

Welkom bij

Kidnie,
voor de Nieuwe generatie nieren

Wouter Eijgelaar – Manager Kidnie



NIERCONGRES
7 APRIL 2026

Dé dag voor professionals
in de **nierzorg**

Kidnie - Voor de nieuwe generatie nieren



Kinderen met een
nierziekte genezen



Wat gaan we vandaag doen?

1. Wat is Kidnie?

Wouter Eijgelaar – Manager Kidnie - Nierstichting

2. Gentherapie in niercellen hoe doe je dat?

Michiel Schreuder – Professor kindernefrologie – Radboud UMC

3. Hoe helpen neonatale niercellen om de kwaliteit van donornieren te verbeteren?

Elena Levtchenko – Professor kindernefrologie – Amsterdam UMC locatie AMC

4. Hoe bevorderen we therapietrouw bij kinderen?

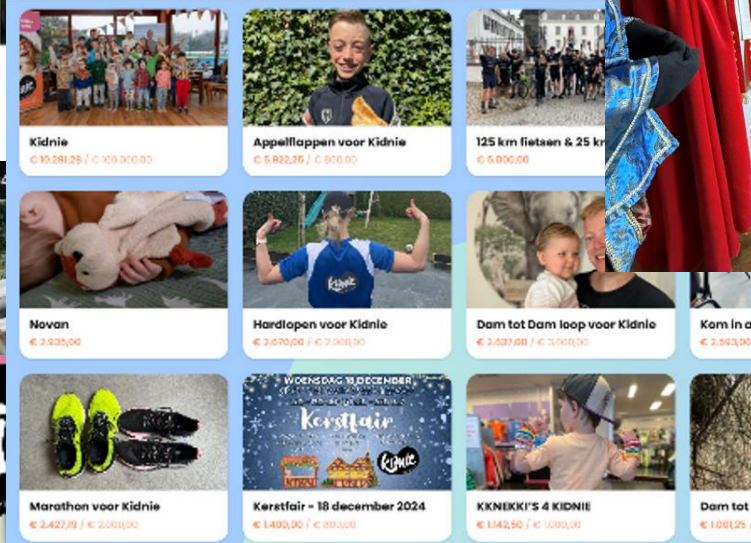
Femke Vrieling-Prince – Kinderarts-nefroloog – Erasmus MC



Kidnie
advriendelijke handelingen

advriendelijke handelingen

in actie op kidnie.nl
van 15 maart 25
ins



Kidnie

Voor de nieuwe generatie nieren

Community avond Amsterdam

Ontdek meer over Kidnie en ontmoet andere ouders 🍷

📅 **Woensdag 19 november**
 ⌚ **19:00 - 21:00 uur**
 📍 **Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam**

Wat kun je verwachten?

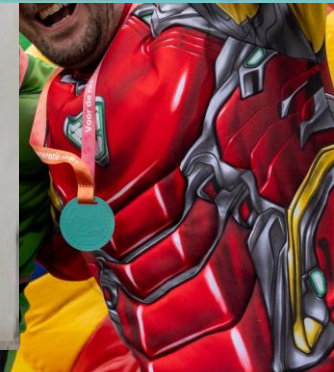
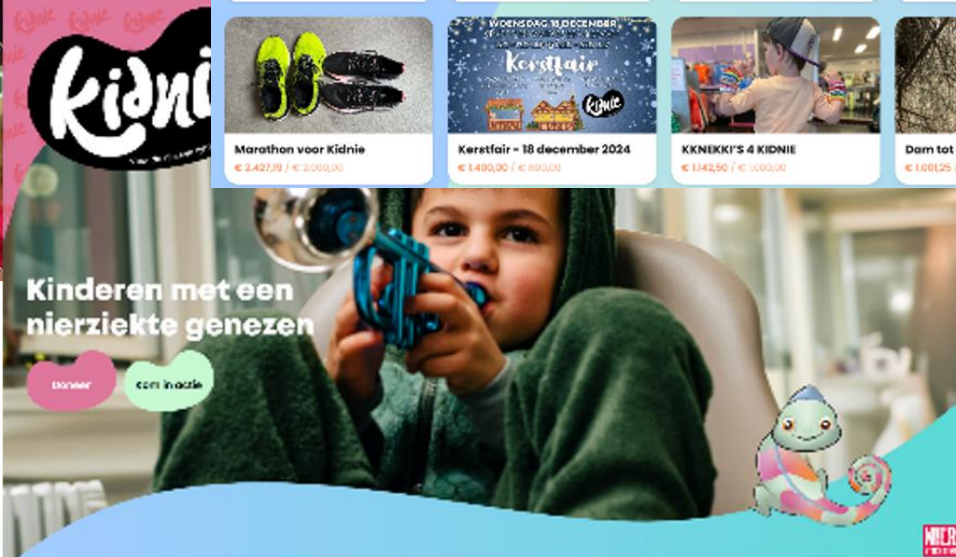
- 🌱 Een gezellige en inspirerende avond waar ouders (en naasten) van kinderen met een nierziekte elkaar ontmoeten.
- 🌱 Meer horen over het Kidnie-onderzoek en de laatste ontwikkelingen, door nierartsen Levtschenko & Westland.
- 🌱 Samen bouwen aan een sterke community die elkaar steunt én samen impact maakt.

Of je nu ouder bent, opa/oma, oom/tante of op een andere manier betrokken bij een kind met een nierziekte: je bent welkom!

Aanmelden? Scan de QR code of neem contact op met Eva via hallo@kidnie.nl

Een initiatief van

NIERSTICHTING
 Samen voor nieren



800
kinderen met
ernstige, chronische
nierschade

200
kinderen hebben
dialyse of transplantatie nodig
om in leven te blijven



In Nederland:

>4.000
kinderen met een
erfelijke of aangeboren
nierziekte

Dit zijn de cijfers

Kind met nierfalen.

De feiten



30x hogere kans
op vroegtijdig overlijden



Grotere kans op andere ziektes,
zoals hart- en vaatziekten en kanker



Levensverwachting met dialyse is
ca. 50 jaar korter
dan gezond kind



Meest voorkomende **doodsoorzaak**
is hart- en vaatziekten gevolgd
door infecties

Veel kinderen met
chronische nierschade krijgen
nierfalen voordat ze 20 jaar zijn



Vaak
streng dieet

Grote zorgen en
enorme impact
op het hele gezin



**Een kinderleven
met nierziekte**



Veel medicijnen;
soms wel 48 (!) pillen per dag of
vervelende injecties, óók 's nachts

Meer schoolverzuim
en geen energie
voor leuke activiteiten



40% van de kinderen
met nierfalen heeft een
verhoogde bloeddruk



Vertraagde ontwikkeling
en achterstand in
cognitieve functies



Vaker chronische
vermoeidheid = 24/7 moe,
vaak groeiachterstand en
metabole botziekten



Onze 1^e missie

Van 0 naar
25% genezing
in 10 jaar tijd

Kidnie

Kidnie Consortium

**Van 0 naar
25% genezing**

Kinderen met een nierziekte hebben nu 0% kans op genezing.



Krachtenbundeling

voor de nieuwe generatie
nieren





Research

Kidnie Research Consortium

Pioneering Research to Cure Pediatric Kidney Diseases

Introduction Kidnie research

Every child deserves the chance to grow up healthy and full of life. For children with kidney diseases, that chance is often limited. At Kidnie, we believe we can make a difference.

The Kidnie Research Consortium is a national initiative supported by the Dutch Kidney Foundation, created in collaboration with all seven pediatric nephrology centers in the Netherlands.

Together, we unite doctors, researchers, and families with one shared goal: to make a cure a real possibility and to improve the quality of life for every child living with kidney diseases.



By 2035, we aim to cure 25% of children with kidney disease.

If a child does receive a donor kidney, we will ensure it lasts a lifetime — not just 20 years or less.

Kidney disease treatment must also become more child-friendly. No more excessive medications and painful injections!

We aim to detect and cure kidney diseases at the earliest possible stage.

Mission + Vision + Strategy: Kidnie Research Consortium

Mission
Real chance at a cure
We want every child with kidney disease to receive better, child-friendly treatments and a real chance at a cure.

Vision
A 25% cure rate
In 10 years, we aim for 25% of children with kidney disease to be cured, and for all children to enjoy a better quality of life. The Kidnie Research Consortium strives to be a globally recognized research collaboration in pediatric nephrology, built on a shared research agenda.

Strategy
Join forces
Kidnie joins forces with doctors, researchers, patients, and families to focus on the most urgent research areas. We attract and train talented researchers, build shared infrastructure for funding, research, and knowledge sharing, and prioritize activities across our four Moonshots. Using a reverse-engineering approach, we work backward from our goals to plan research, secure co-funding, and scale up studies efficiently. Collaboration, synergy, and patient involvement guide every step toward making cures a reality.

