

Kidnie - Voor de nieuwe generatie nieren



**Kinderen met een
nierziekte genezen**

Wat gaan we vandaag doen?

Wat is Kidnie?

Fondsenwerving
Kidnie onderzoek

Impact maken: hoe kun je helpen?

Denk met ons mee



Kidnie
in samenwerking met

op kidnie.nl voor
**kindvriendelijke
handelingen**

In actie op kidnie.nl
Van 1 oktober tot 25 november

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

Kidnie

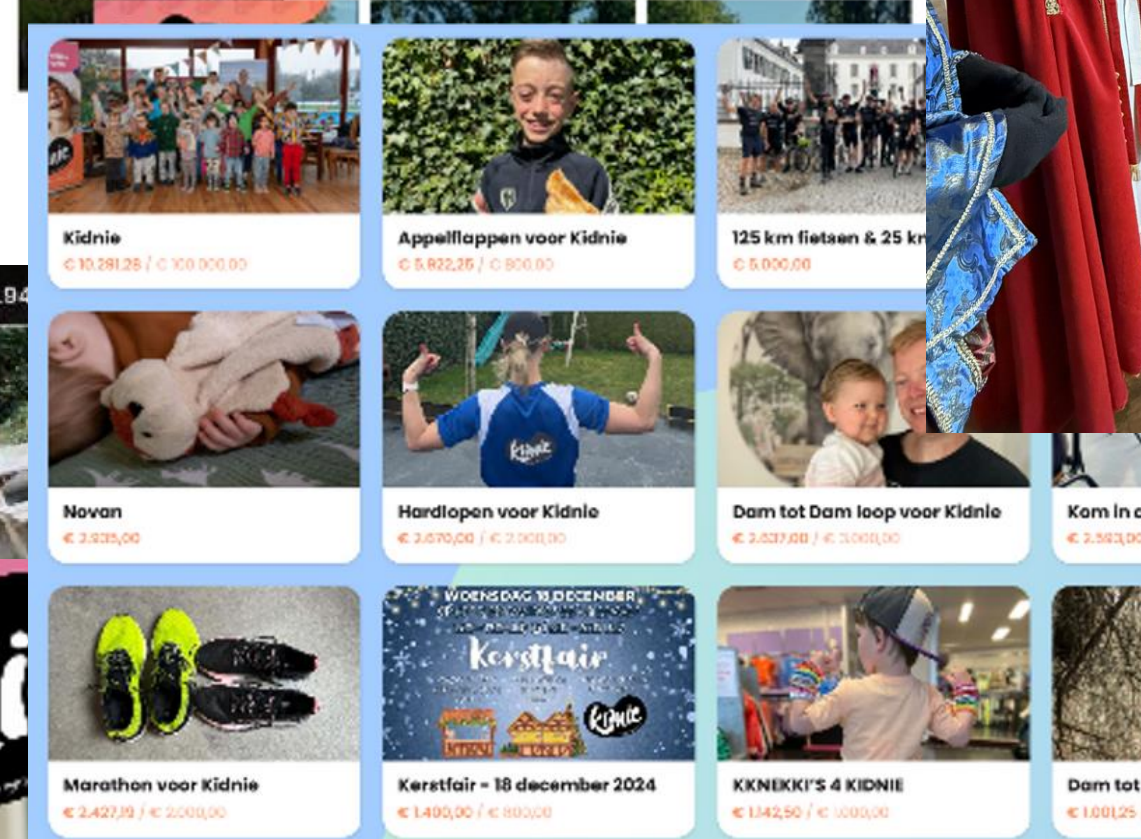
Kidnie

Kidnie

FUNNY STATE
CALL ME
AN ART
DREAM IT
DONT IT

PEA





Kidnie

Voor de nieuwe generatie nieren

Community avond Amsterdam

Ontdek meer over Kidnie en ontmoet andere ouders 🍷

📅 **Woensdag 19 november**
 ⌚ **19:00 - 21:00 uur**
 📍 **Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam**

Wat kun je verwachten?

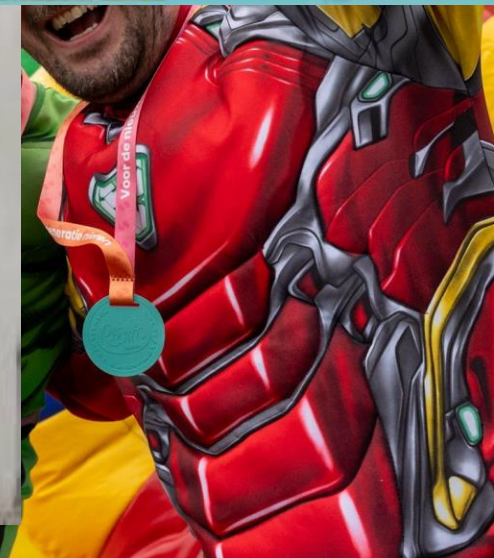
- 🍷 Een gezellige en inspirerende avond waar ouders (en naasten) van kinderen met een nierziekte elkaar ontmoeten.
- 🍷 Meer horen over het Kidnie-onderzoek en de laatste ontwikkelingen, door nierartsen Levtschenko & Westland.
- 🍷 Samen bouwen aan een sterke community die elkaar steunt én samen impact maakt.

