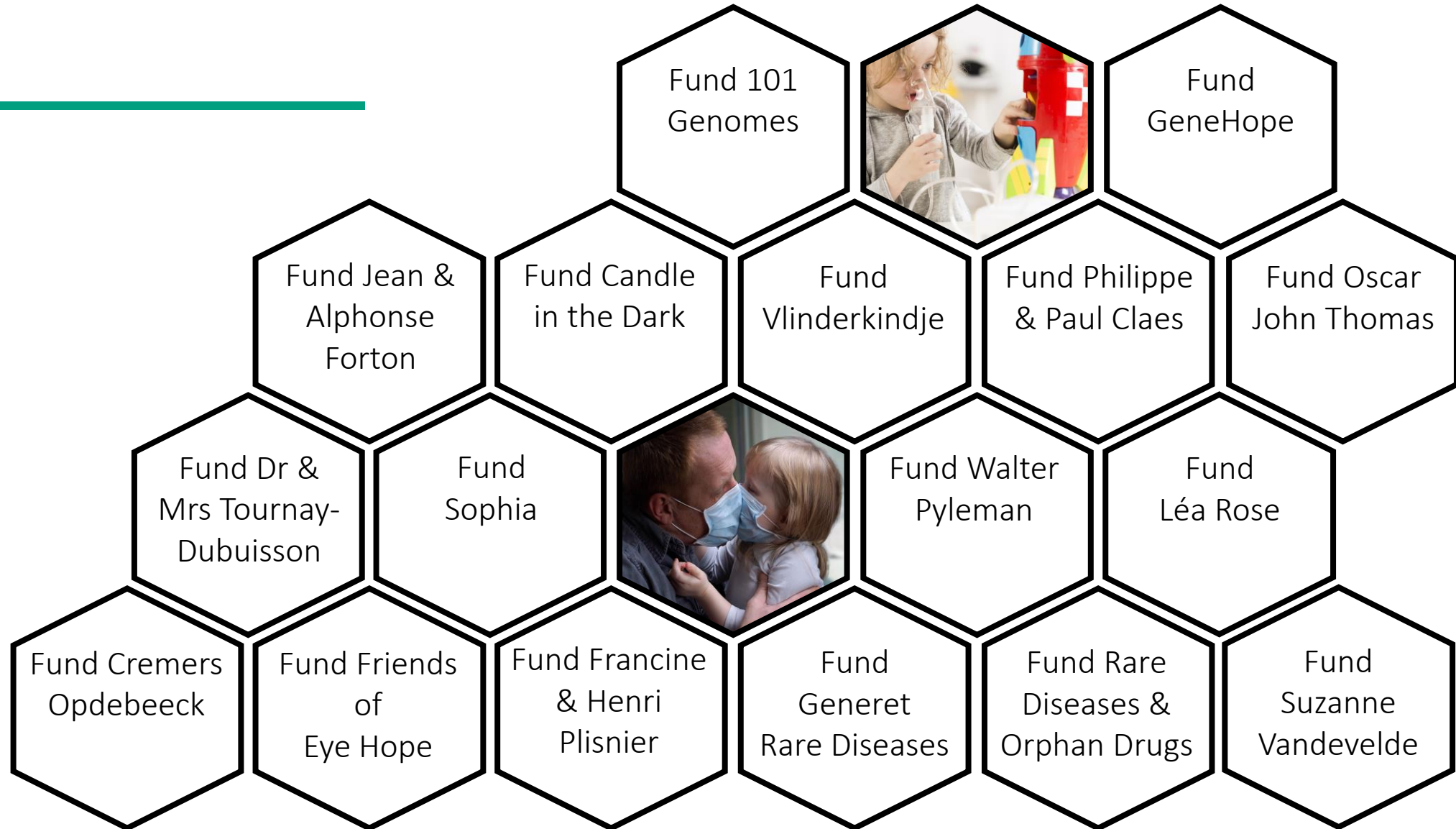


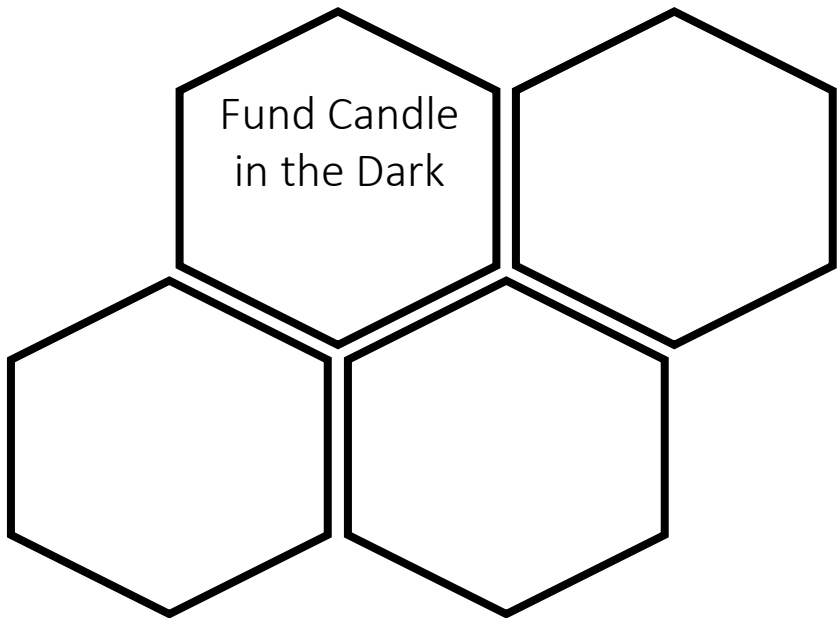
17 Fondsen steunen initiatieven voor een betere zorg bij zeldzame ziekten



