



UZA Foundation

Geef innovatie alle kansen

‘We wilden iets doen, voor alle kinderen met een zeldzame ziekte,’ zegt Seppe Sijmons, die na de diagnose van zijn zoontje geld begon in te zamelen voor een onderzoeksproject. Om de fondsenwerving beter te structureren is nu de UZA Foundation opgericht.

Om actief fondsen te werven voor concrete innovatieve projecten is in september de UZA Foundation opgericht. ‘Niet alleen willen we actiever fondsen werven, we willen ook een band onderhouden met de schenkers, door hen op de hoogte te houden van de projecten die de UZA Foundation ondersteunt,’ zegt Ann Verbeeck, coördinator van de UZA Foundation.

Een van de schenkers is Seppe Sijmons, die al enkele jaren bezig is met fondsenwerving rond zeldzame

ziekten. ‘Ons zoontje Daan, nu vijf, kreeg rond zijn tweede verjaardag de diagnose MPS VI, een zeldzame stofwisselingsziekte. Natuurlijk stort je wereld dan in, want je weet niet wat de toekomst gaat brengen voor je kind. Maar nadien begin je verder na te denken. Mijn vrouw en ik wilden iets doen, voor alle kinderen die door zo’n ziekte worden getroffen. En dus zijn we fondsen beginnen werven. Eerst door op ons eigen huwelijksfeest giften te vragen in plaats van cadeaus. Nadien hebben vrienden van ons een benefietactie opgezet en zo

is dat steeds verder gegroeid.’

Het geld is bestemd voor een proefproject rond thuiszorg bij zeldzame ziekten. Sijmons: ‘Op dit moment krijgt Daan elke woensdag vier uur lang een infuus met medicatie in het ziekenhuis. Bedoeling van het proefproject is aan te tonen dat dat ook thuis kan, zodat die thuisbehandeling nadien ook voor andere patiënten beschikbaar kan worden. Het zou een enorm verschil maken op het vlak van levenskwaliteit.’

Een community van schenkers

De missie van de UZA Foundation is innovatief onderzoek met een invloed op patiëntenzorg financieel te ondersteunen. Ann Verbeeck: ‘We spreken zowel bedrijven en stichtingen aan, als het grote publiek. Het UZA krijgt nu al vaak schenkingen, van dankbare patiënten of hun naasten. Naast giften is ook sponsoring van infra-

structuur of toestellen mogelijk. We willen de schenkers ook op de hoogte houden van de projecten die steun ontvangen en zo een echte *community* of gemeenschap creëren.’ Ook wie na zijn overlijden een legaat wil schenken, kan bij de UZA Foundation terecht voor informatie en hulp. ‘Natuurlijk kan je als schenker ook nog altijd een bepaalde afdeling of een bepaald project steunen. Die wensen respecteren we altijd.’

Dat deed ook Seppe Sijmons. ‘Wij hebben nu onder de vleugels van de UZA Foundation *Fozzie* opgericht, het Fonds voor Ondersteuning van Zeldzame Ziekten. Op die manier moeten wij zelf geen vzw oprichten, is alles administratief goed geregeld en zijn de schenkers zeker dat hun geld goed terecht komt. En nu de UZA Foundation er is, met Ann als aanspreekpersoon, hoeven ook de artsen zich met die giften niet meer bezig te houden. Ook dat is een goeie zaak.’ 