Of je nu ouder bent, opa/oma, oom/tante of op een andere manier betrokken bij een kind met een nierziekte: je bent welkom!

Aanmelden? Scan de QR code of neem contact op met Eva via hallo@kidnie.nl

Een initiatief van

NIERSTICHTING
 Nierziekte voor de toekomst



Kidnie Consortium

Krachtenbundeling

voor de nieuwe generatie nieren

Onze missie

25%

Van 0 naar 25%
genezing

Infrastructuur



Kindvriendelijkere
behandelingen, zoals
naaldvrije medicatie



Een donornier die een
leven lang meegaat



Vroege opsporing
om beter en sneller te
kunnen behandelen



Michiel Schreuder
Amalia Kinderziekenhuis



Elena Levchenko
Emma Kinderziekenhuis

Kidnie – Voor de nieuwe generatie nieren



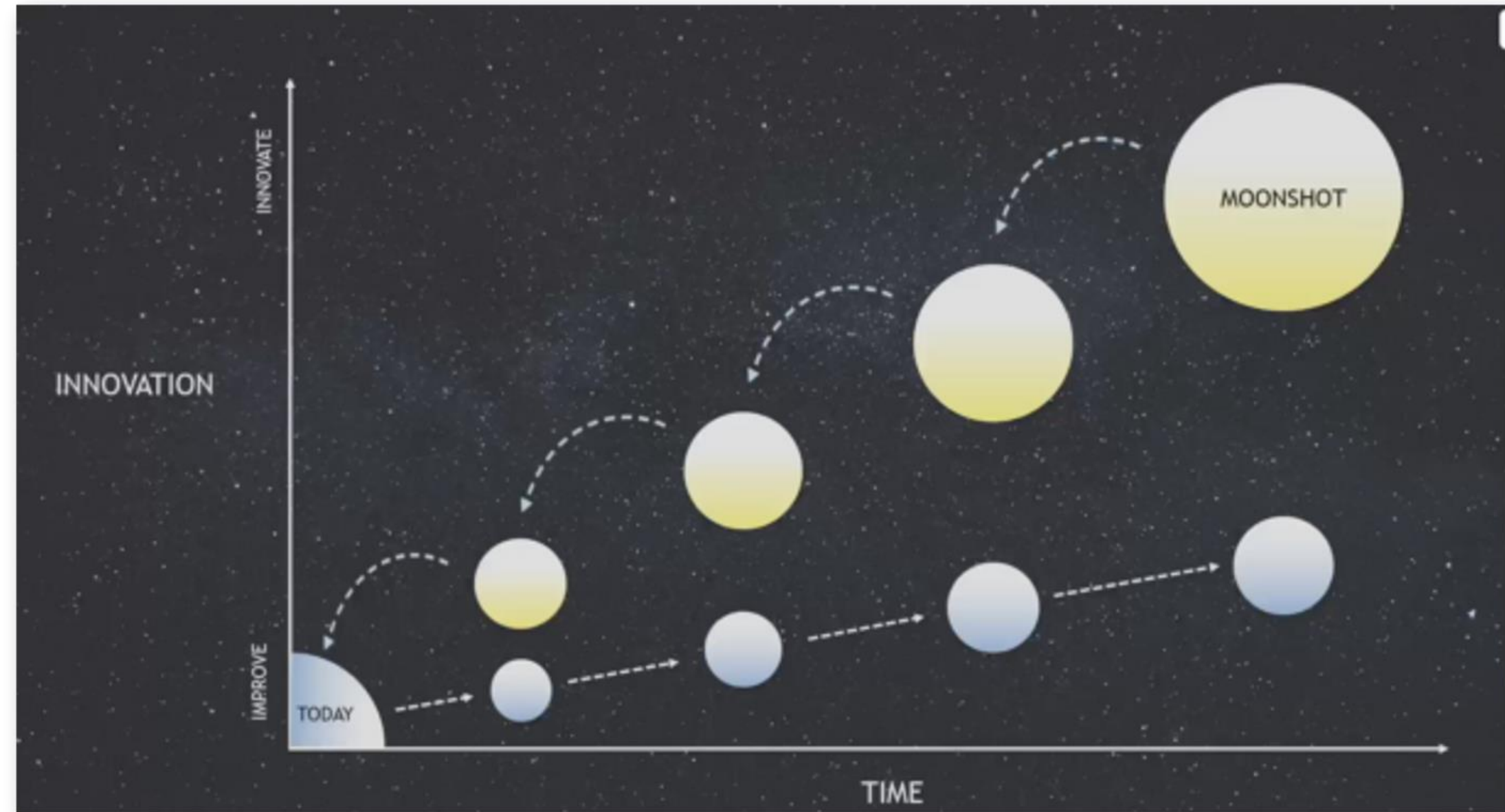
WOW! Kidnie krijgt €10 miljoen van de Nationale Postcode Loterij



Feest met een hoofdletter F bij Kidnie! De kindernierartsen dansen op tafel, team Kidnie hijst de vlag en onze onderzoekers springen een gat in de lucht. Waarom? **We hebben maar liefst €10 miljoen ontvangen uit het Droomfonds van de Nationale Postcode Loterij!**

Met dit megabedrag zetten we een enorme stap richting genezing van nierziekten bij kinderen. We gaan werken aan genezing – dankzij baanbrekende gentherapie. Hoe vet is dat?!