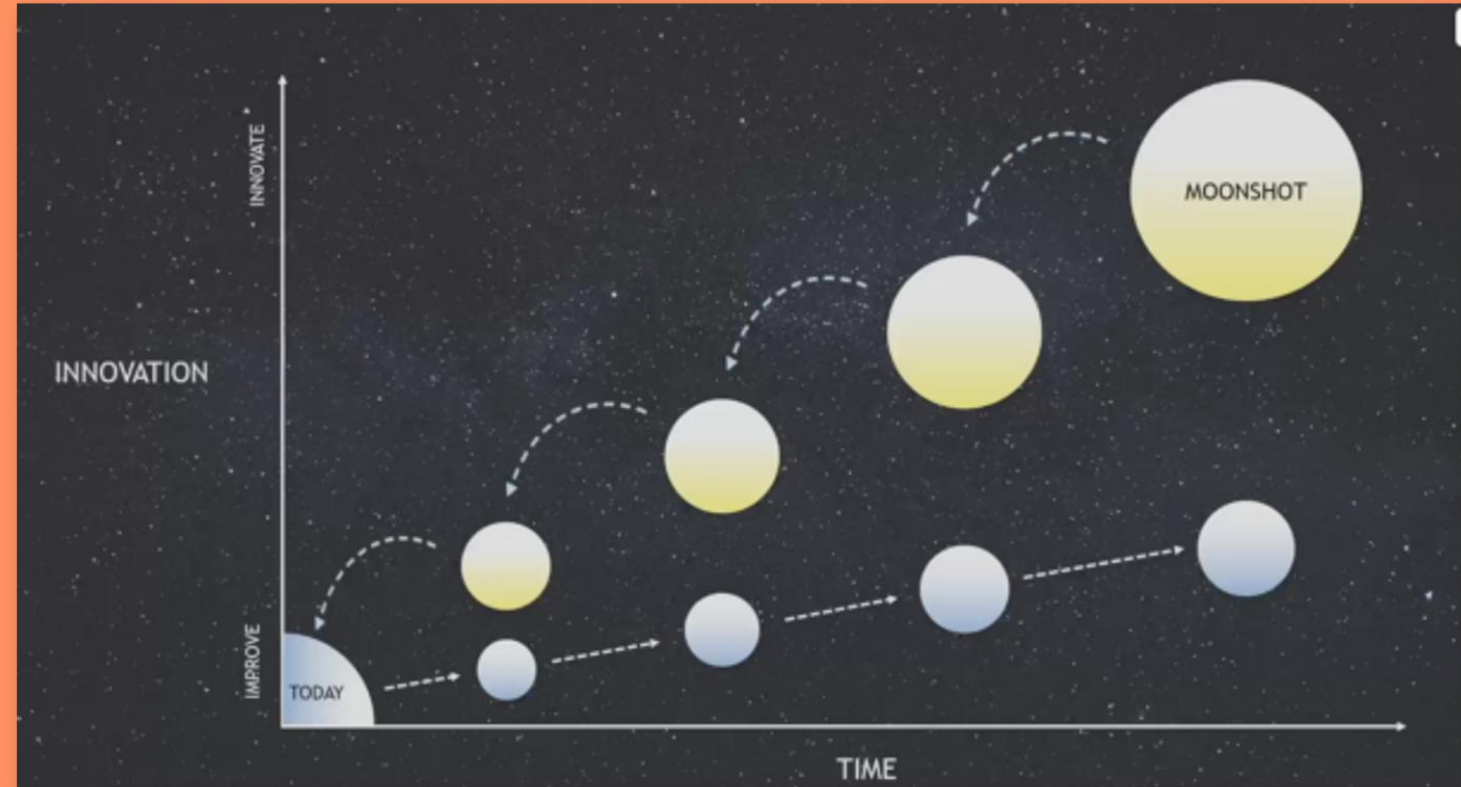


Steering Committee

- Michiel Schroeder**
Radboudumc
Chair
- Elena Levtschenko**
ALMC
Co-Chair
- Charlotte Bootsma**
UMCG
- Mark van Dam**
Maastricht UMC+
- Roos van Rooij**
UMC
- Rik Westland**
Amsterdam UMC
Moonshot 1 leader
- Nicole van de Kar**
Radboudumc
Moonshot 2 leader
- Huib de Jong**
Erasmus MC
Moonshot 3 leader
- Mandy Keijzer**
UMC Utrecht
Moonshot 4 leader

- Moonshot 1**
- Rik Westland**
Amsterdam UMC
Moonshot leader
- Osella Sloots**
UMC Utrecht
Vice leader

Moonshots voor Kidnie



Kidnie Consortium

Onze missie

25%

Van 0 naar 25%
genezing



Een donornier die een
leven lang meegaat

Infrastructuur



Kindvriendelijkere
behandelingen, zoals
naaldvrije medicatie



Vroege opsporing
om beter en sneller te
kunnen behandelen



Michiel Schreuder
Amalia Kinderziekenhuis



Elena Levtchenko
Emma Kinderziekenhuis

Kidnie - Voor de nieuwe generatie nieren



WOW! Kidnie krijgt €10 miljoen van de Nationale Postcode Loterij



Feest met een hoofdletter F bij Kidnie! De kindernierartsen dansen op tafel, team Kidnie hijst de vlag en onze onderzoekers springen een gat in de lucht. Waarom? **We hebben maar liefst €10 miljoen ontvangen uit het Droomfonds van de Nationale Postcode Loterij!**

Met dit megabedrag zetten we een enorme stap richting genezing van nierziekten bij kinderen. We gaan werken aan genezing – dankzij baanbrekende gentherapie. Hoe vet is dat?!

Informatie en ondersteuning

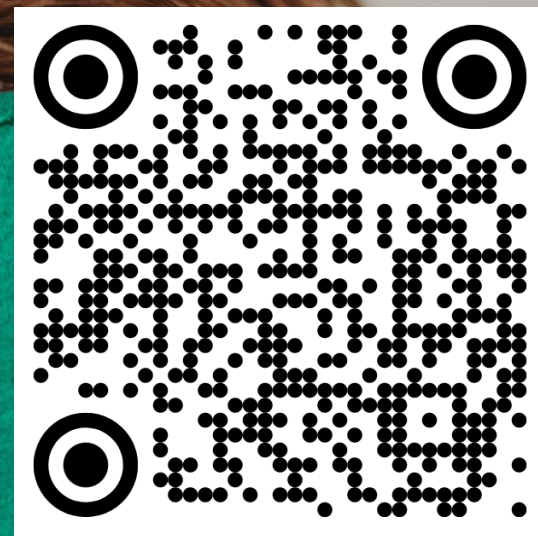
- Ontwikkelen verbeterde informatievoorziening
- Een eerste landingsplek
- Gericht ontsluiten dat wat er al is
- Wens: een video first platform
 - Juiste informatie op het juiste moment
 - Elkaar ontmoeten en praktische tips uitwisselen
 - Kunnen delen wat een nierziekte betekent



Nieuwsbrief!

Samen impact maken:

- Nierstichting investeert tot 2029 € 1,8 miljoen in Kidnie
- Vanaf 2029 moet Kidnie op eigen benen staan
- Help mee: op [kidnie.nl](https://www.kidnie.nl)
- Lees mee op: [research.kidnie.nl](https://www.research.kidnie.nl)



**Samen voor de
nieuwe generatie
nieren!**



Welkom bij

Kidnie,
voor de Nieuwe generatie nieren

*Michiel Schreuder
Kinderarts-kidnefroloog
Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis*



NIERCONGRES
7 APRIL 2026

Dé dag voor professionals
in de **nierzorg**

Disclosure belangen

Geen (potentiële) belangenverstrengeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties

- Sponsoring of onderzoeksgeld
- Honorarium of andere (financiële) vergoeding
- Aandeelhouder
- Andere relatie, namelijk:

Bedrijfsnamen:

Geen

NIER
STICHTING

Samen voor de nieuwe generatie nieren

Van 0 naar 25% genezing van nierziekten bij kinderen

Kidnie

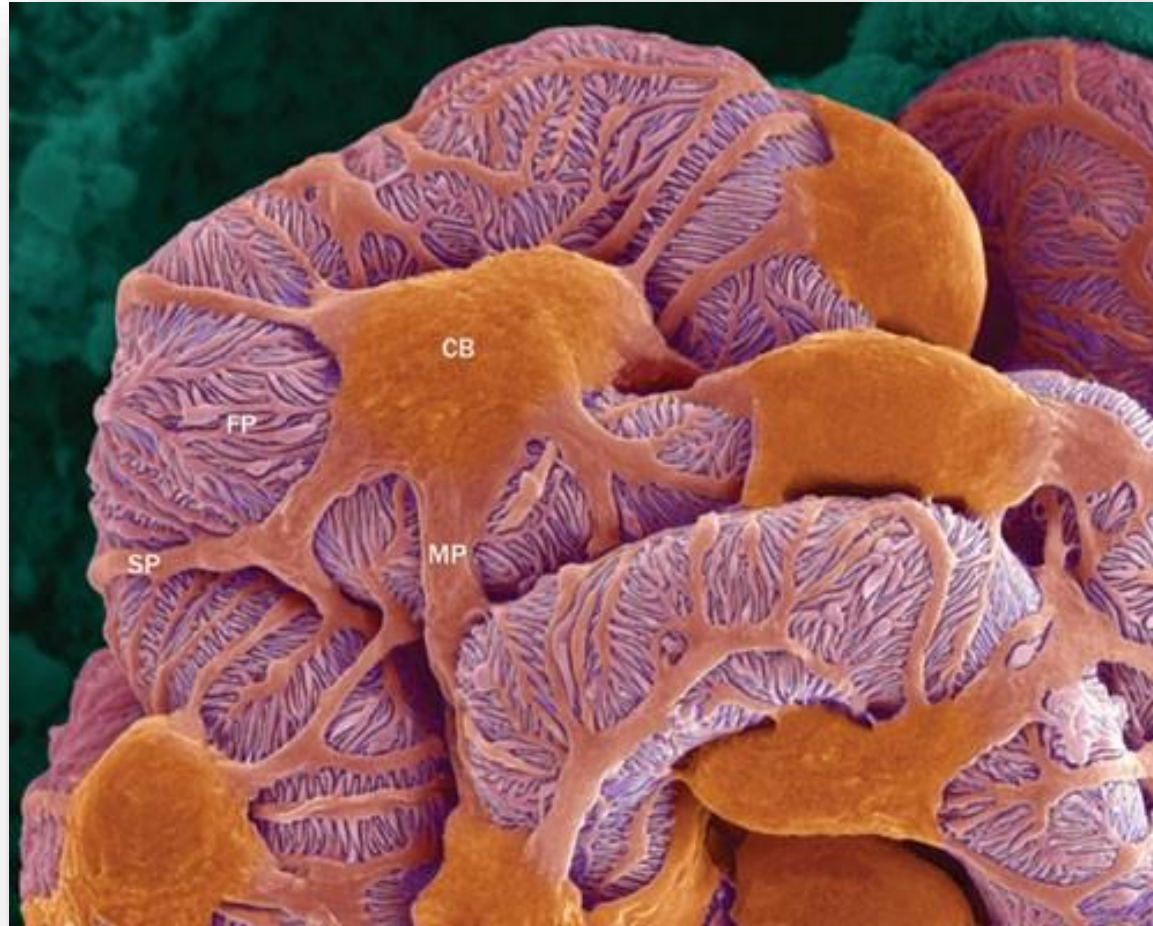


Gentherapie in niercellen: Hoe doe je dat?

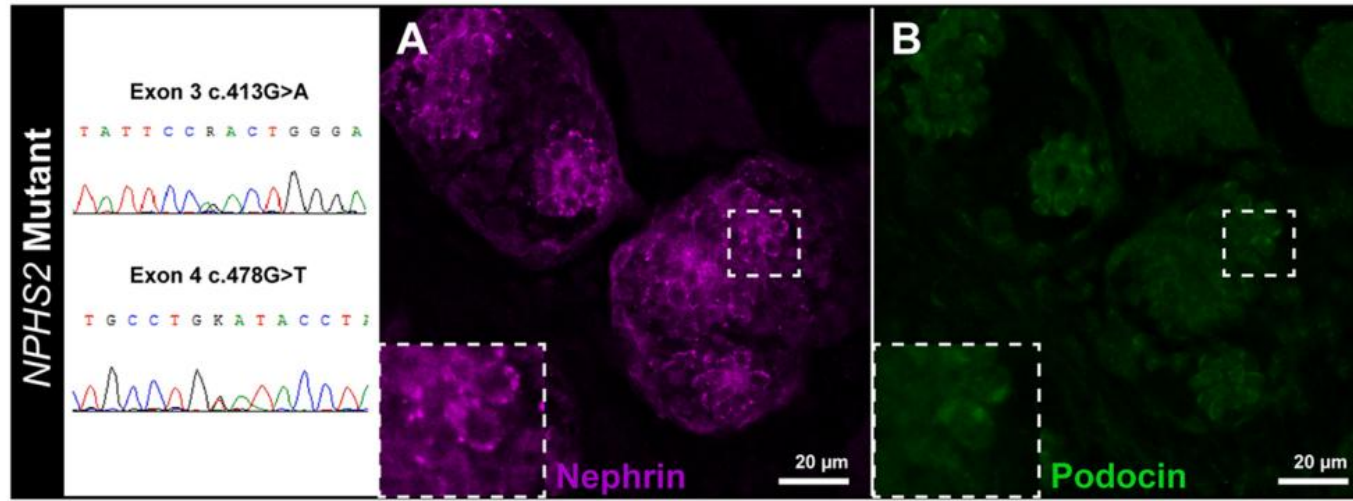
Gentherapie?



