

## Overhandiging Eerste Onderzoeksagenda 23 oktober 2024

Amersfoort, 1 juli 2024

Geacht lid van de Commissie voor VWS,

Met groot genoegen nodigen wij u uit voor de Kabuki Awareness Day op woensdag 23 oktober 2024 in Den Haag. Tijdens deze bijzondere gelegenheid zullen wij de Eerste Kabuki Onderzoeksagenda presenteren. Een fantastische mijlpaal in ons nog jonge bestaan en de start van nog meer structureel onderzoek naar het Kabuki syndroom. De Onderzoeksagenda is samengesteld door Stichting Kabuki Syndroom, het Kabuki Expertisecentrum MUMC+, het Vincent van Gogh Instituut en vele andere vooraanstaande zorgprofessionals uit heel Nederland.

De groep die echter de meeste invloed heeft gehad op de totstandkoming van de Onderzoeksagenda zijn de Kabuki patiënten zelf en hun naasten. Zij zijn immers de echte ervaringsdeskundigen en weten zodoende waar de grootste uitdagingen liggen.

### **Gewoon meedoen**

Het Kabuki Syndroom is een zeldzame genetische aandoening die gepaard gaat met een scala aan lichamelijke en verstandelijke uitdagingen. De aandoening heeft een aanzienlijke impact op de levens van de getroffen personen (naar schatting nu zo'n 700 mensen in Nederland) en hun families. Stichting Kabuki Syndroom zet zich in voor het verbeteren van de levenskwaliteit van deze mensen door middel van bewustwording, ondersteuning en door het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Het doel van onze Stichting is dat iedereen met het Kabuki Syndroom gewoon mee moet kunnen doen.

### **De jaarlijkse Kabuki Mijl**

Tijdens de Kabuki Awareness Day zullen wij niet alleen de Onderzoeksagenda presenteren, maar ook de jaarlijkse Kabuki Mijl lopen. Dat doen wij met zoveel mogelijk Kabuki helden en hun naasten. Iedereen zal op zijn eigen manier deelnemen om aandacht te vragen voor deze zeldzame aandoening. Wij organiseren de Kabuki Mijl voor de vierde keer en zien elk jaar het aantal deelnemers toenemen.

### **Neemt u de Onderzoeksagenda in ontvangst?**

Alle Kabuki helden en hun familieleden zouden het fantastisch vinden als iemand van de vaste commissie voor VWS de Eerste Kabuki Onderzoeksagenda in ontvangst wilt nemen.

Uiteraard kunnen we de Onderzoeksagenda in een eerder stadium met u te delen zodat u zich er inhoudelijk in kunt verdiepen. Uw aanwezigheid en steun zouden een belangrijke bijdrage leveren aan ons streven om 'gewoon meedoen' voor Kabuki patiënten mogelijk te maken.

### **Kort programma:**

- 12:00 - start Kabuki Mijl - locatie n.t.b.
- 13:00 - aankomst Binnenhof
- 13:15 - overhandiging eerste Onderzoeksagenda Stichting Kabuki Syndroom
- 13:30 - einde programma

(Tijden kunnen aangepast worden zodat deze op uw agenda aansluiten)!

### **Film toont onze vooruitgang**

Graag geven wij u een inkijkje in de levens en uitdagingen van mensen met het Kabuki Syndroom en hun naasten. In de 4 minuten durende video ([YouTube>>](#)) hoort u de verhalen van 3 patiënten en ziet u wat de medische vooruitgang voor hen heeft betekend.

Wij hopen van harte dat er iemand uit de Commissie voor VWS in de gelegenheid is om deze belangrijke gebeurtenis bij te wonen. We stellen het zeer op prijs als u ons voor 31 juli kunt laten weten of er iemand van de Commissie voor VWS in de gelegenheid is om onze Onderzoeksagenda in ontvangst te nemen. Zodra wij een bevestiging van u ontvangen, zullen wij ook diverse media uitnodigen om zodoende nog meer aandacht te krijgen.

Bij voorbaat dank voor uw aandacht. Mocht u vragen hebben of nadere informatie wensen, dan kunt u contact opnemen met Geert Lammerink.

Met vriendelijke groet,



Geert Lammerink  
Voorzitter Stichting Kabuki Syndroom