Moonshots??



Moonshots van Kidnie

Genezen



25%

Vóór 2035 willen we **25% van de kinderen** met een nierziekte genezen.



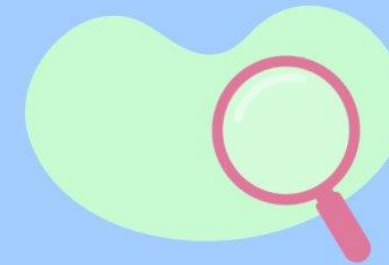
Krijgt een kind tóch een donornier, dan zorgen wij ervoor dat deze een leven lang meegaat (niet maar 20 jaar of korter).

Transplantatienier voor het leven

Betere behandelingen



Ook moet de behandeling van een nierziekte kindvriendelijker worden. Weg met die overmaat aan medicijnen en vervelende injecties!



We willen nierziekten in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen én genezen.

Voorkomen van nierschade



Dit moet ook kunnen voor kinderen met nierziekten!

The screenshot shows a news article from Amsterdam UMC. At the top left, there is a 'Menu' icon and the text 'Amsterdam UMC'. At the top right, there is the Amsterdam UMC logo and the text 'Amsterdam UMC Universitair Medische Centra', along with a search icon and the text 'Zoek'. Below the header, there is a date '24 mei 2022'. The main image shows a group of medical professionals in white coats standing around a patient lying in a hospital bed. The patient is smiling. To the right of the image, the headline reads 'Eerste Nederlandse patiënt behandeld met CRISPR-Cas9-infuus'. Below the headline, there are four tags: 'Innovatie', 'Patiëntenzorg', 'Zeldzame ziekten', and 'Genen'.

Menu | Amsterdam UMC

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Zoek

24 mei 2022

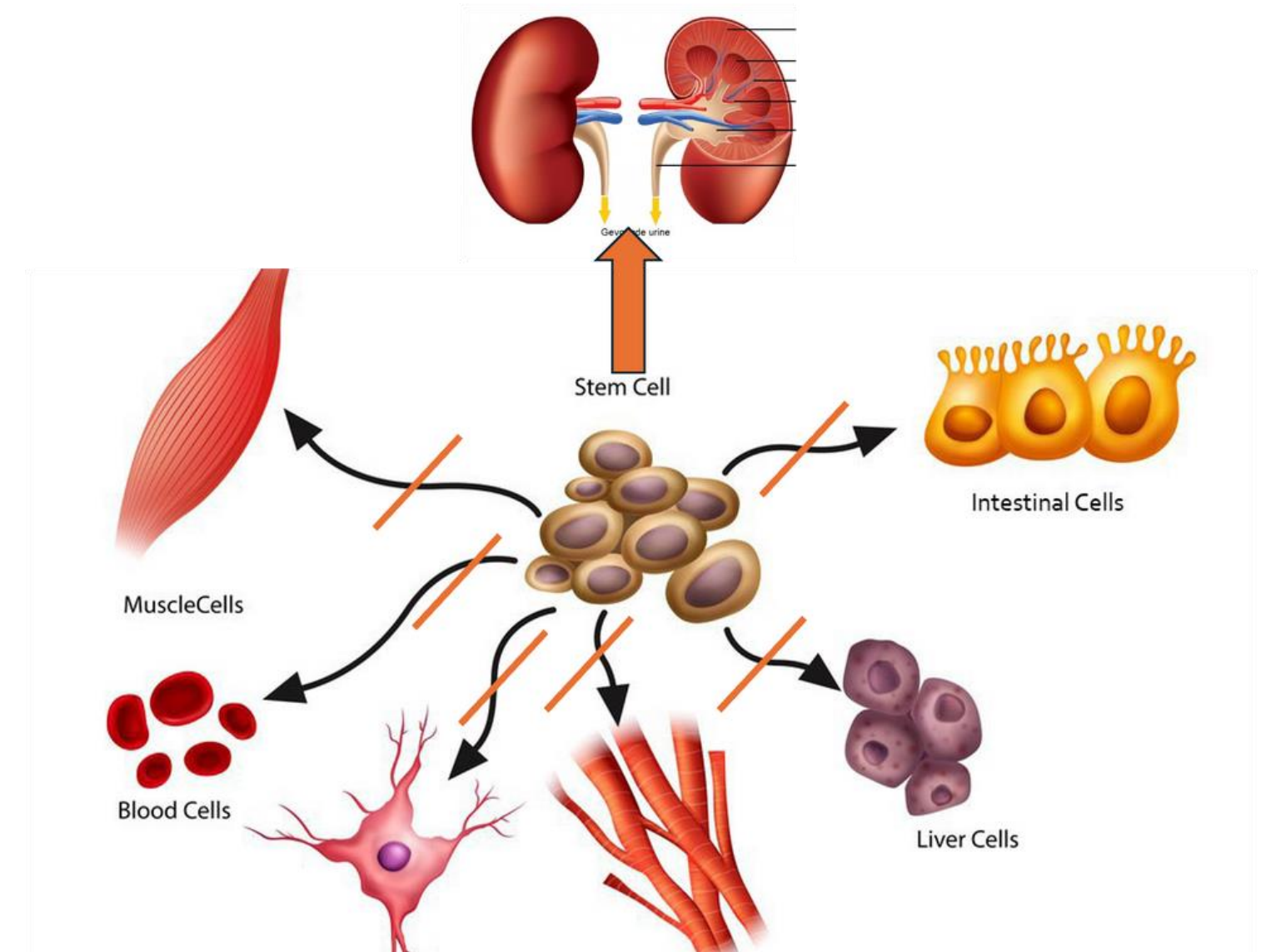
Eerste Nederlandse patiënt behandeld met CRISPR-Cas9-infuus

