

Stichting Nikai 4 Life

Jaarrapport 2025



Jaarrekening en verslag

1 Nikai 4 Life

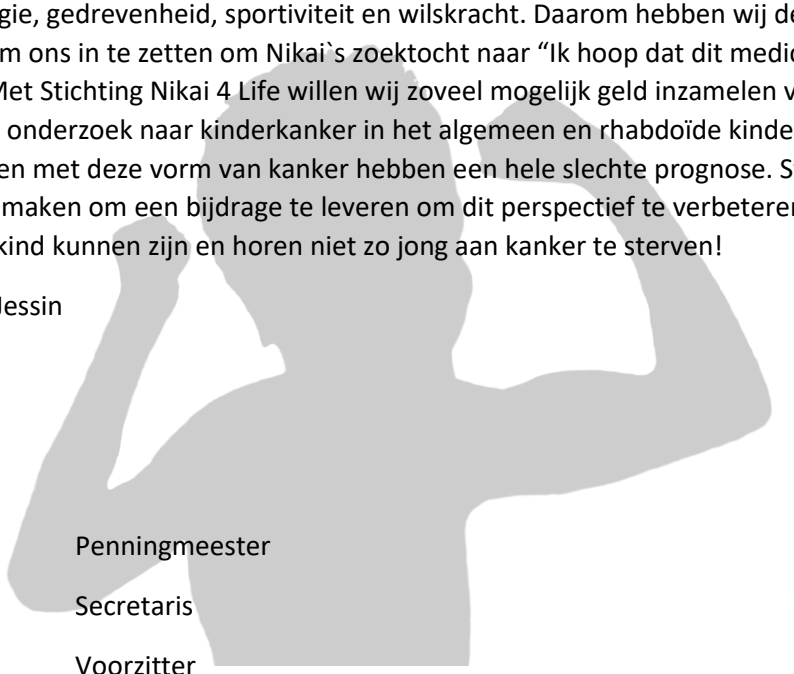
Achtergrond en Doelstelling

Begin 2017 werd bij onze zoon en broertje Nikai een rhabdoïde tumor geconstateerd rondom de nier met uitzaaiingen naar de lever. Dat juist hij dat kreeg zorgde voor veel ongeloof. Dit omdat er vrijwel geen enkele jongen van zijn leeftijd zo fit en sportief was. Zo turnde hij op landelijk niveau regelmatig NK-finales en was hij tegelijkertijd meervoudig Nederlands Kampioen kanoën op alle afstanden. Met een erg slechte prognose zijn wij de strijd aangegaan. Na diverse chemokuren, operaties, clinical trial en immunotherapie is Nikai op 4 december 2017 overleden. Hij mocht slechts 12 jaar worden.

Nikai zat vol energie, gedrevenheid, sportiviteit en wilskracht. Daarom hebben wij de Stichting Nikai 4 Life opgericht om ons in te zetten om Nikai's zoektocht naar "Ik hoop dat dit medicijn wel werkt" voort te zetten. Met Stichting Nikai 4 Life willen wij zoveel mogelijk geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker in het algemeen en rhabdoïde kinderkanker in het bijzonder. Kinderen met deze vorm van kanker hebben een hele slechte prognose. Stichting Nikai 4 Life wil zich sterk maken om een bijdrage te leveren om dit perspectief te verbeteren. Kinderen moeten gewoon kind kunnen zijn en horen niet zo jong aan kanker te sterven!

Arjan, Marrie en Jessin

Bestuur



Simon Vrieswijk	Penningmeester
Everard Bos	Secretaris
Arjan Kroes	Voorzitter

De bestuurders genieten geen beloning voor hun werkzaamheden.

Stichting Nikai 4 Life is erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). 100 procent van de donaties en legaten gaan naar onderzoek van rhabdoïde kinderkanker.

2 Activiteiten en nieuws

Afgelopen jaar waren we als goed doel aanwezig bij 2 sportieve en bijzonder hartverwarmende evenementen. Dat begon in april met 1/8 Triathlon van IJsselmuiden en de Stelvio for Life eind augustus.

Organisaties, deelnemers, sponsors en donateurs die zich allemaal inzetten ten behoeve van Stichting Nikai 4 Life. En met een enorme hartverwarmende motivatie. Geweldig. Verder hebben ook diverse fondsen ons in 2025 weer gesteund.

Al deze en nog andere activiteiten werden (breed) uitgemeten in de lokale media en op facebook (>1.300 volgers).

3 Donaties & Onderzoek rhabdoïde tumoren

Afgelopen jaar hebben we meer dan 64.000 euro overgemaakt aan de Jarno Drost Research Group in het Prinses Maxima Centrum. De financiering van *ons 3^e onderzoek* is daarmee bijna afgerond. Een onderzoek waarbij we meer te weten willen komen over de Epi-genetische processen bij rhabdoïde tumoren.

De voortgang van dit onderzoek laat stap voor een stap goede resultaten zien. Langzamerhand weten de mensen van de Drost Research Group steeds meer stukjes van de puzzel te ontvouwen. Heel knap!

Het totale bedrag dat Stichting Nikai 4 Life heeft overgemaakt sinds de oprichting in juni 2018 tot 31 december 2024 is € 594.423,-.

Alle donaties die we hebben ontvangen zijn voor 100% ingezet voor bovenstaande onderzoeken. De organisatie kosten die door Stichting Nikai 4 Life zijn gemaakt (bankkosten/promotiematerialen etc.) gaan niet ten koste van de donaties. Deze worden vergoed door speciale sponsors.

Naast periodieke contacten per email zijn we afgelopen jaar 3 keer naar hoofdonderzoeker Jarno Drost geweest in het Prinses Maxima Centrum te Utrecht. Dit om ons te laten informeren over de voortgang van de onderzoeken. Extra bijzonder was het bezoek in oktober waar we, voor met een afvaardiging van het Nikai 4 Life -Stelvio Team, een uitgebreide en indrukwekkende rondleiding hebben gehad van Jarno.

Verder hebben we vanuit de Drost Group afgelopen december een bijzonder woord van dank gekregen vanwege onze jarenlange inzet voor het onderzoek. Niet alleen onze donaties werden hierbij benoemd maar ook de continuïteit van de donaties in al die jaren. Dat de bijdrage van Stichting van Nikai 4 Life een belangrijke speelt in de voortgang van het onderzoek werd hiermee nogmaals bevestigd.

4 Vooruitblik 2025

In 2026 zullen we minder aanwezig zijn bij diverse evenementen in verband met andere lopende activiteiten en projecten. We hebben de intentie om dat in 2027 weer op te pakken. We zullen naar verwachting Jarno gaan bezoeken in het voorjaar en najaar.

5 Afsluiting

We willen langs deze weg alle initiatiefnemers, vrijwilligers, deelnemers, fondsen, sponsors van harte danken voor hun inzet en bijdrage. Zonder deze hulp kunnen wij niet bestaan en was het niet mogelijk geweest om de resultaten te behalen zoals hierboven beschreven.

Voor 2026 en verder hopen wij wederom de steun te krijgen van iedereen om onze doelen te verwezenlijken.

De inzet voor het onderzoek en de strijd tegen (rhabdoïde) kinderkanker is echt nodig, want zolang er nog geen definitieve behandeling is, moeten we van te veel kinderen afscheid blijven nemen. En daar willen we graag samen met u verandering in brengen.

Samen sterk tegen rhabdoïde kinderkanker