CANDLE IN THE DARK-CHILDVISION RESEARCH FUND

Onderzoek naar Leber Congenitale Amaurosis (LCA)

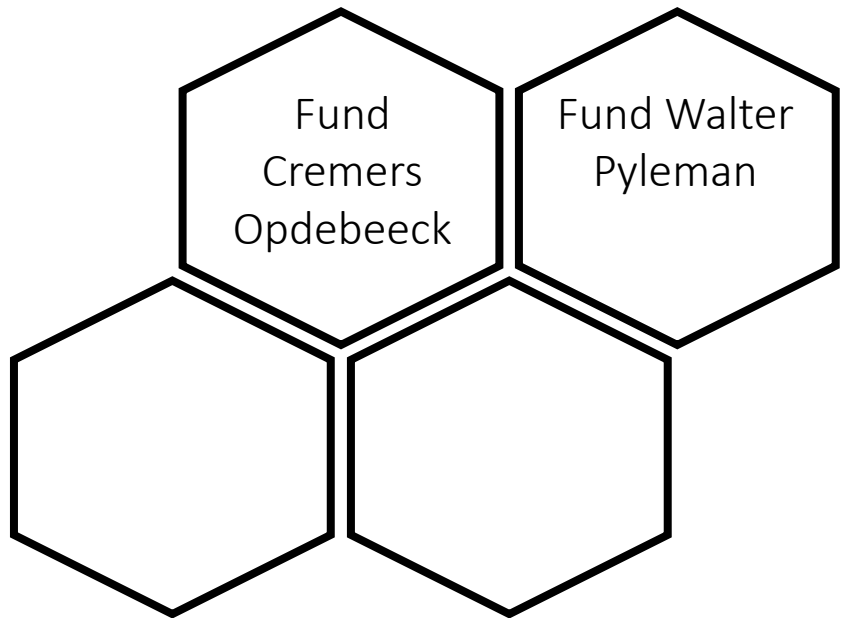
Het Fonds steunt onderzoek naar de genmutaties die aan de oorsprong liggen van Leber Congenitale Amaurosis (LCA), een zeldzame oogaandoening die vooral het netvlies aantast. Mensen met deze aandoening hebben meestal ernstige gezichtsstoornissen vanaf jonge leeftijd. Andere kenmerken zijn fotofobie, onwillekeurige bewegingen van de ogen (nystagmus) en extreme verziendheid. Het Fonds steunt onderzoekers van over de hele wereld die gespecialiseerd zijn in deze zeldzame aandoening.

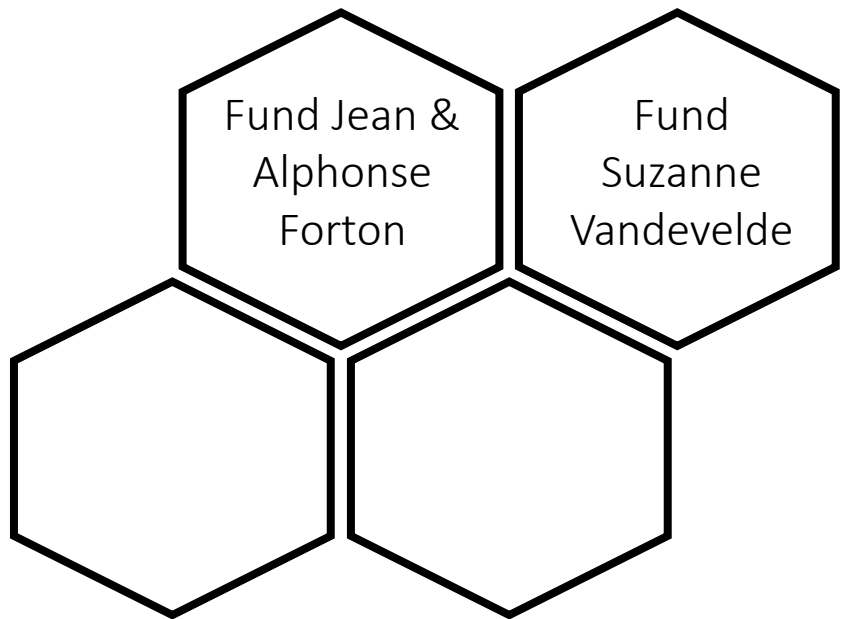


FONDS CREMERS-OPDEBEECK & FONDS WALTER PYLEMAN

Onderzoek naar zeldzame genetische neuromusculaire aandoeningen zoals spierdystrofie van Duchenne-Becker, ziekte van Steinert, ALS...