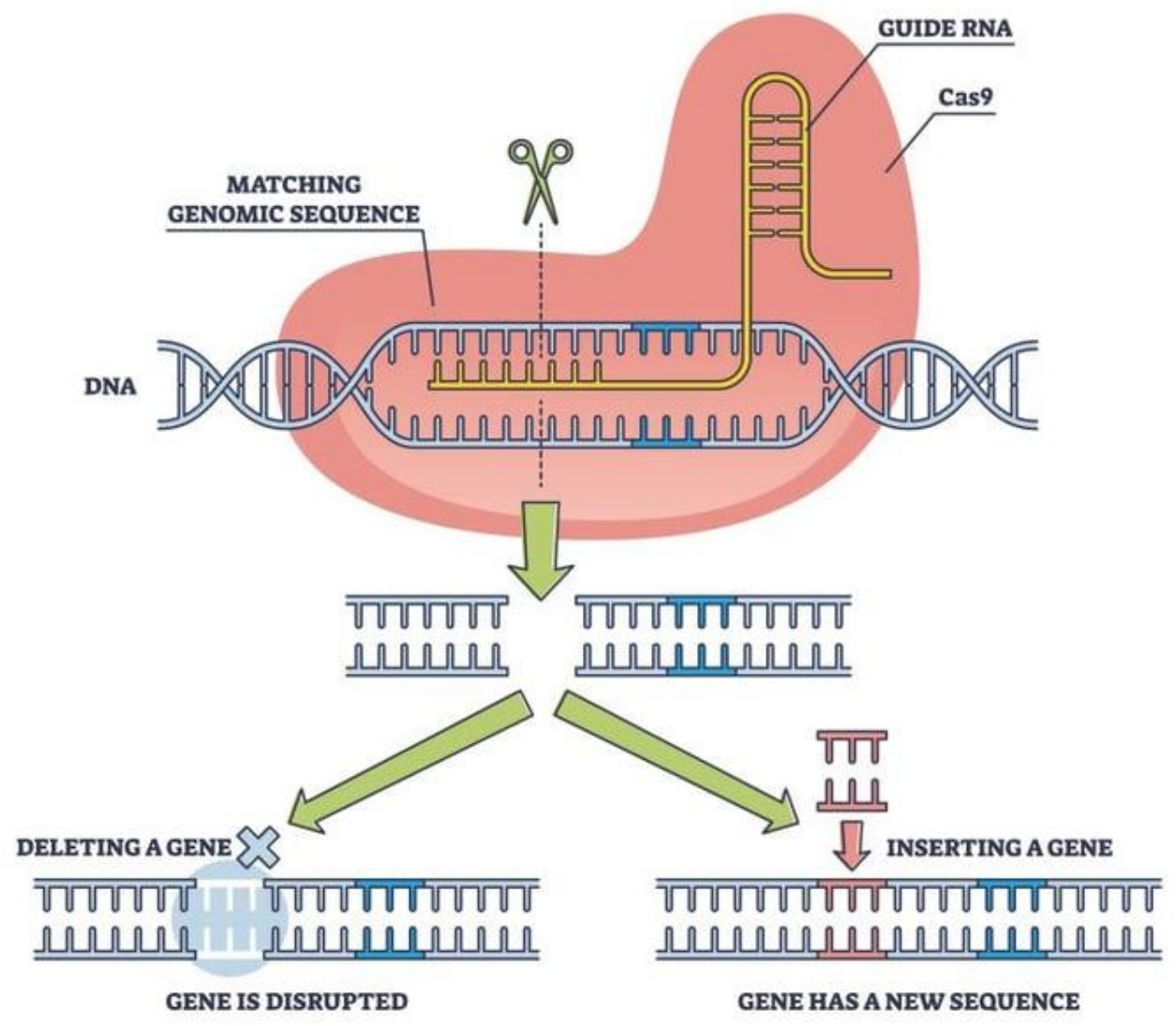
Congenitaal nefrotisch syndroom



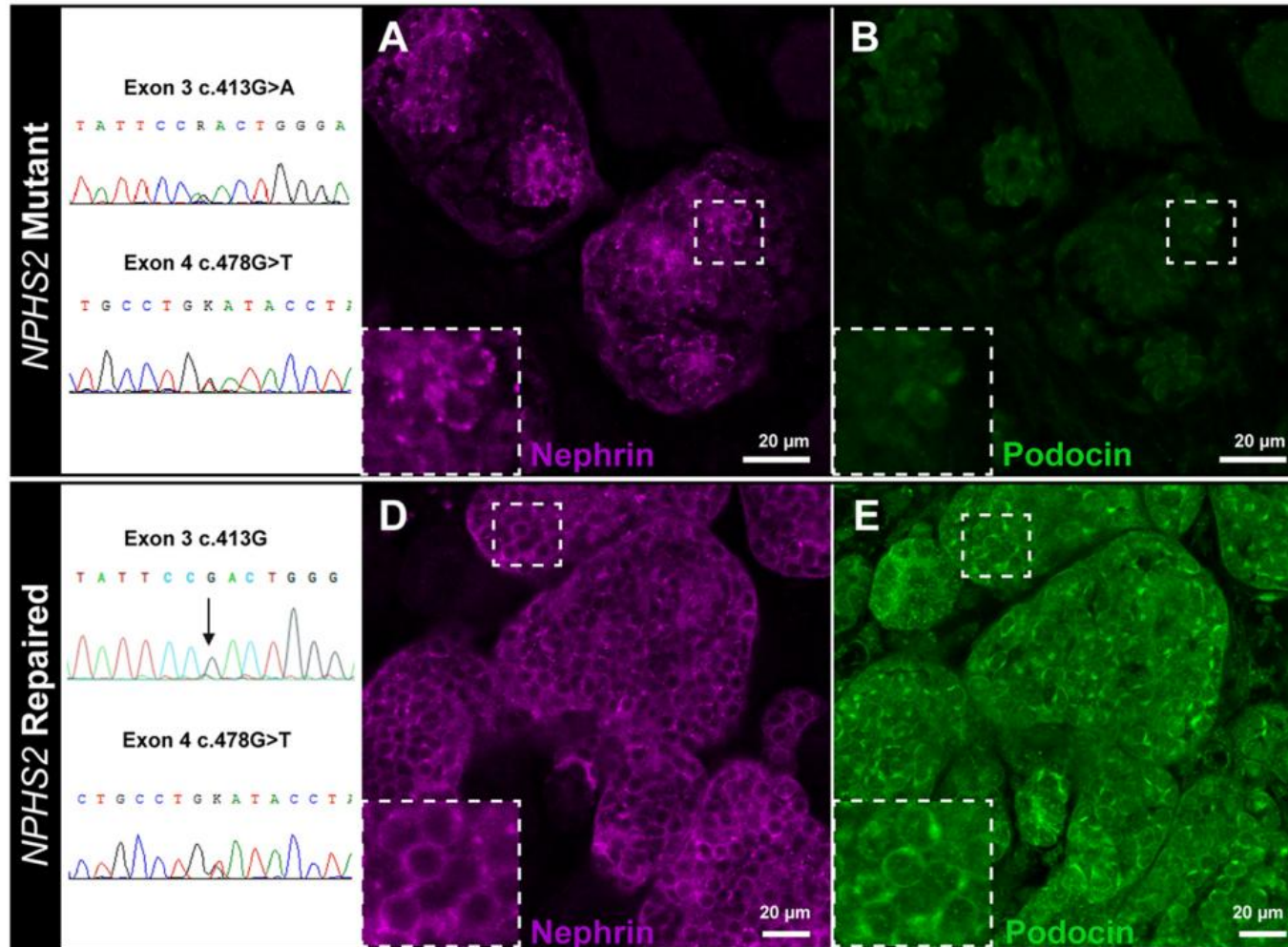
Congenitaal nefrotisch syndroom



CRISPR



Congenitaal nefrotisch syndroom

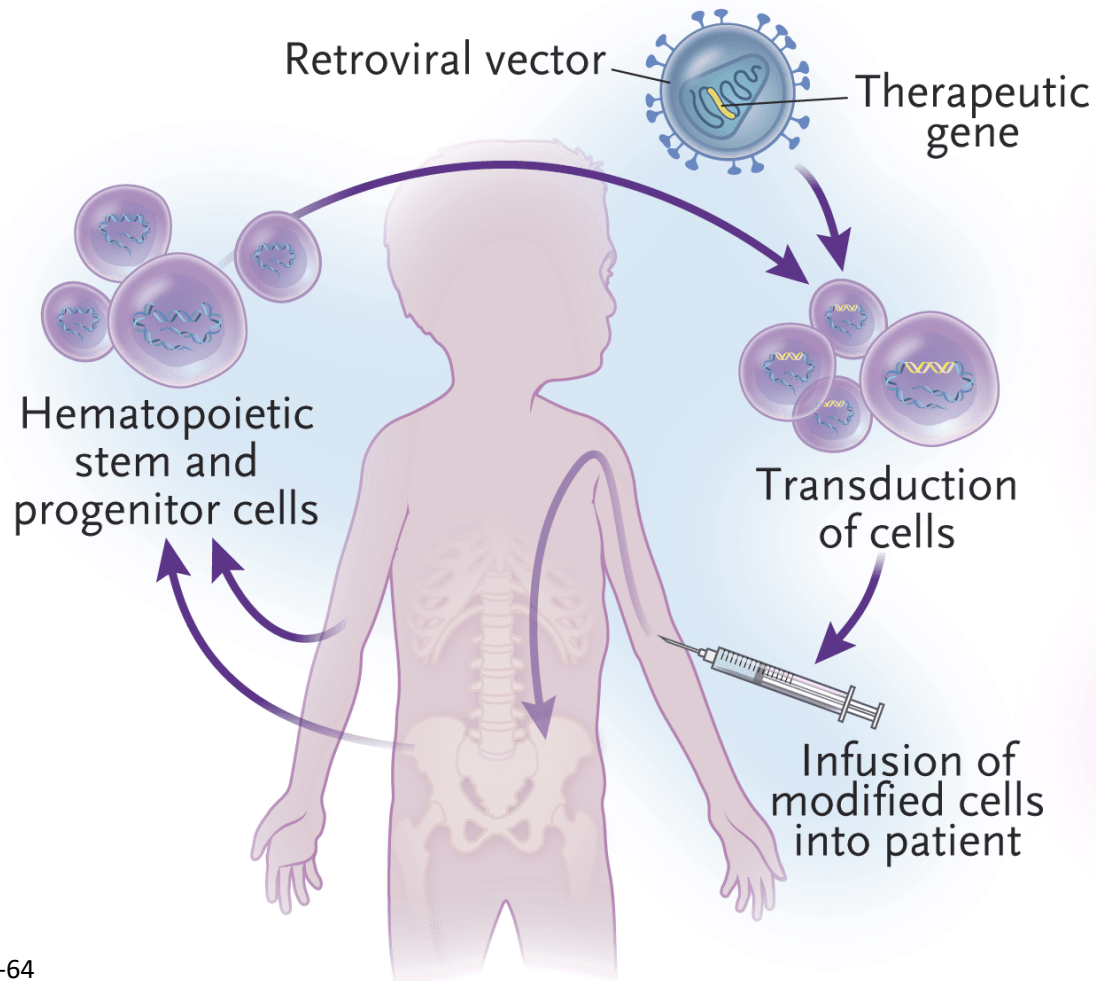


Nu nog de patiënt...