Innovatie | Patiëntenzorg | Zeldzame ziekten | Genen

25%

Van 0 naar 25%
genezing

Twee mogelijke routes

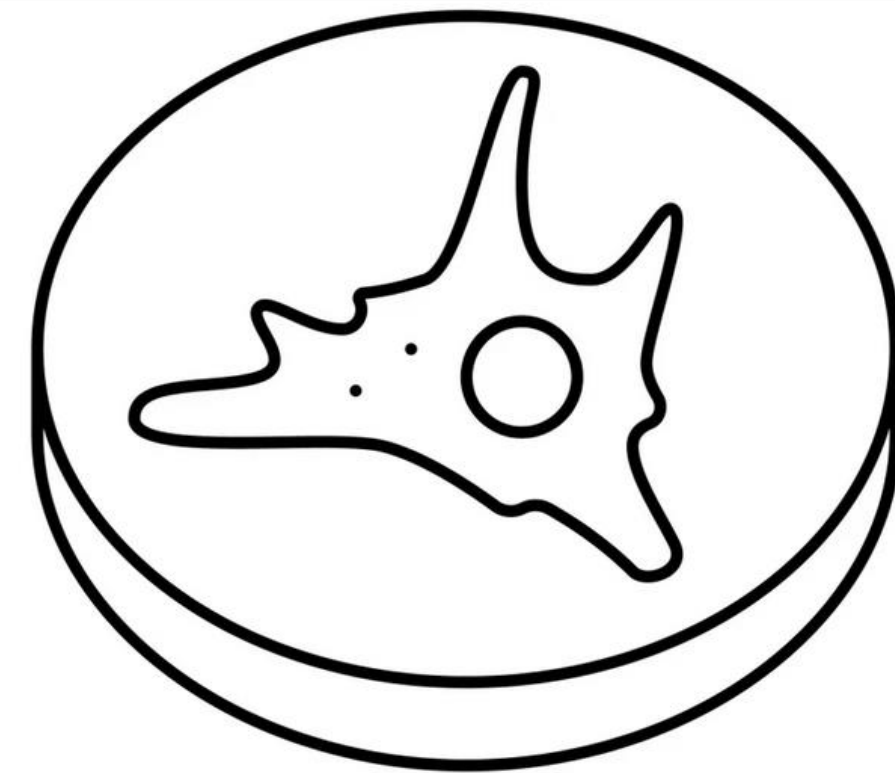
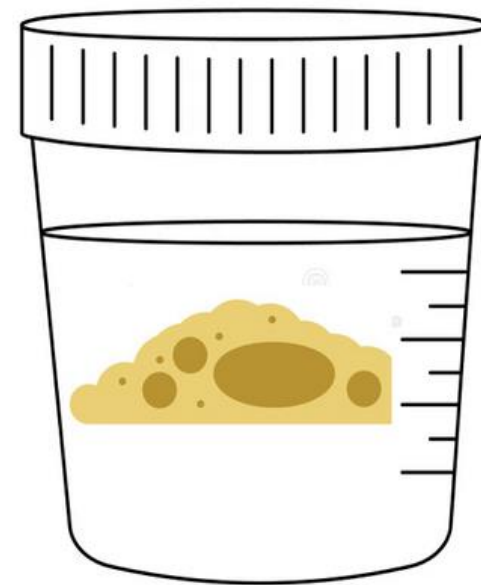