Het Fonds Cremers-Opdebeeck en het Fonds Walter Pyleman steunen samen het onderzoek naar zeldzame genetische neuromusculaire ziekten in België. Mogelijke onderzoeksthema's zijn bijvoorbeeld (geen exhaustieve lijst): Myotone dystrofie type 1 (ziekte van Steinert), Duchenne/Becker spierdystrofie, Amyotrofische laterale sclerose, Congenitaal myasthenisch syndroom, Congenitale myopathie, Spierkramp-fasciculatiesyndroom, Glycogeen stapelziekte type II, Erfelijke spastische paraplegie, Inclusion body myositis. Het onderzoek kan zowel betrekking hebben op de oorsprong van de ziekte, met inbegrip van de genetische mechanismen, als op de klinische symptomen of op nieuwe behandelingen.





FONDS ALPHONSE EN JEAN FORTON & FONDS SUZANNE VANDEVELDE

Onderzoek naar mucoviscidose in België en initiatieven die de zorg voor patiënten en hun familie verbeteren.

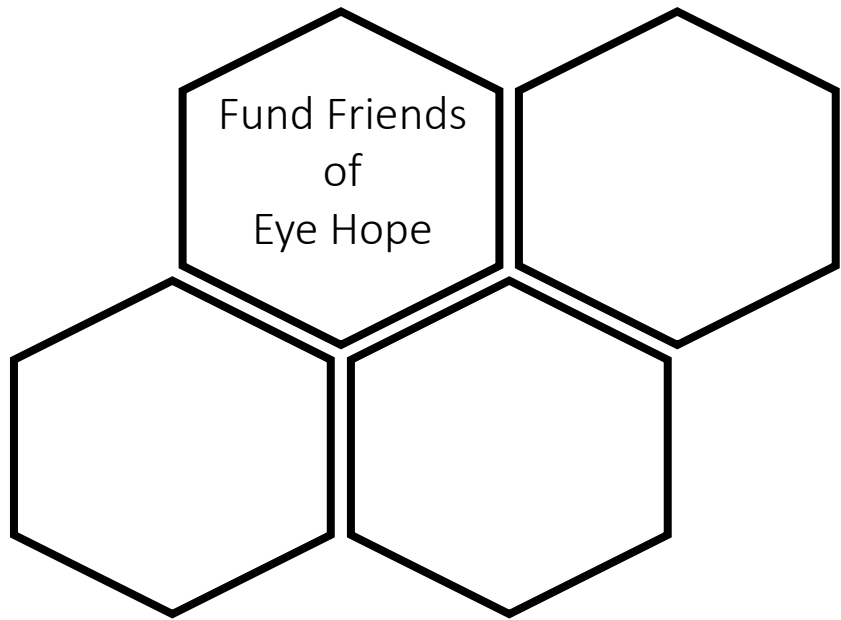
In samenwerking met de patiëntenvereniging Muco.be, lanceert het Fonds Alphonse en Jean Forton oproepen voor onderzoek naar mucoviscidose in België. Zowel fundamentele, translationele en klinische projecten als psychosociaal onderzoek komen in aanmerking voor financiële steun.

Het Fonds Suzanne Vandeveldde steunt activiteiten en initiatieven van de patiëntenvereniging Muco.be.

FONDS VRIENDEN VAN EYE HOPE

Onderzoek naar het syndroom van Wolfram.

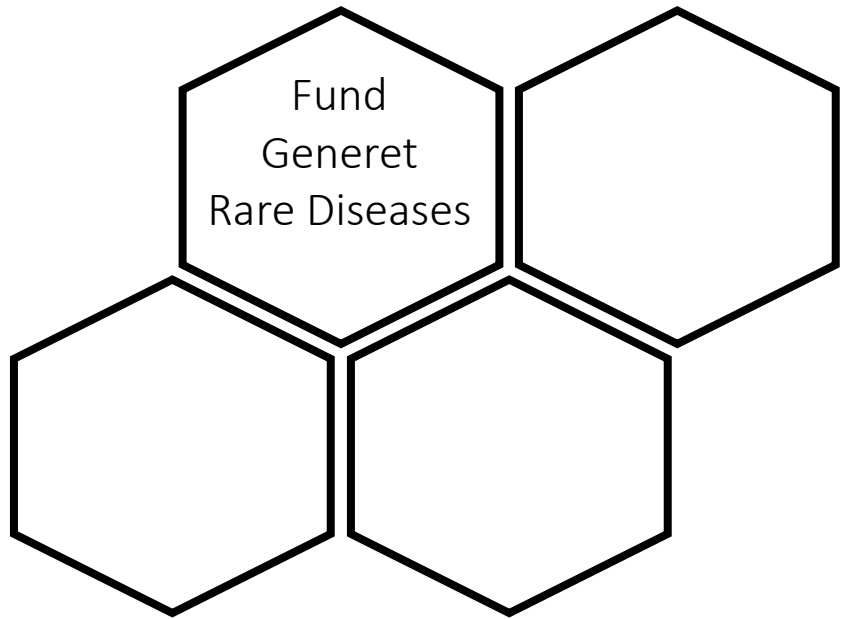
Het Fonds werd opgericht op initiatief van bevriende filantropen van de ivzw Eye Hope. Zij spreken hun eigen netwerk en het netwerk rond Eye Hope ivzw aan voor het werven van giften. De ingezamelde gelden worden aangewend om diverse projecten van de organisatie financieel te steunen. Het Fonds heeft als doel het onderzoek te steunen naar het syndroom van Wolfram, een zeldzame aandoening die onder meer diabetes en blindheid veroorzaakt. Het wil de aandoening ook meer bekend maken. Een wetenschappelijk adviesorgaan, samengesteld uit vooraanstaande academici, in dialoog met belangrijke onderzoekers in het vakgebied, selecteert de te steunen onderzoeksprojecten.