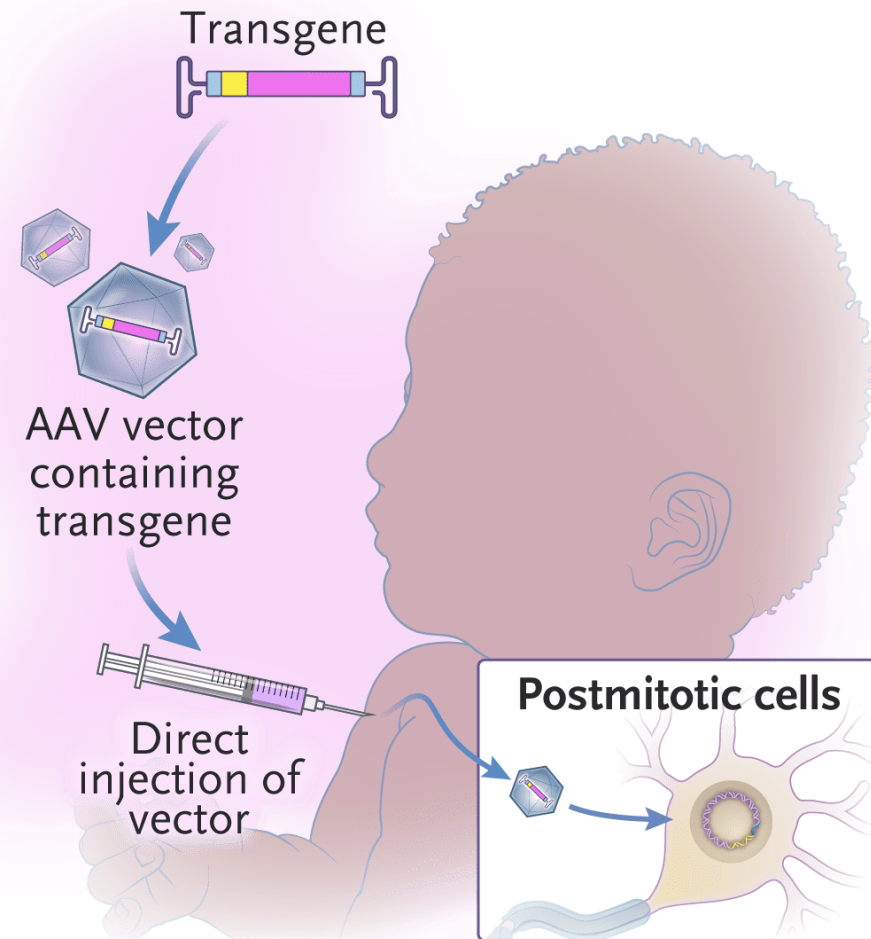


Gentherapie

Ex Vivo Gene Therapy

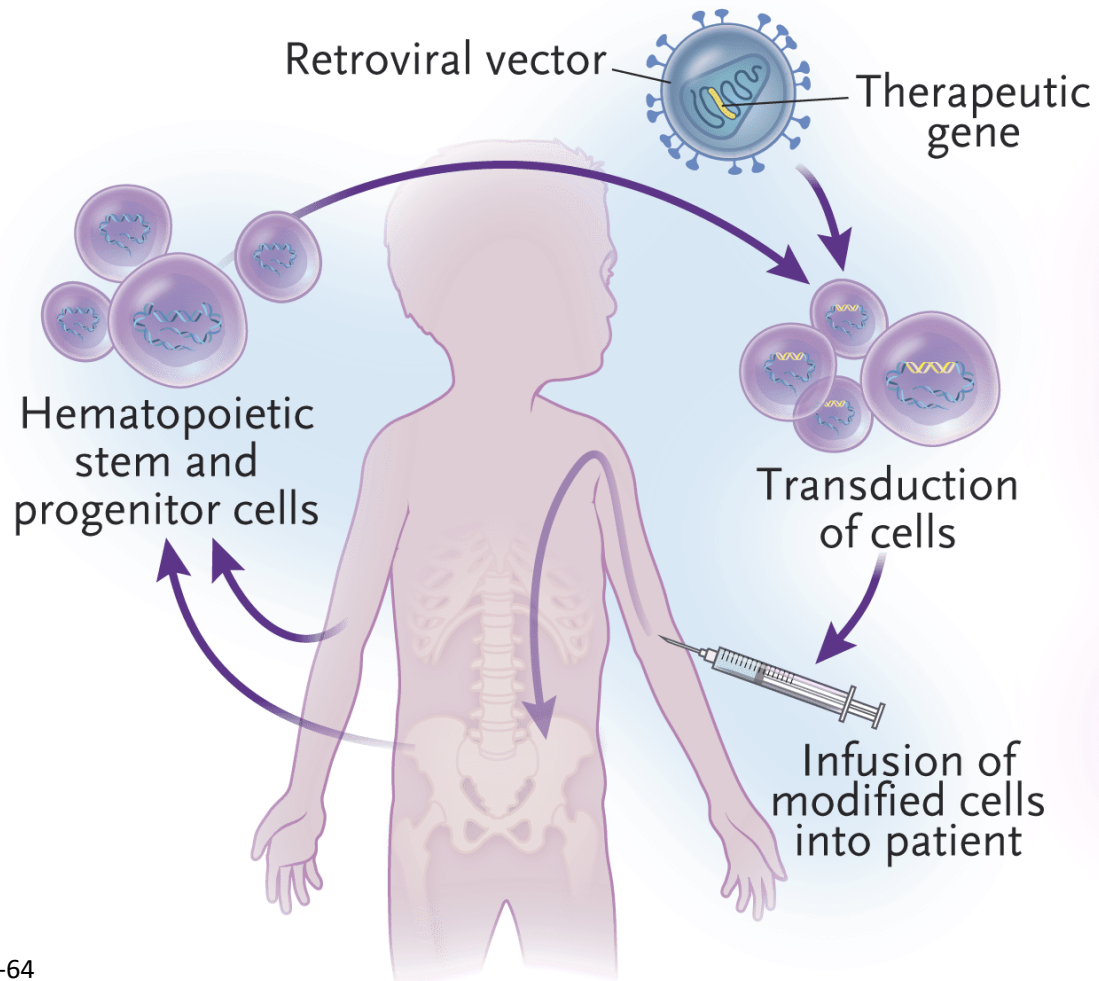


In Vivo Gene Therapy



Gentherapie

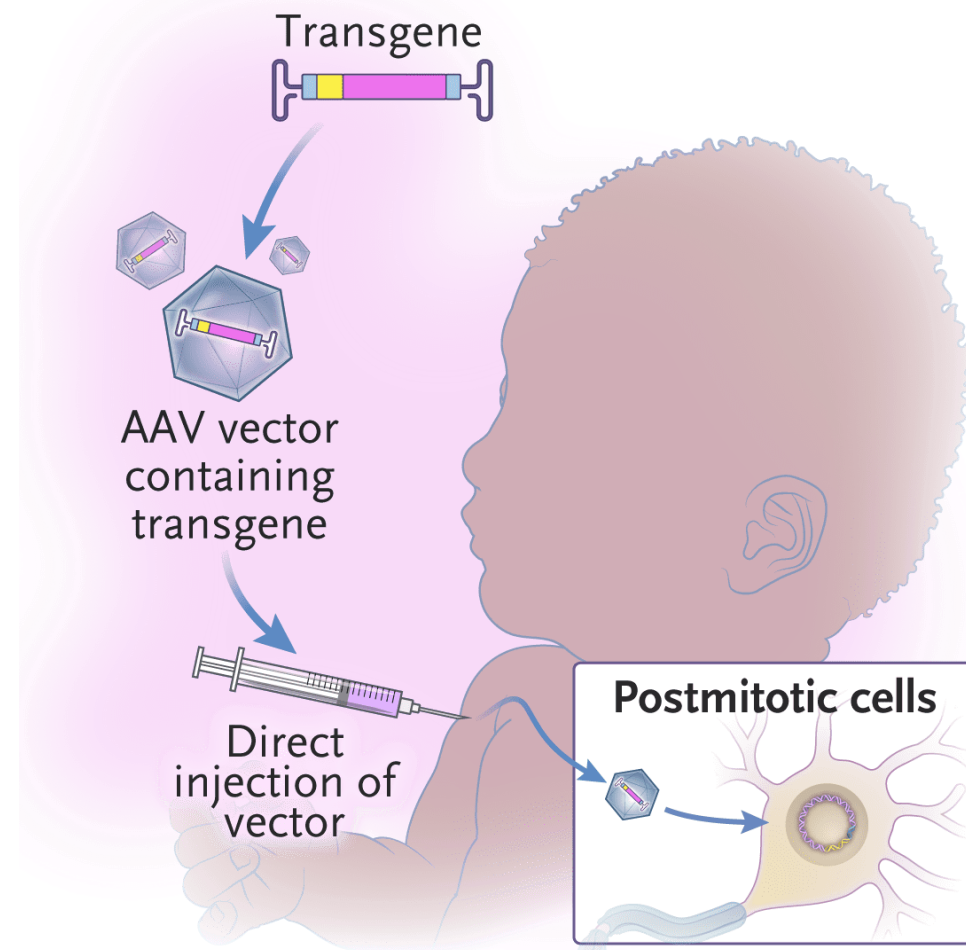
Ex Vivo Gene Therapy



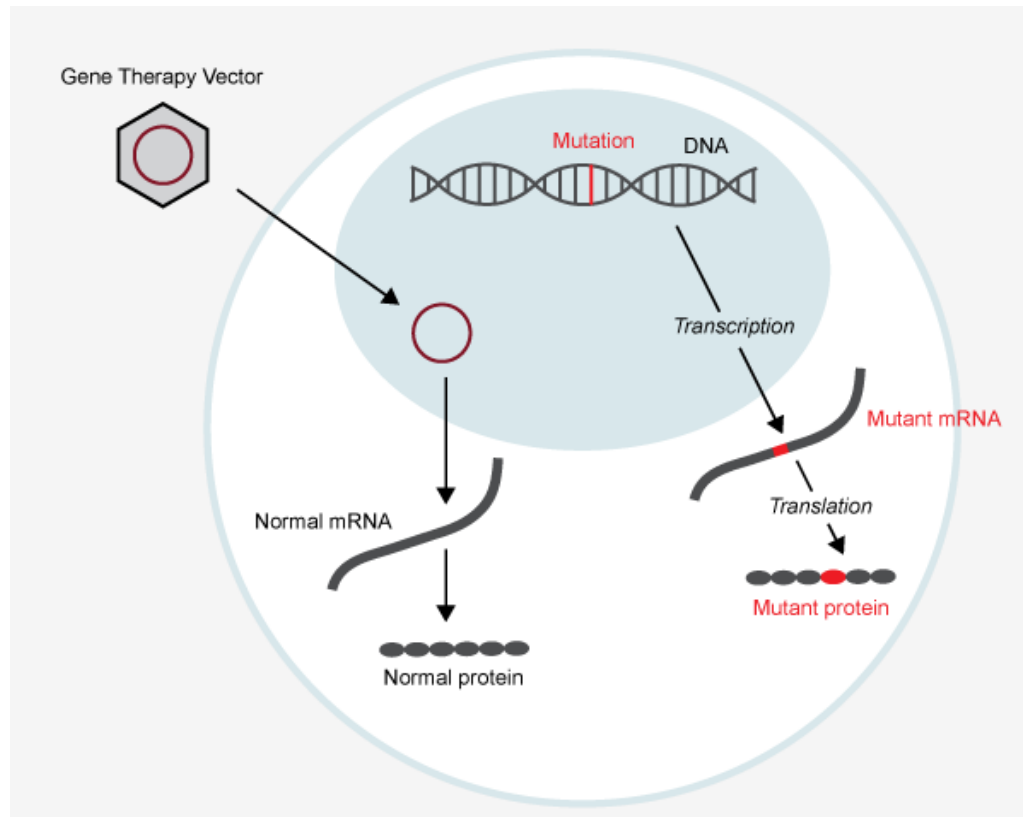
Gentherapie

- Wat?
- Hoe?

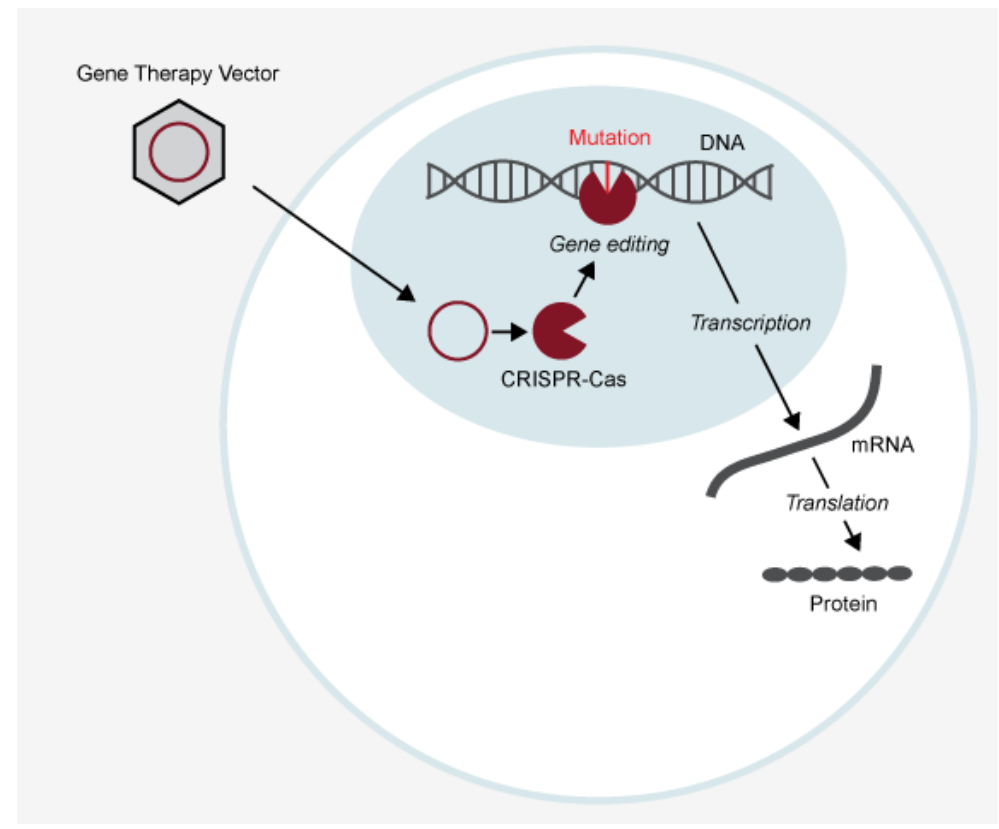
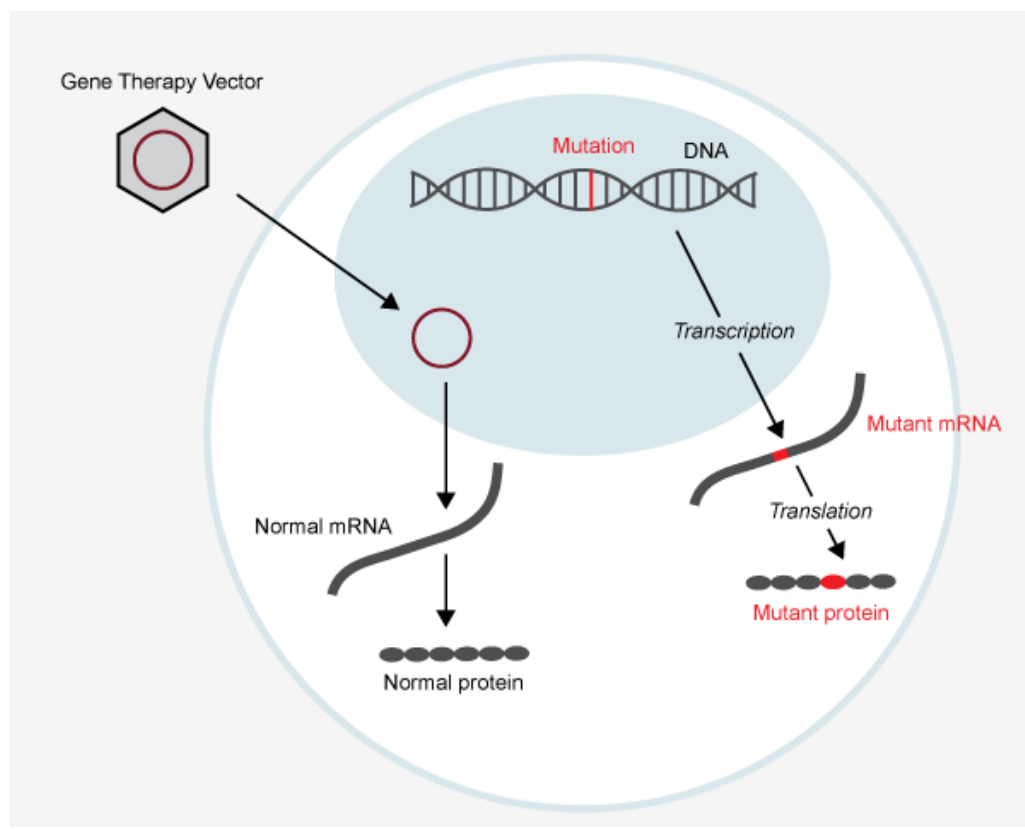
In Vivo Gene Therapy



Wat?



Wat?



🕒 24 mei 2022



Eerste Nederlandse patiënt behandeld met CRISPR-Cas9-infuus

Innovatie

Patiëntenzorg

Zeldzame ziekten

Genen

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

CRISPR-Cas9 In Vivo Gene Editing of *KLKB1* for Hereditary Angioedema

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

BRIEF REPORT

Patient-Specific In Vivo Gene Editing to Treat a Rare Genetic Disease