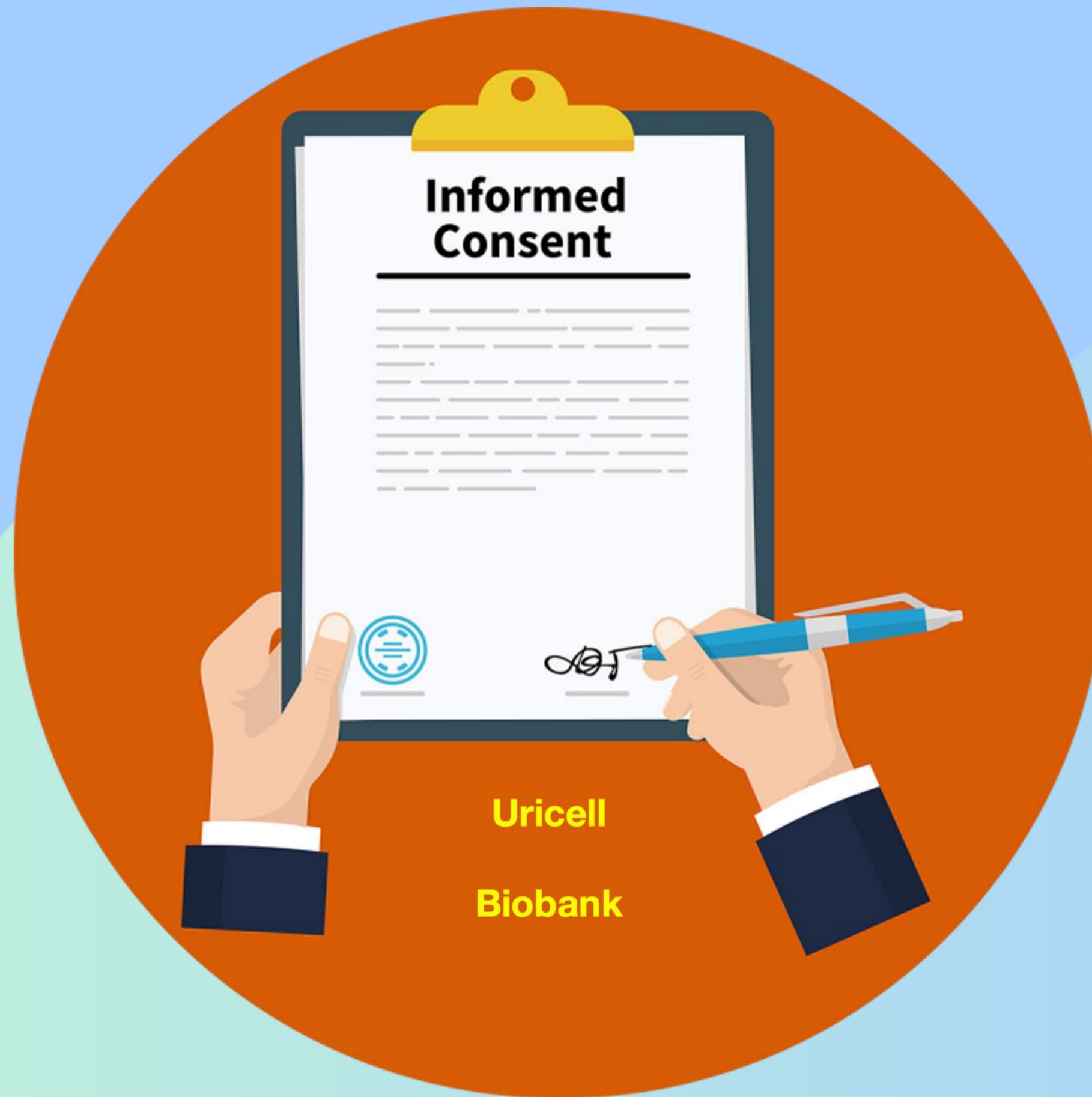
We onderzoeken op dit moment wat de beste methode is voor kinderen met een nierziekte

25%
Van 0 naar 25%
genezing

2026

Urine verzamelen van kinderen
voor toekomstig onderzoek





Uricell

Biobank

Droomfonds project

We gaan
voor **gen-
therapie**



Als we cystinose genezen...

- ... sterft een kind niet meer voor zijn **50°** levensjaar.
- ... hoeft een kind gedurende zijn leven geen **670.000** pillen meer te slikken.
- ... krijgen kinderen geen medicijnen meer die een nare geur veroorzaken
- ... wordt hen meer dan **6.000** pijnlijke groeihormoon-injecties bespaard.
- ... voorkomen we dat kinderen nog voor hun **18°** levensjaar aan de dialyse moeten.
- ... helpen we de **60** Nederlandse patiënten van wie we nu weten dat ze deze ziekte hebben.
- ... besparen we ieder kind **1 tot 4** niertransplantaties.