FONDS GENERET RARE DISEASES

Prijs voor toponderzoek naar zeldzame ziekten.

De Prijs Generet is één van de meest prestigieuze prijzen in België: elk jaar wordt 1.000.000 € toegekend aan een toponderzoeker, verbonden aan een Belgische onderzoeksinstituting, die baanbrekend werk verricht in het domein van de zeldzame ziekten. De jaarlijkse oproep staat zowel open voor onderzoekers met een track record in zeldzame ziekten, als voor toponderzoekers in meer courante aandoeningen die met hun werk een bijzondere bijdrage tot de zeldzame ziekten kunnen leveren. Op deze manier geeft het Fonds het onderzoek naar zeldzame ziekten in België een flinke duw in de rug.

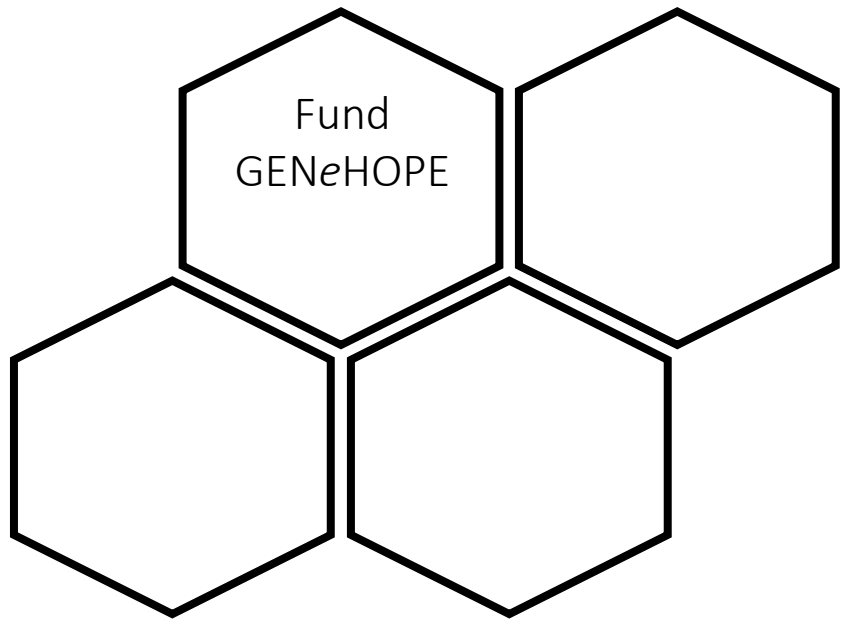


FONDS GENeHOPE

Onderzoek naar genetische ziekten versnellen door de samenwerking tussen expertcentra in België en in het buitenland te bevorderen.

Het Fonds GENeHOPE is opgericht door een echtpaar dat een kindje heeft verloren als gevolg van een zeldzame genetische aandoening. Genetische aandoeningen zijn de belangrijkste doodsoorzaak in ontwikkelde landen bij kinderen jonger dan 1 jaar. Elke maand worden er nieuwe ontdekt en elke ziekte heeft een levenslange invloed op patiënten en hun families. Daarom is onderzoek naar genetische ziekten ook belangrijk voor de publieke gezondheidszorg.