K. Musunuru,^{1,2} S.A. Grandinette,² X. Wang,² T.R. Hudson,³ K. Briseno,³
A.M. Berry,² J.L. Hacker,² A. Hsu,⁴ R.A. Silverstein,⁵ L.T. Hille,⁵ A.N. Ogul,³
N.A. Robinson-Garvin,¹ J.C. Small,¹ S. McCague,¹ S.M. Burke,¹ C.M. Wright,¹
S. Bick,¹ V. Indurthi,⁶ S. Sharma,⁶ M. Jepperson,⁶ C.A. Vakulskas,⁷
M. Collingwood,⁷ K. Keogh,⁷ A. Jacobi,⁷ M. Sturgeon,⁷ C. Brommel,⁷
E. Schmaljohn,⁷ G. Kurgan,⁷ T. Osborne,⁷ H. Zhang,⁷ K. Kinney,⁷ G. Rettig,⁷
C.J. Barbosa,⁸ S.C. Semple,⁸ Y.K. Tam,⁸ C. Lutz,⁹ L.A. George,^{1,2} B.P. Kleinstiver,⁵
D.R. Liu,⁴ K. Ng,¹ S.H. Kassim,¹⁰ P. Giannikopoulos,^{3,11} M.-G. Alameh,^{1,2}
F.D. Urnov,³ and R.C. Ahrens-Nicklas^{1,2}

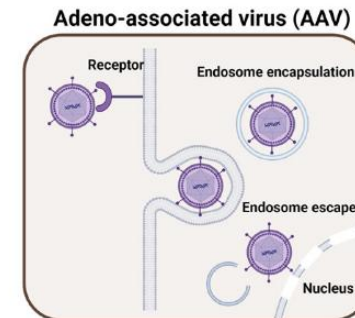
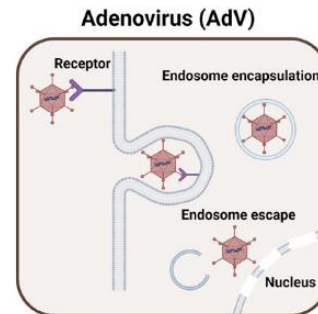
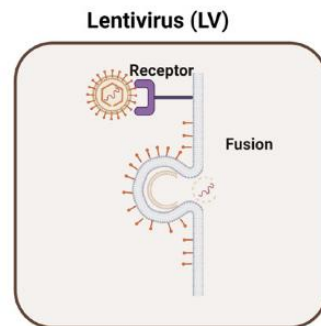
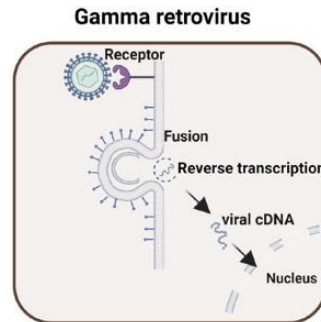
Nature's
10



Hoe?