2026

Samenwerkingsplan met farma-industrie
om behandelingen kindvriendelijker te maken

Internationale samenwerking
om behandelingen bij kinderen dragelijker te maken



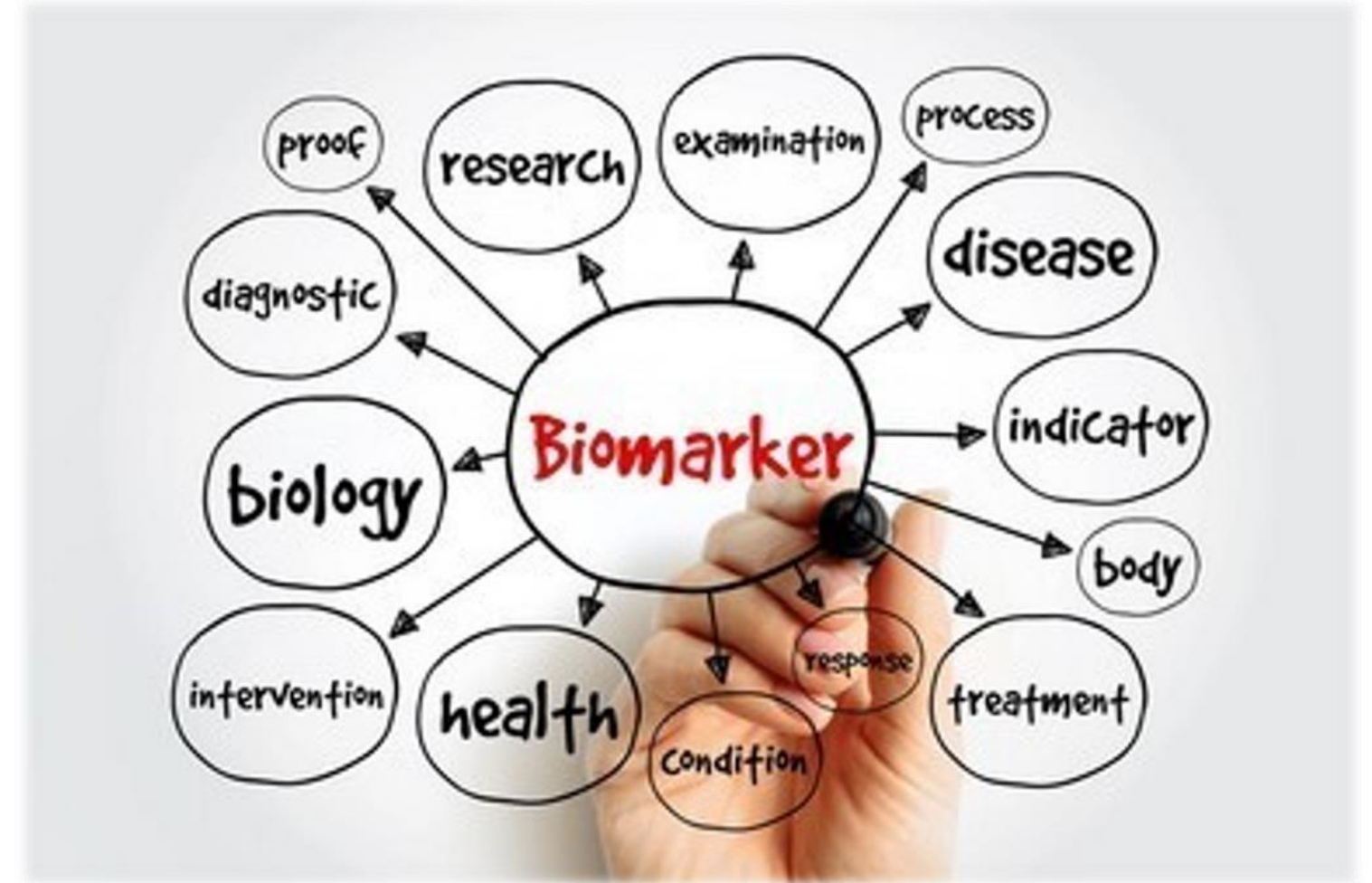
Een donornier die een
leven lang meegaat





Specifieke problemen voor kinderen na niertransplantatie

Te weinig afweeronderdrukking: **afstoting**
Teveel afweeronderdrukking: **infectie**



2026

Kunnen we signaalstoffen (“biomarkers”) vinden die beter vertellen wanneer de medicatie na niertransplantatie goed is ingesteld?