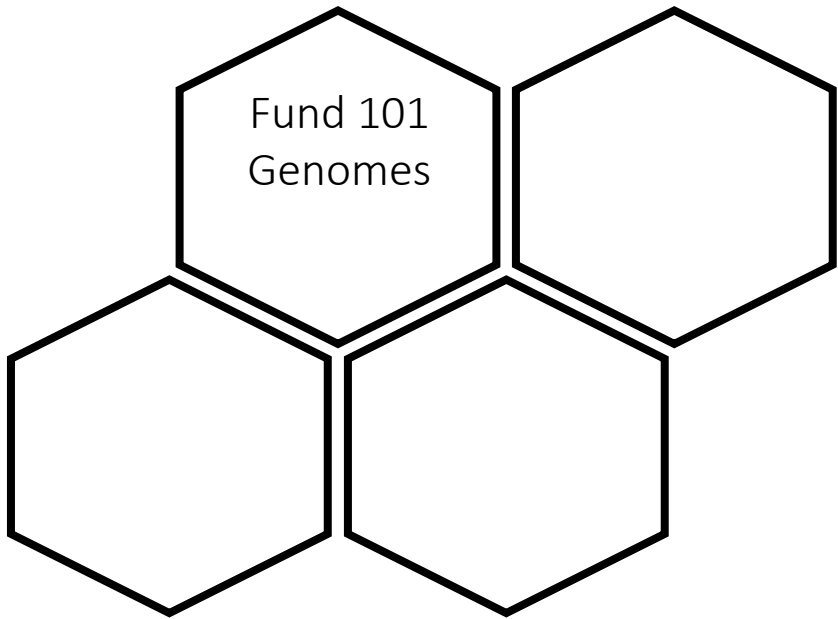
Het Fonds GENeHOPE wil de expertise in genetisch onderzoek, die aanwezig is in de expertcentra in België en in het Imagine Instituut in Frankrijk, samenbrengen en samenwerking aanmoedigen, zodat het onderzoek sneller vooruitgang kan boeken.

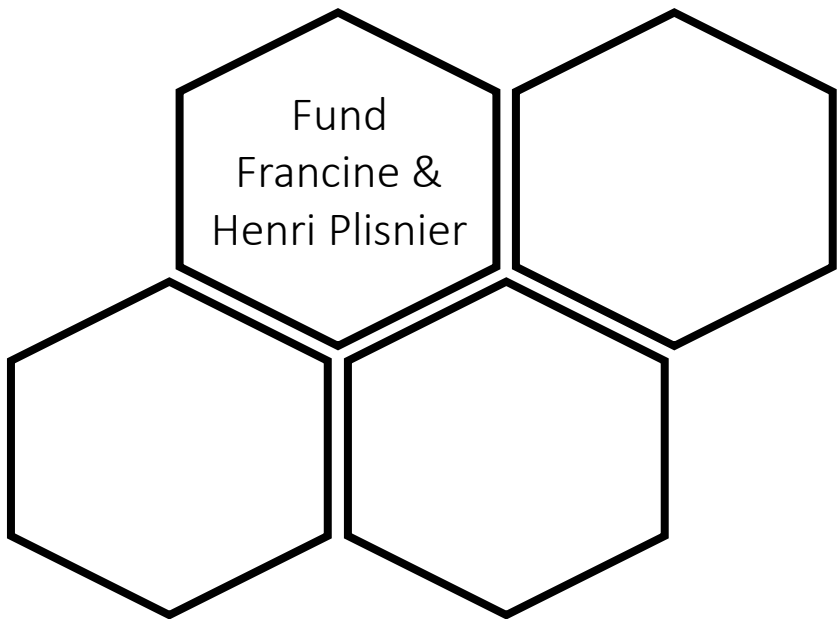


FONDS 101 GENOMEN

Bijdragen tot de ontwikkeling en implementatie van vernieuwende therapieën voor kinderen en volwassenen met het syndroom van Marfan.

Het Fonds 101 Genomen (F101G) heeft als doel het onderzoek met 10 jaar te versnellen door het opzetten van een innovatieve database die onderzoekers kan helpen om het menselijk genoom te ontrafelen en zo zeldzame ziekten beter te begrijpen en te behandelen. De creatieve en innovatieve revolutie in het domein van de genomics en de bio-informatica maakt deze doelstelling vandaag de dag mogelijk.