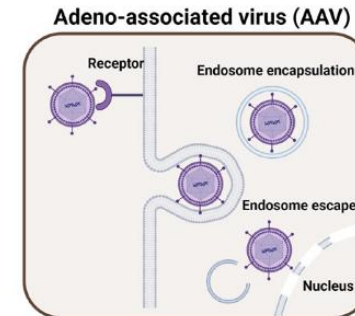
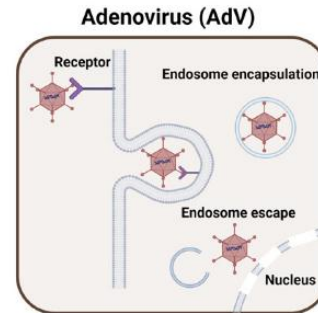
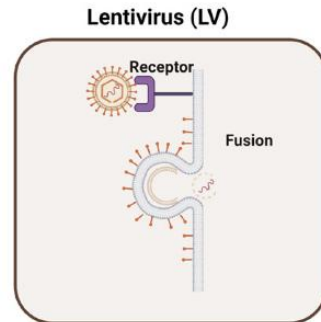
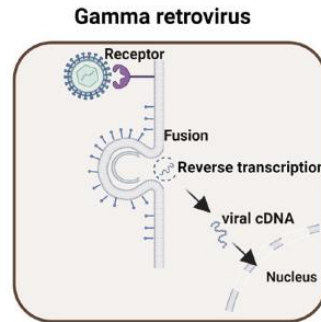
Hoe?

Viral Vectors

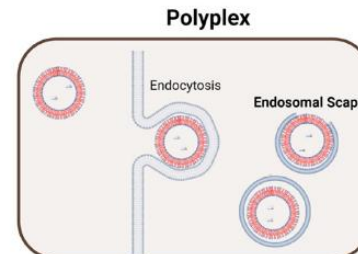
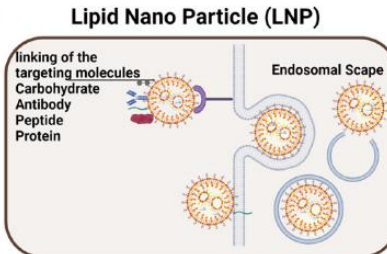
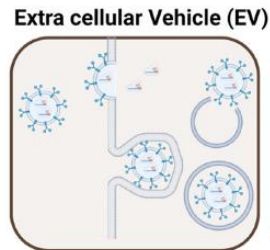


Hoe?

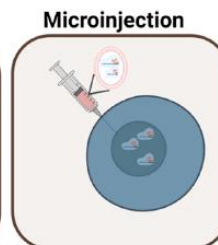
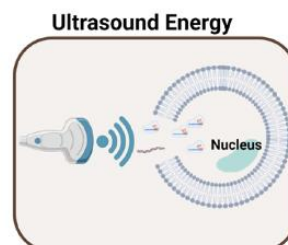
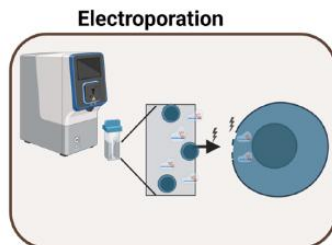
Viral Vectors



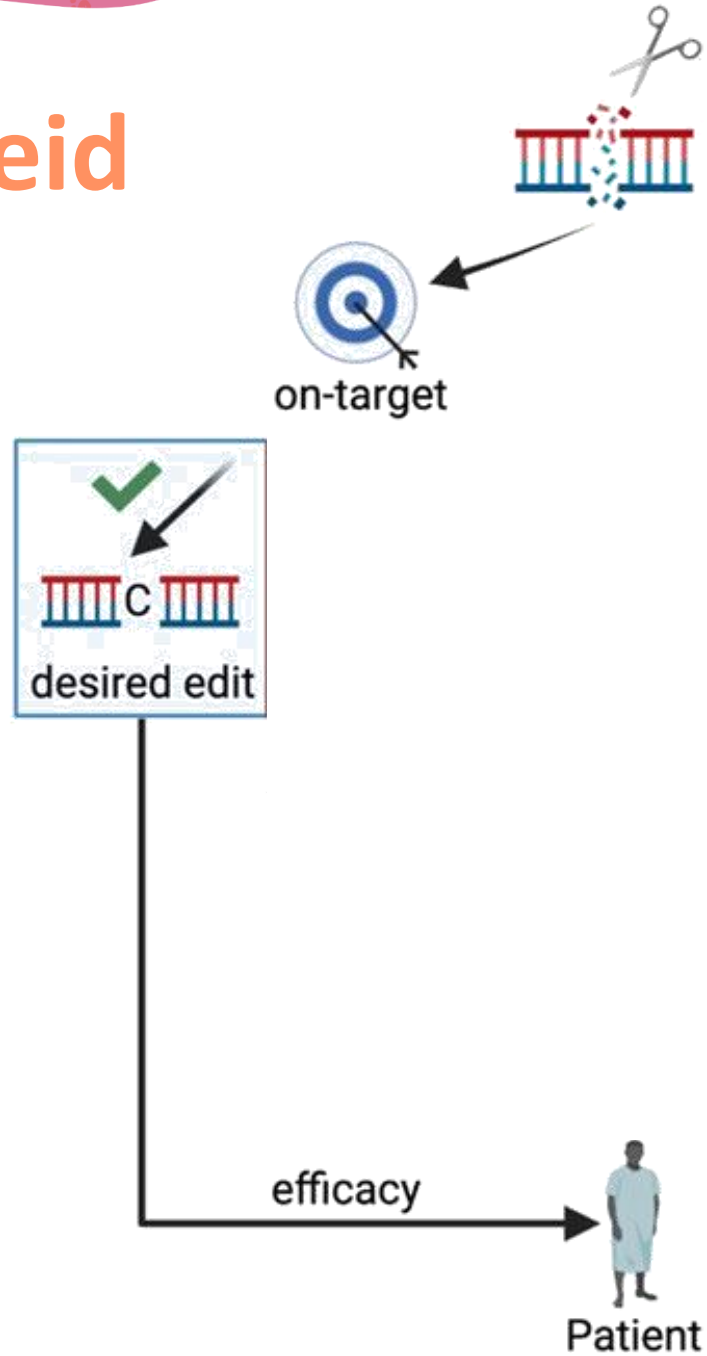
Non-viral Delivery Systems



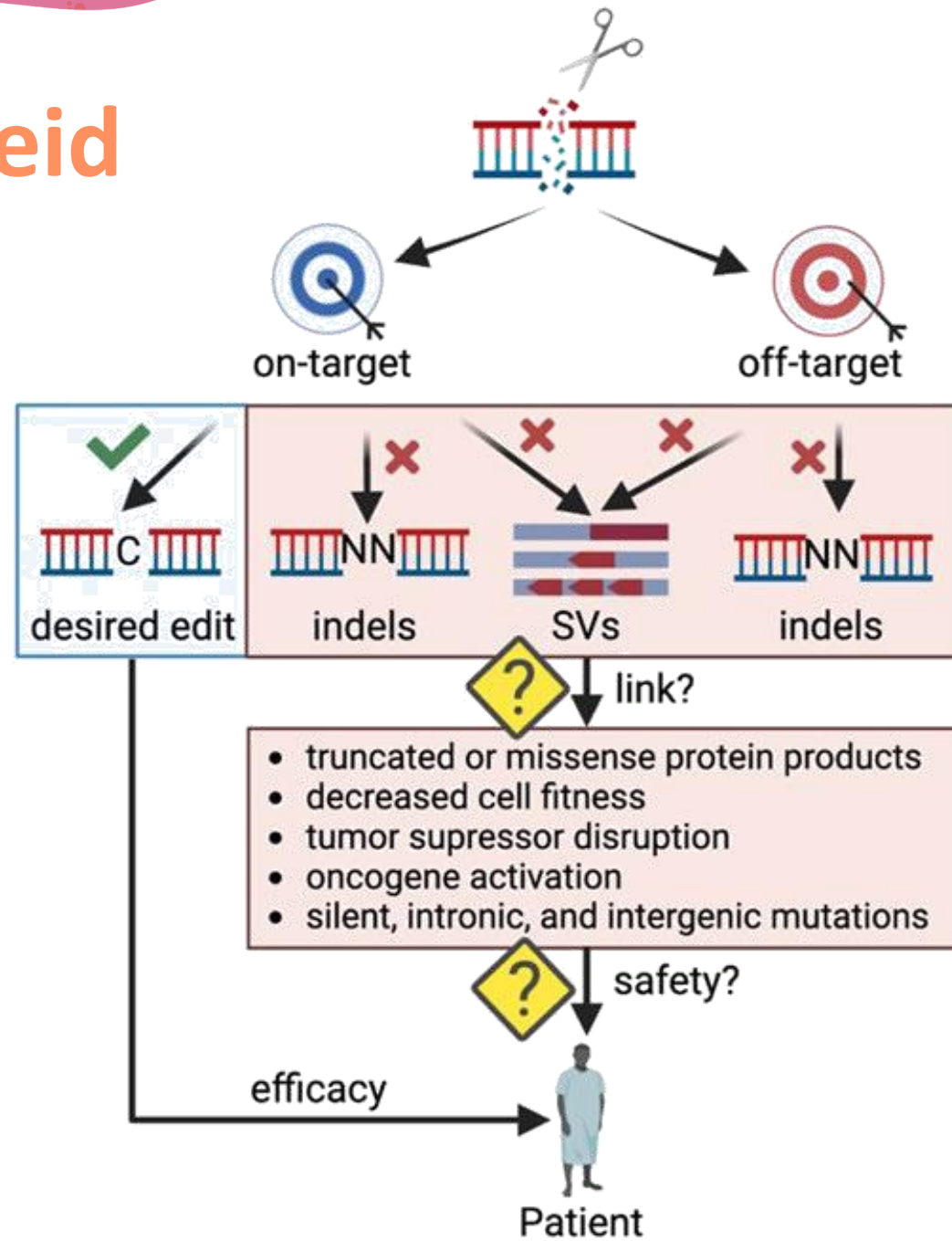
Physical methods



Veiligheid



Veiligheid



Gentherapie



**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

Welkom bij

Kidnie

voor de nieuwe generatie nieren

Naam spreker

Elena Levtchenko



NIERCONGRES
7 APRIL 2026

Dé dag voor professionals
in de **nierzorg**

Disclosure belangen

Geen (potentiële) belangenverstrengeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties

- Sponsoring of onderzoeksgeld
- Honorarium of andere (financiële) vergoeding
- Aandeelhouder
- Andere relatie, namelijk:

Bedrijfsnamen:

- Chiesi
- Kyowa Kirin
- Recordatti
- Novartis
- Boehringer Ingelheim
- ERC Consolidator Grant

Kidnie



Voor de nieuwe
generatie nieren



Amsterdam UMC

Hoe helpen neonatale niercellen om de kwaliteit van donornieren te verbeteren?