Vroege opsporing
om beter en sneller te
kunnen behandelen



Veel nierschade blijft onopgemerkt totdat het ernstig is

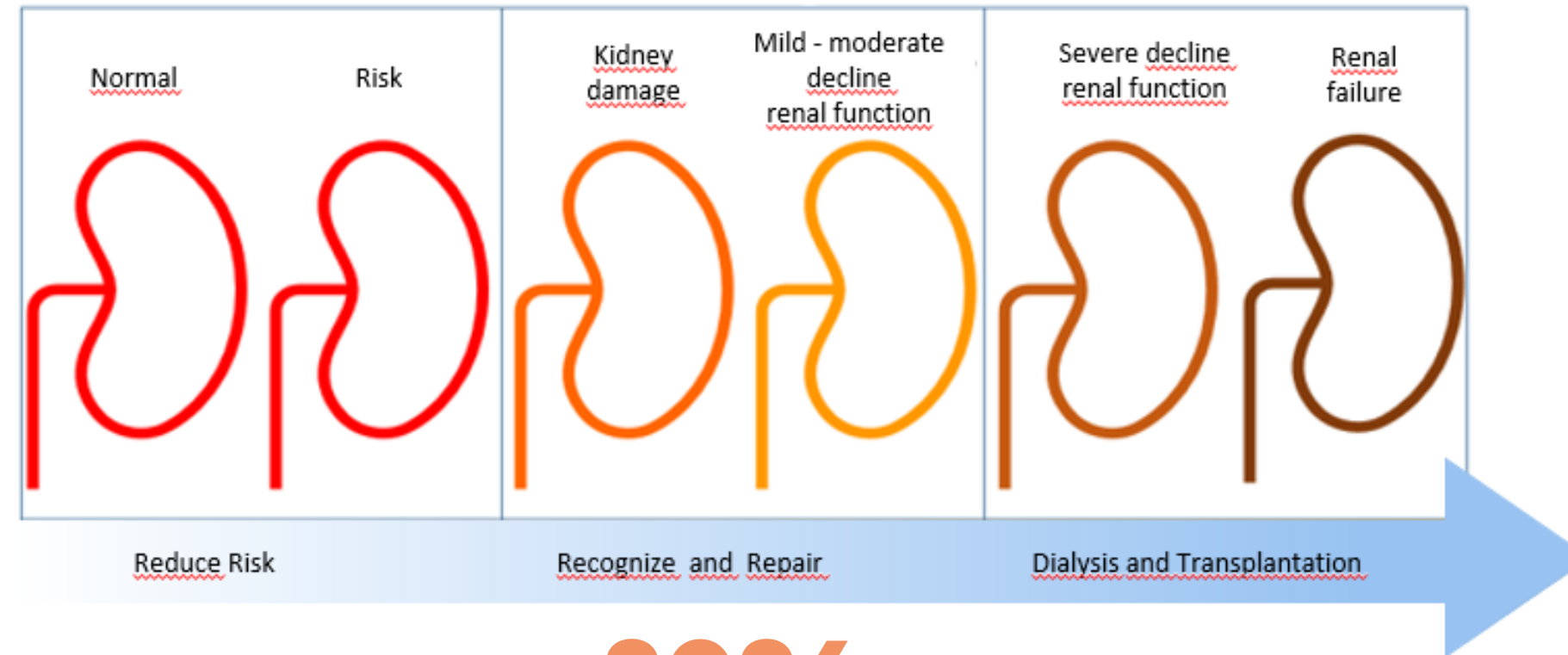
Het wordt steeds duidelijker wie er een hoger risico heeft op
nierschade

Nu is het tijd om onze zorg hierop aan te passen!

Reducing progression of pediatric CKD



Vroege opsporing
om beter en sneller te
kunnen behandelen



2026



Review niergezondheid na vroeggeboorte

Database oorzaken+gevolgen van Acute Nierschade

Onderzoek naar medicijnen die schadelijk zijn voor de nierfunctie

Impact maken: hoe kun je helpen?

- Vanaf 2029 moet Kidnie fondsenwervend op eigen benen staan
- Alleen met elkaar kunnen we Kidnie tot een succes maken!

**Samen voor de
nieuwe generatie
nieren!**

NIER
STICHTING

Kidnie

Wat kun je doen?

- Actie opzetten
- (Online) donatiebox aanmaken
- Meedoen aan een evenement
- Talent of netwerk inzetten





Actie opzetten

Kaarten & workshops 🌻 voor Kidnie

👉 Eigen acties



Statiegeld flessen voor Kidnie

👉 Eigen acties



Trek een envelop en win een zak snoep

👉 Eigen acties



Op naar de Mont Ventoux voor 'Kidnie'

👉 Eigen acties



Kerstfair - 18 december 2024

👉 Eigen acties



Kerstfoto's van MARIE NORTH!