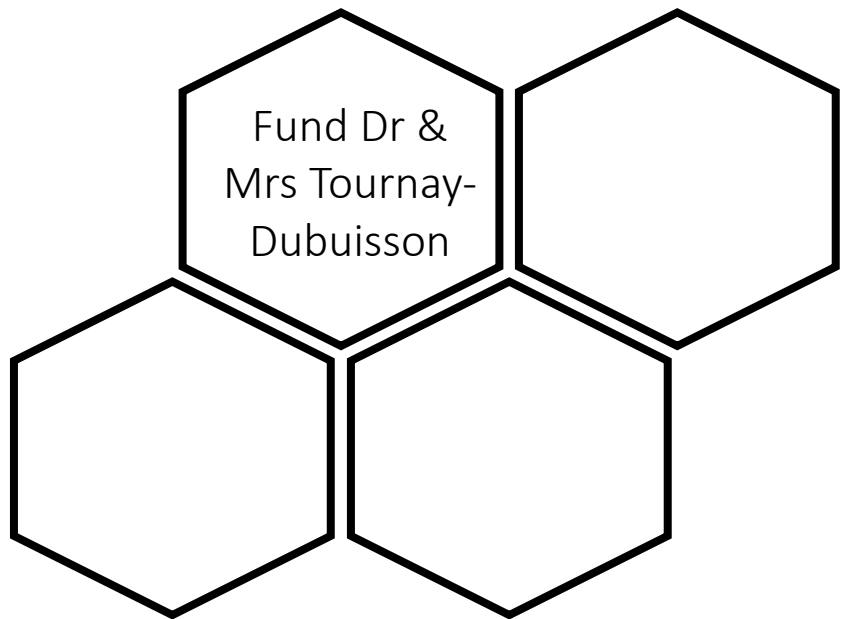


FONDS FRANCINE EN HENRI PLISNIER

Steun aan gezondheidsonderzoek met prioriteit voor onderzoek in het domein van de zeldzame ziekten.

Het Fonds Francine en Henri Plisnier steunt onderzoek in het domein van de zeldzame ziekten. Waar mogelijk werkt het Fonds samen met andere Fondsen binnen de Koning Boudewijnstichting die hetzelfde doel nastreven.

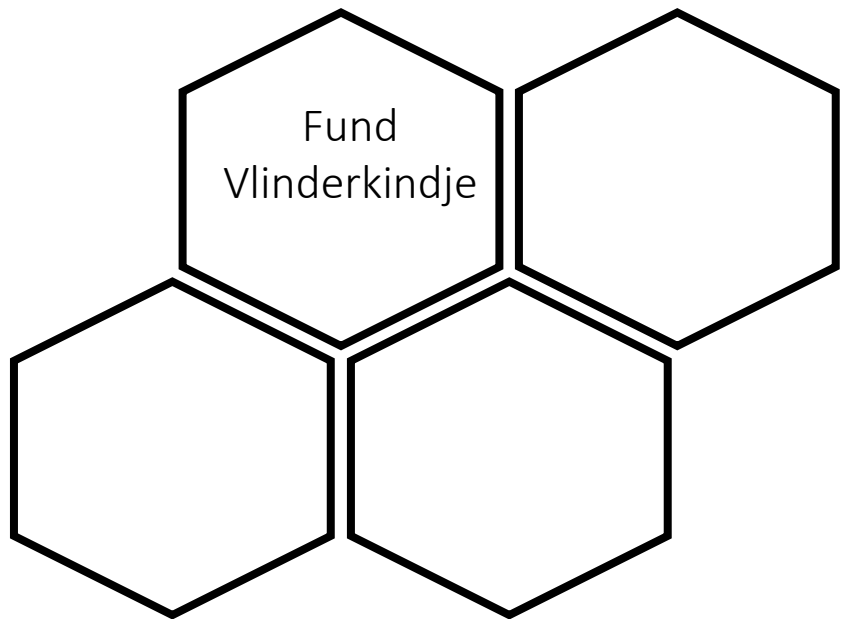




FONDS DOKTER EN MEVROUW CHARLES TOURNAY-DUBUISSON

Steun aan wetenschappelijke onderzoeksprojecten in het domein van zeldzame ziekten en van pediatrische kankers.

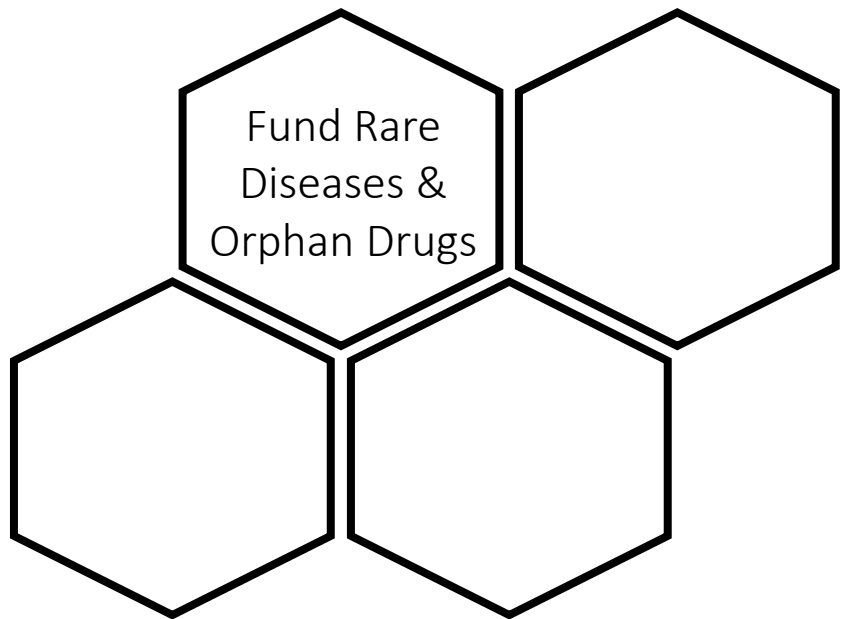
Het Fonds geeft financiële steun aan onderzoek op het gebied van zeldzame aandoeningen en aan onderzoeksprojecten die gericht zijn op een betere behandeling van kinderen met kanker.