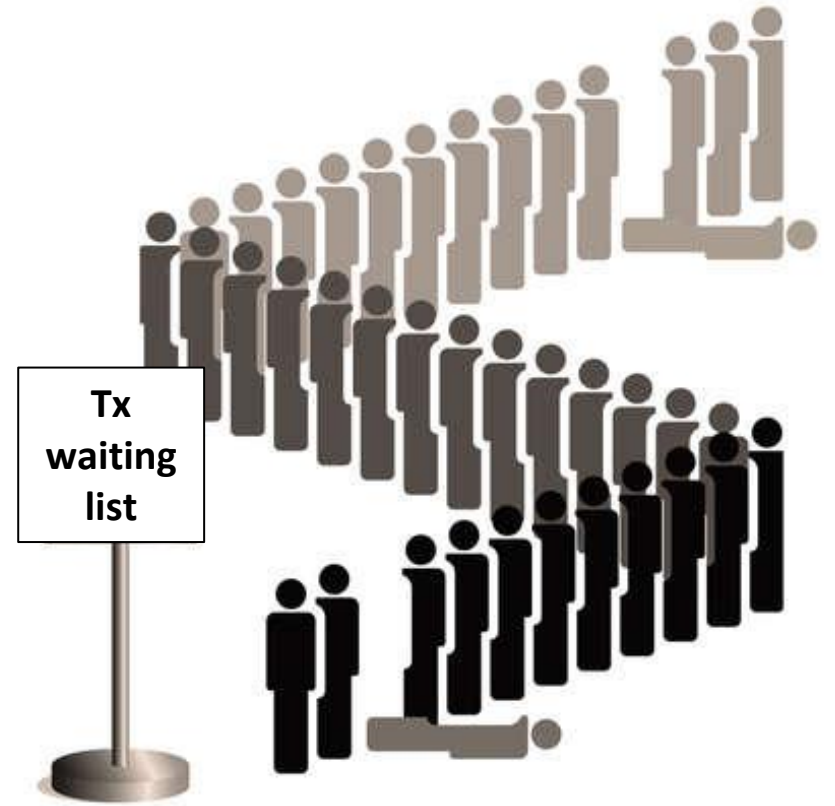
Neonatal kidney stem progenitor cells for optimization of kidney grafts

Elena Levtchenko

Department of Pediatric Nephrology

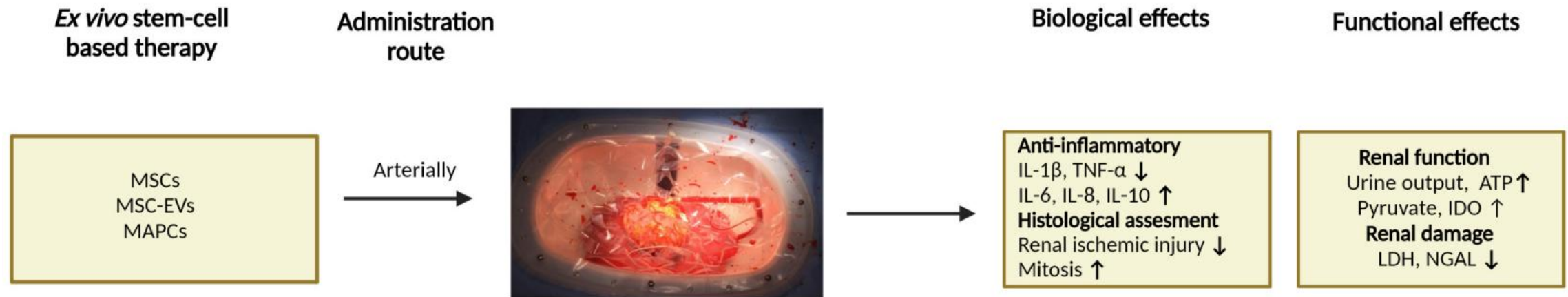
Laboratory of Translational Nephrology

- In 2030 5.4 million people will need **kidney transplantation**



Strategies to reduce number of patients on the waiting list

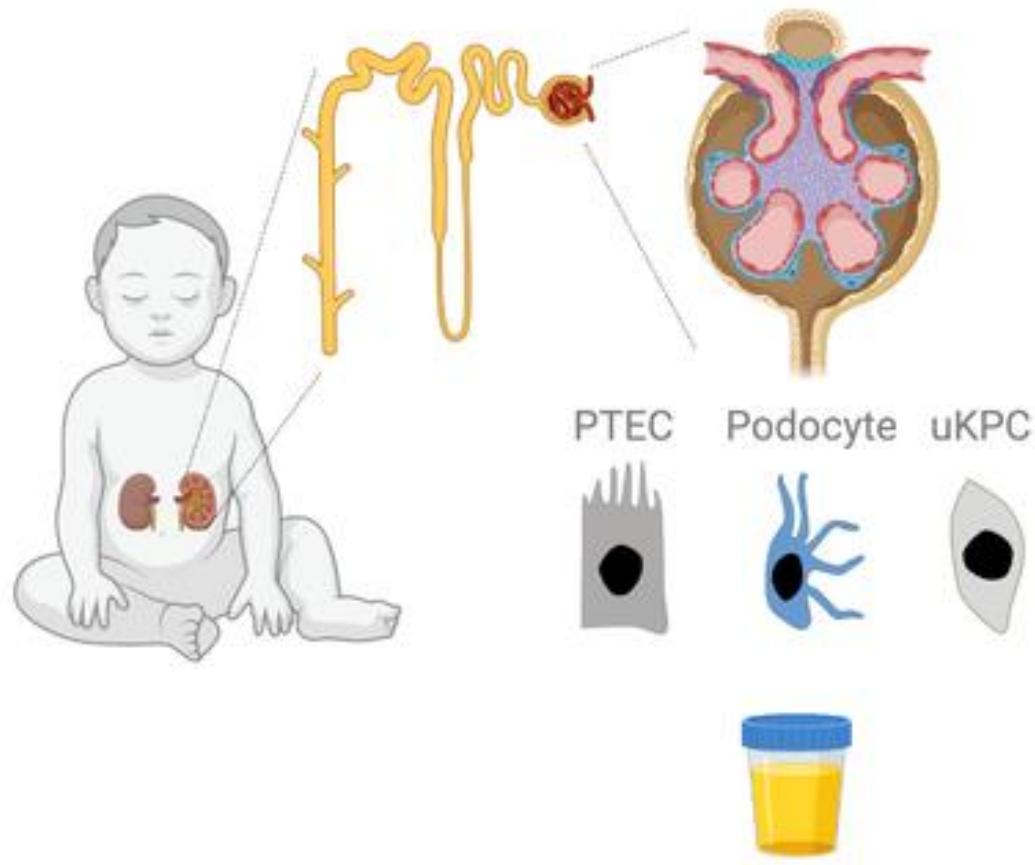
- Stem cells – based therapies during *ex vivo* graft perfusion to improve graft quality



MSC: mesenchymal stem cells

MAPC: multipotent adult progenitor cells

Urine as a non-invasive source of kidney cells



Disease activity

Study disease mechanisms

Testing novel drugs

Cell therapy/regeneration

How do we generate a cell model from a patient's urine sample?



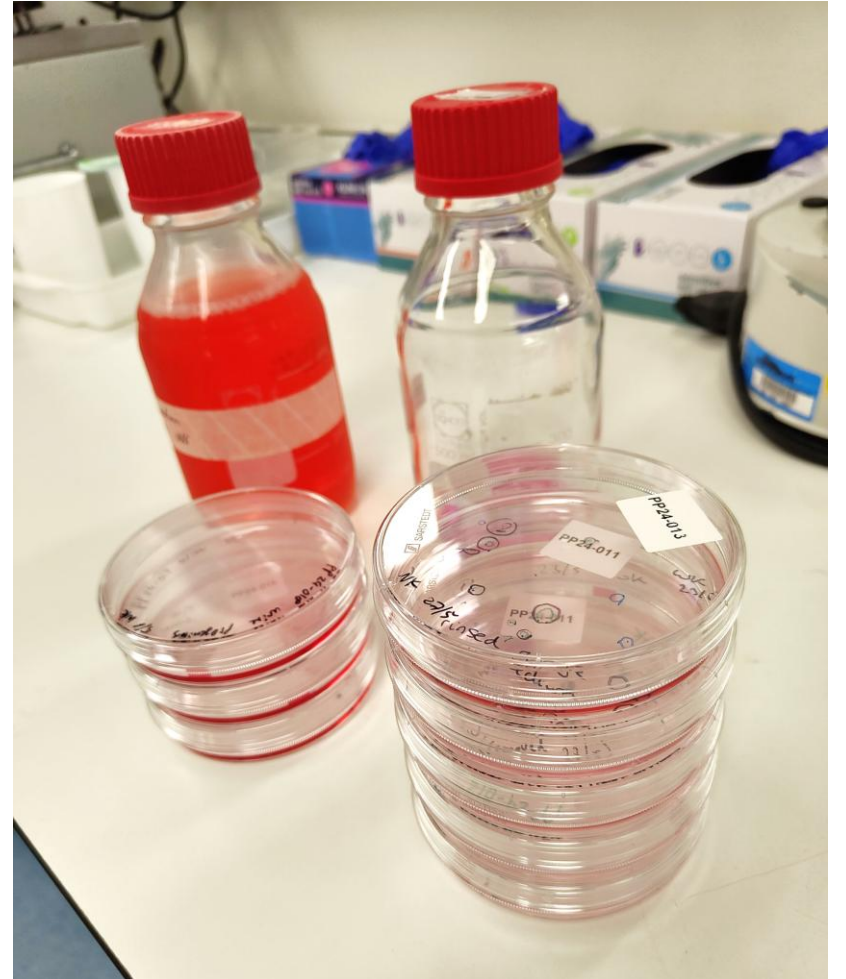
Workflow to develop cell lines from urine



