

Bestedingsplan 2016

Zoals in de meerjarenbegroting 2016-2018 is aangegeven, wordt in 2016 een voorziening van € 10.000 gecreëerd voor niet-vergoede medische voorzieningen die het leven van een Usher patient draaglijker kunnen maken. We laten in het midden of dat om auditieve of visuele hulpmiddelen gaat.

[In de Meerjarenbegroting 2017-2019 zal een dergelijke voorziening wederom jaarlijks worden opgenomen. Een spaarpot dus.]

De opbrengsten van giften en acties in 2016 zijn € 10.000 hoger dan begroot. Er staat een bedrag van € 33.285,37 op de Rabo-rekening van de Stichting.

Het besluit van het bestuur op 11 december 2016 is om een bedrag van € 8.000 (begroot) + extra € 10.000 = € 18.000 te doneren aan het onderzoek van het Radboud MC naar *een gentherapie onderzoek van het Radboud MC te Nijmegen*. Hiermee komt het onderzoek naar een genetische behandeling van het Usher type 2A een stap dichterbij haar realisatie.

De Stichting Klavertje2 gaat dat gezamenlijk doen met en via de SWODB, in december 2016. Zie ook het persbericht opgesteld samen met SWODB. Immers, het onderzoek naar het Usher defect op USH2A-gen genaamd c.2299del (een van de meest voorkomende Usher 2A defecten waaraan ca. 20% van de Usher-patienten lijdt) wordt reeds volledig gefinancierd. Daartoe heeft het Radboud met een klein farmaceutisch bedrijf een overeenkomst gesloten waarbij ook de trial fases op de Zebra visjes en op proefpersonen financieel zijn gedekt. Het defect c.949C>A komt zeldzamer voor en wordt momenteel niet in deze onderzoeken betrokken.

Het onderzoek van het Radboud MC naar 35 andere Usher mutaties wordt momenteel alleen door SWODB gefinancierd. De systematiek is steeds dezelfde: letters van het gen afplakken, en met knippen en plakken het gen verkleinen zodat het virus dat zorgt voor de uitschakeling er in past. SWODB heeft nu € 150.000 voor de eerste 2 jaar onderzoek gefinancierd, en haalt nu € 150.000 voor jaar 3 en 4 op.

Dan is ook erg **belangrijk** dat er verder nog stamcel onderzoek gepland staat in jaar 4 waarmee men hoopt een behandeling te vinden waarmee aangetaste cellen in het oog kunnen worden vervangen. Daarmee zou dus zelfs (gedeeltelijke) GENEZING (!?!) van de schade door Usher dichterbij komen.

De bestedingscommissie heeft het bestuursbesluit geaccordeerd.