FONDS VLINDERKINDJE

Wetenschappelijk onderzoek naar Epidermolysis Bullosa simplex, met prioriteit voor de variant Dowling-Meara.

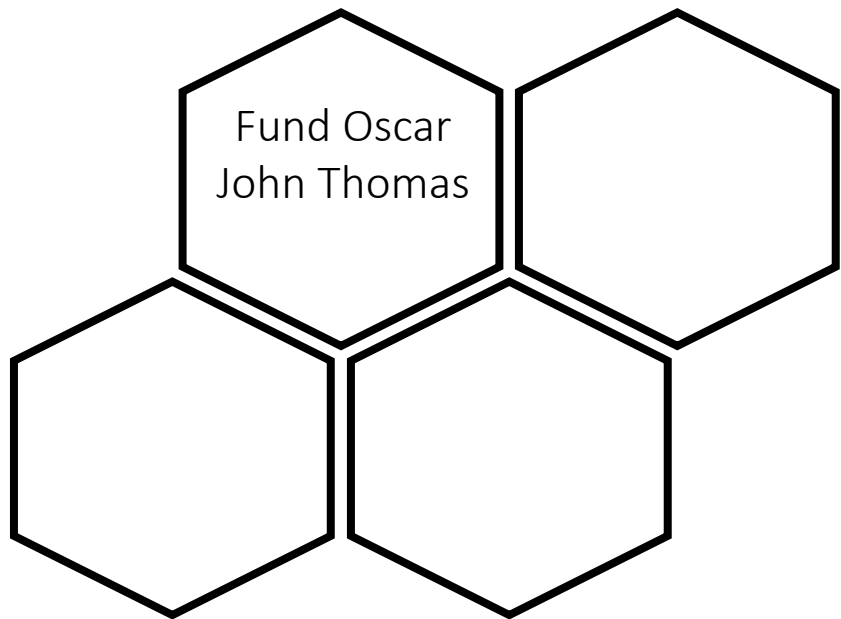
Het Fonds wil wereldwijd onderzoek stimuleren naar de zeldzame huidziekte 'Epidermolysis Bullosa simplex', met prioriteit voor de zeer zeldzame variant Dowling-Meara. Het Fonds steunt ook initiatieven die de levenskwaliteit van patiënten verbeteren. Kinderen met E.B. worden soms "vlinderkindjes" genoemd, omdat hun huid zo kwetsbaar is als de vleugels van een vlinder.



FONDS ZELDZAME ZIEKTEN EN WEESGENEESMIDDELEN

Overlegplatform van mensen met verschillende achtergronden die allen op de ene of andere manier betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte.

Het Fonds Zeldzame ziekten en Weesgeneesmiddelen steunt initiatieven die de verdere ontwikkeling en uitrol van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten bevorderen. Het Fonds werkt ook mee aan de identificatie en opvulling van lacunes in de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte en hun hulpverleners.

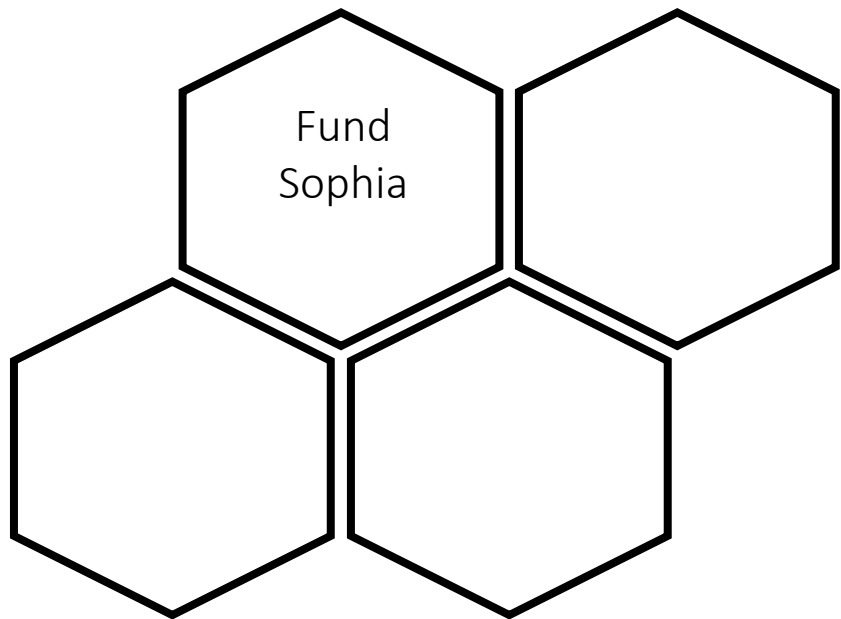


FONDS OSCAR JOHN THOMAS

De inclusie verbeteren van kinderen met een vorm van neurodiversiteit of neurodivergentie, of met een neurologische of neuromotorische beperking.