👉 Eigen acties



(Online) donatiebox aanmaken

Kleine helden met grote nieren

Eigen acties



Novan

Eigen acties



Kom in actie voor Kidnie 🥰

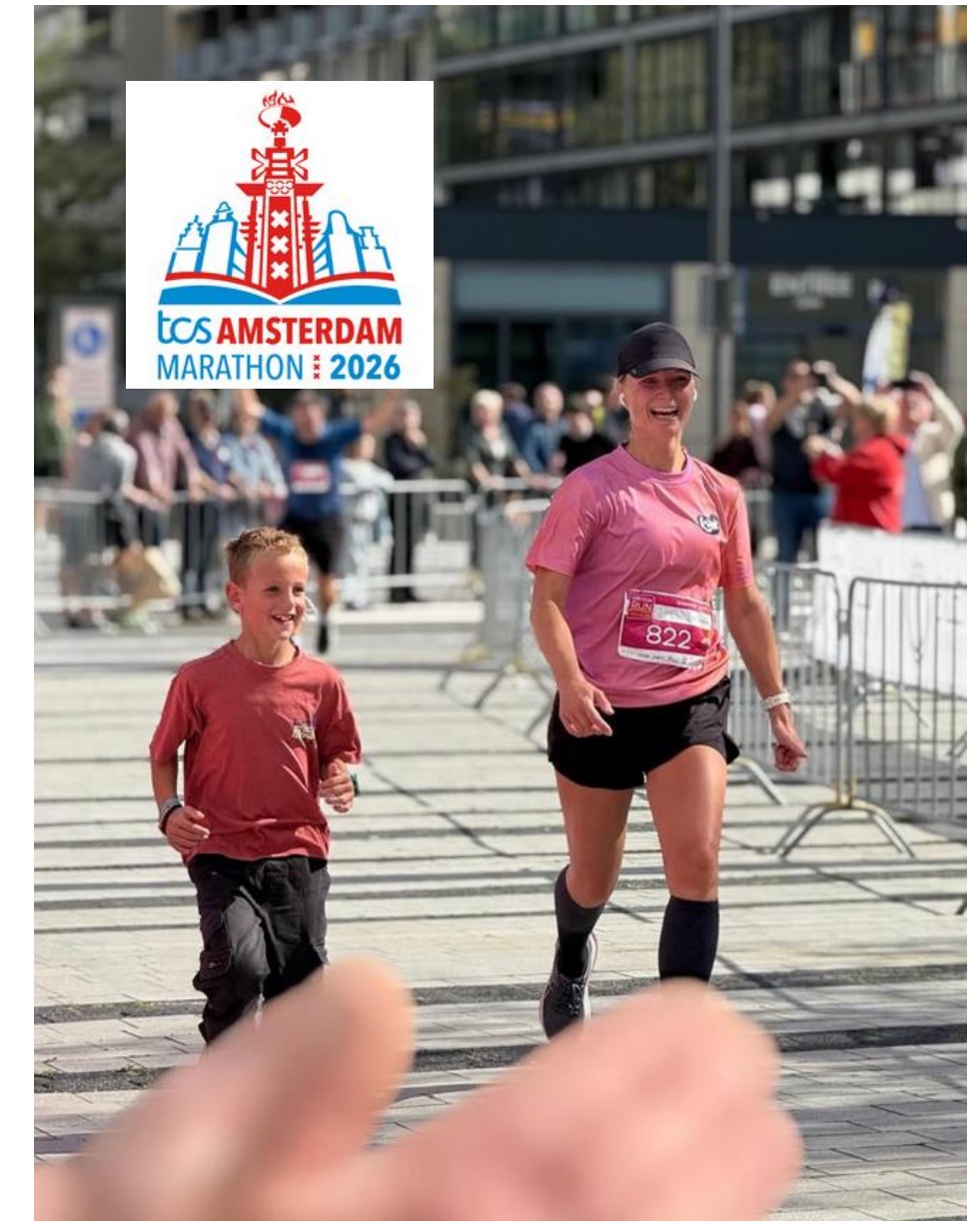
Eigen acties



Scan en doneer



Meedoen aan een evenement





COAST TO COAST CHALLENGE

Meedoen aan een evenement

YES! Dit was de allereerste Kidnie FunRun

Scott Muller

 29 maart 2026  Kidnie FunRun – Hero Edition



€ 8.749,00 / € 2.500,00
Ingezameld voor Kidnie



A

Talent of netwerk inzetten



thisisdonperignon ✓ ...

Don Perignon

53 berichten 36,3K volgers 713 volgend

Proud ambassador @kidnie.nl ||

For Bookings: DM

open.spotify.com/album/2SLwGEclpzcq50J6HxeOtp?si=LwSU...




Gevolgd door kidnie.nl, alaincuracao + nog 2

sjamadriaan 2m
Mocht je nog willen doneren aan dit goede doel, overweeg dan om niet mij maar Scott te sponsoren.

Scott rent ook voor zichzelf, omdat hij zelf een nierziekte heeft. Hij heeft zijn streefbedrag nog niet gehaald dus dat breng ik graag onder de aandacht :)

Scott Muller
29 maart 2026 Kidnie FunRun – Hero Edition



€ 2.440,00 / € 2.500,00
Ingezameld voor Kidnie

[steun scott](#)

Denk met ons mee

- Behoeftedonderzoek 2019
- “Het is een grote zoektocht”
- Ondersteuning en informatiebehoefte van kinderen met een nierziekte en hun ouders



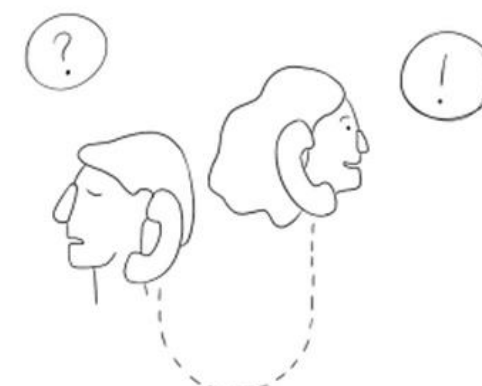
Oplossingsrichtingen



Een vliegende start



Veerkrachtig kind



Een hulplijn om op terug te vallen



Stap voor stap geïnformeerd



Mobiliseren van omgeving



Ouders zoals wij



Inspiratie van buitenaf



De ouder in balans

Case manager

**Nu zijn we benieuwd
naar jullie ideeën...**

