onderzoek. Metakids werkt samen met alle relevante stakeholders, van ouders van patiëntjes en artsen tot fondsen, farmaceuten en zorgverzekeraars.

Kernwaarden

Metakids werkt vanuit de volgende kernwaarden (c.q. merkwaarden):

- **Ondernemend:** Metakids is proactief en heeft lef
- **Verbinder:** met een persoonlijke aanpak verbindt Metakids personen en organisaties
- **Daadkrachtig:** Metakids is bevlogen, gaat recht op zijn doel af
- **Professioneel:** Metakids is een professionele goede doelenorganisatie die doelgericht en transparant opereert

2 Strategische doelen 2022 – 2024

Metakids heeft voor de periode 2022 t/m 2024 de volgende strategische doelstellingen vastgesteld:

Fondsenwerving & Communicatie

De inkomsten van Metakids stijgen van circa 2,6 miljoen (2021) naar € 3,9 miljoen euro (2024), door een verhoogde inzet op de fondsenwerving particulieren (acquisitie, behoud, nalatenschappen, acties). Daarnaast worden vermogensfondsen en bedrijven aangezocht voor de financiering van grote (UMD) onderzoeks- en dataprojecten en wordt de samenwerking met de Postcode/VriendenLoterij bestendigd. Er wordt middels een integrale fondsenwervings-/communicatiestrategie (online en offline) gericht geïnvesteerd in het verhogen van de bewustwording van metabole ziekten bij een algemeen publiek; doel is dat de (geholpen) naamsbekendheid van Metakids in 2025 stijgt naar de top-5 van kinderdoelen.

Financiering Onderzoek & Krachtenbundeling

Metakids wil de impact van zijn subsidiebeleid verhogen door gerichte financiering van projecten gericht op verbetering en versnelling van diagnostiek, therapie-ontwikkeling en dataverzameling en uitwisseling van metabole ziekten. De samenwerking met en financiering van UMD wordt geëvalueerd. De samenwerking met en de krachtenbundeling van de 'metabole community' met het oog op structurele financiering van metabool onderzoek (Kennisagenda) wordt bestendigd.

Organisatie & Governance

Metakids investeert verder in de uitbreiding van mogelijkheden en gebruik van data voor optimale uitvoering van de hoofddoelstellingen. De interne organisatie wordt verder versterkt en uitgebreid. De governance instrumenten (CBF, AVG, accountant) worden aangescherpt en jaarlijks geëvalueerd. Het bestaande bestuursmodel wordt gehandhaafd en wordt na afloop van deze periode geëvalueerd.