Het Fonds wil in eerste instantie een inclusief klasje oprichten binnen een reguliere onderwijsinstelling. Dit pilootproject moet een hefboom voor inclusie zijn, en kan als voorbeeld van goede praktijk gedeeld worden met andere geïnteresseerden.



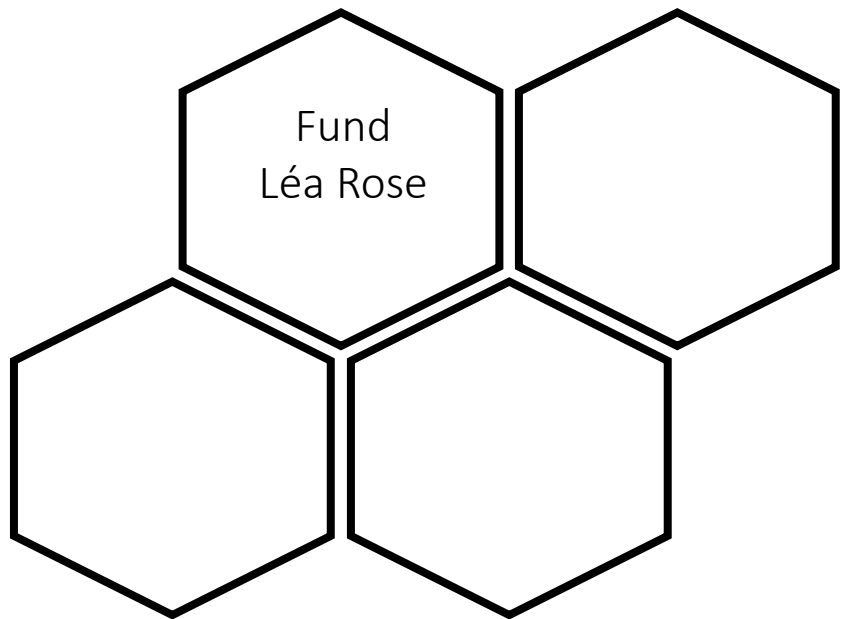


FONDS SOPHIA

Onderzoek naar multipele systeematrofie en aanverwante zeldzame neurodegeneratieve ziekten.

Het Fonds steunt Europees onderzoek naar de zeldzame ziekte Multiple System Atrophy (MSA) en aanverwante zeldzame aandoeningen van het neurologische systeem, gekenmerkt door parkinsonisme.



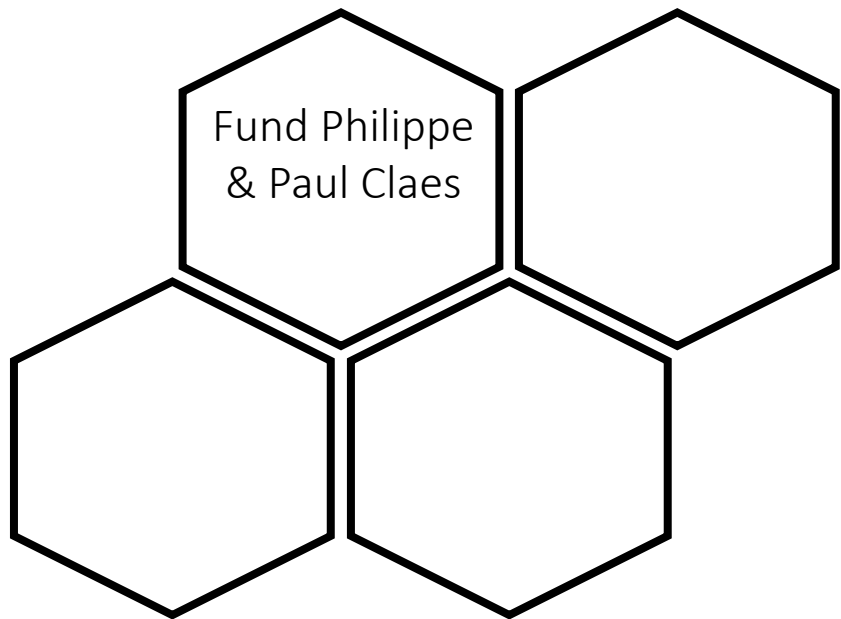


FONDS LÉA ROSE

Onderzoek naar spinale musculaire atrofie (SMA) en steun aan initiatieven die de levenskwaliteit van patiënten verbeteren.

Het Fonds steunt onderzoek naar de ontwikkeling van een betere therapie voor spinale musculaire atrofie (SMA) en geeft steun aan projecten die patiënten en hun families ten goede komen.





FONDS PHILIPPE & PAUL CLAES

Onderzoek naar zeldzame ziekten en steun aan initiatieven ten behoeve van patiënten en hun familie

Het Fonds steunt onderzoek naar zeldzame ziekten en initiatieven die het leven van mensen met een zeldzame ziekte en hun omgeving helpen verbeteren. Waar mogelijk werkt het Fonds samen met andere Fondsen beheerd door de Koning Boudewijnstichting die eenzelfde doel nastreven.