1. Urine collection

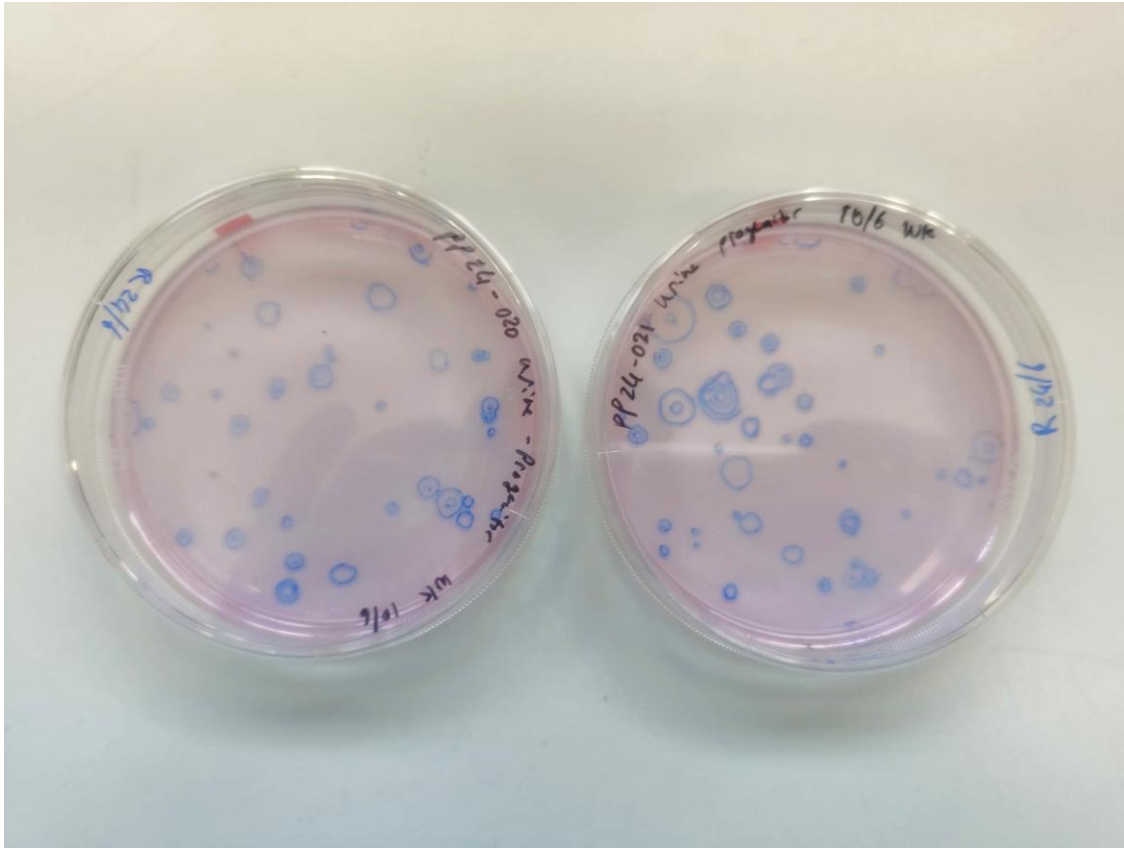


2. Centrifuge

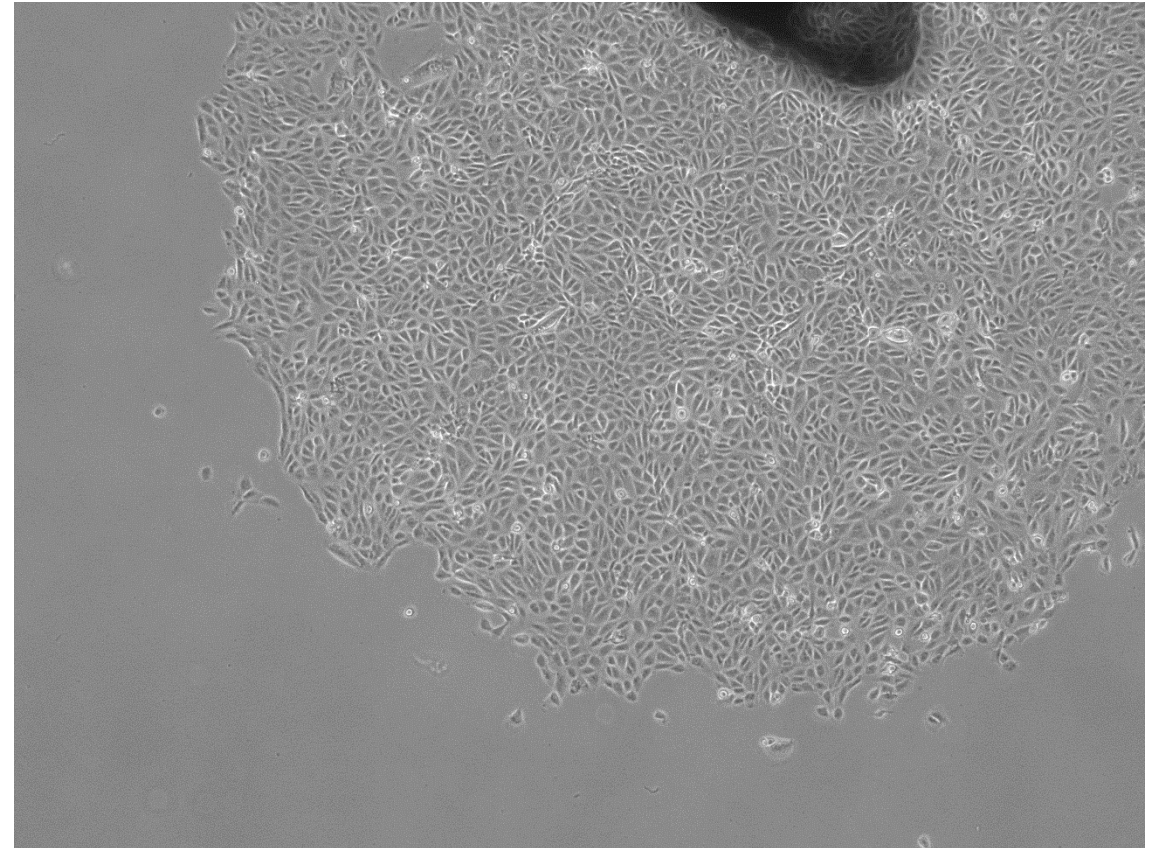


3. Seed cells in culture dishes with cell specific medium

Workflow to develop cell lines from urine

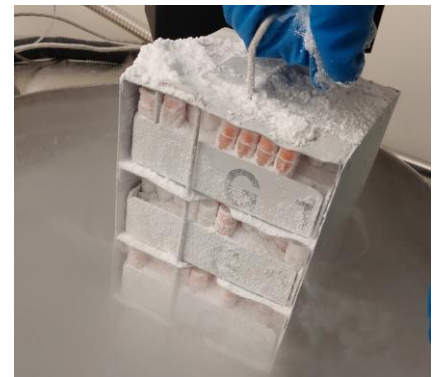
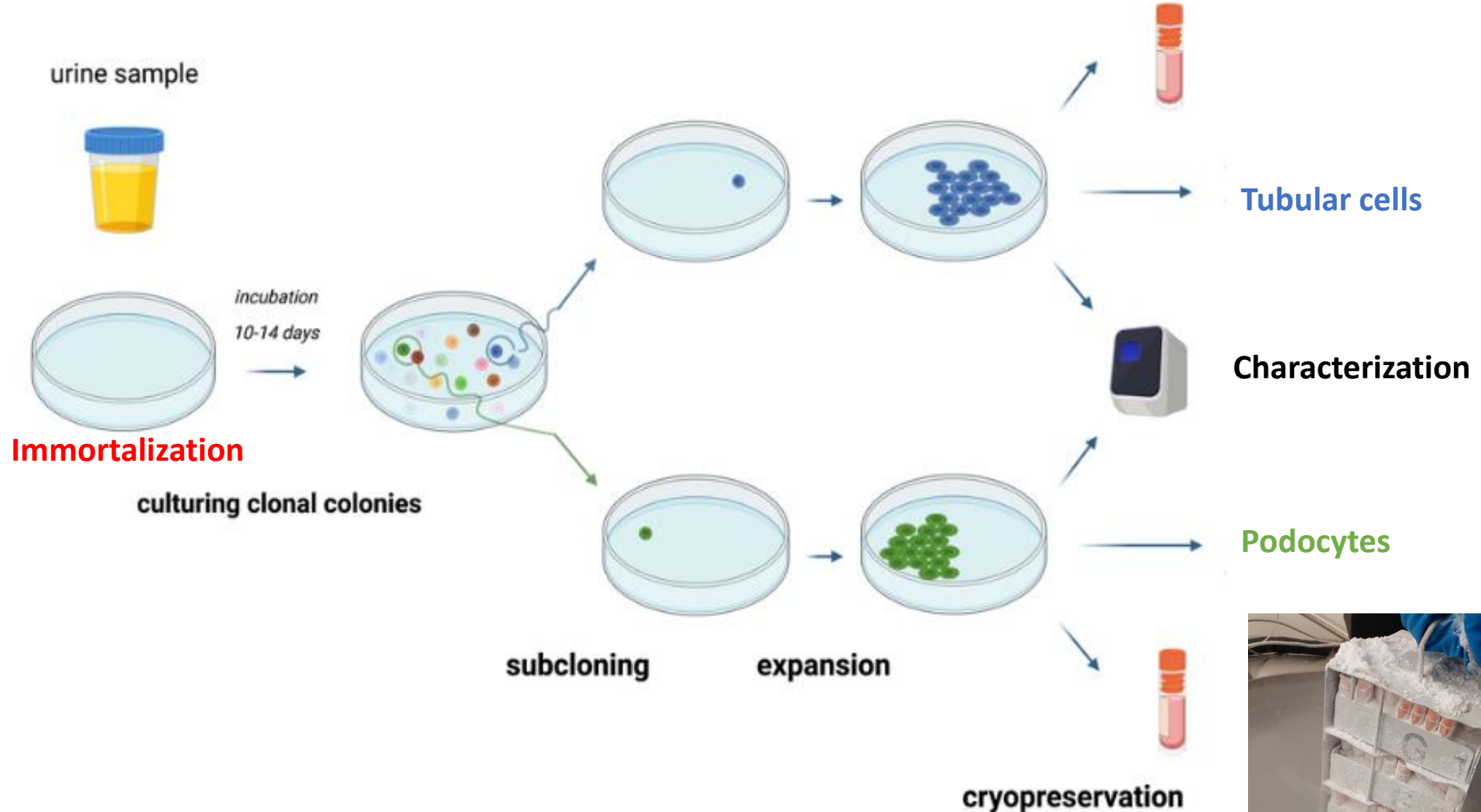


4. Pick colonies for expansion

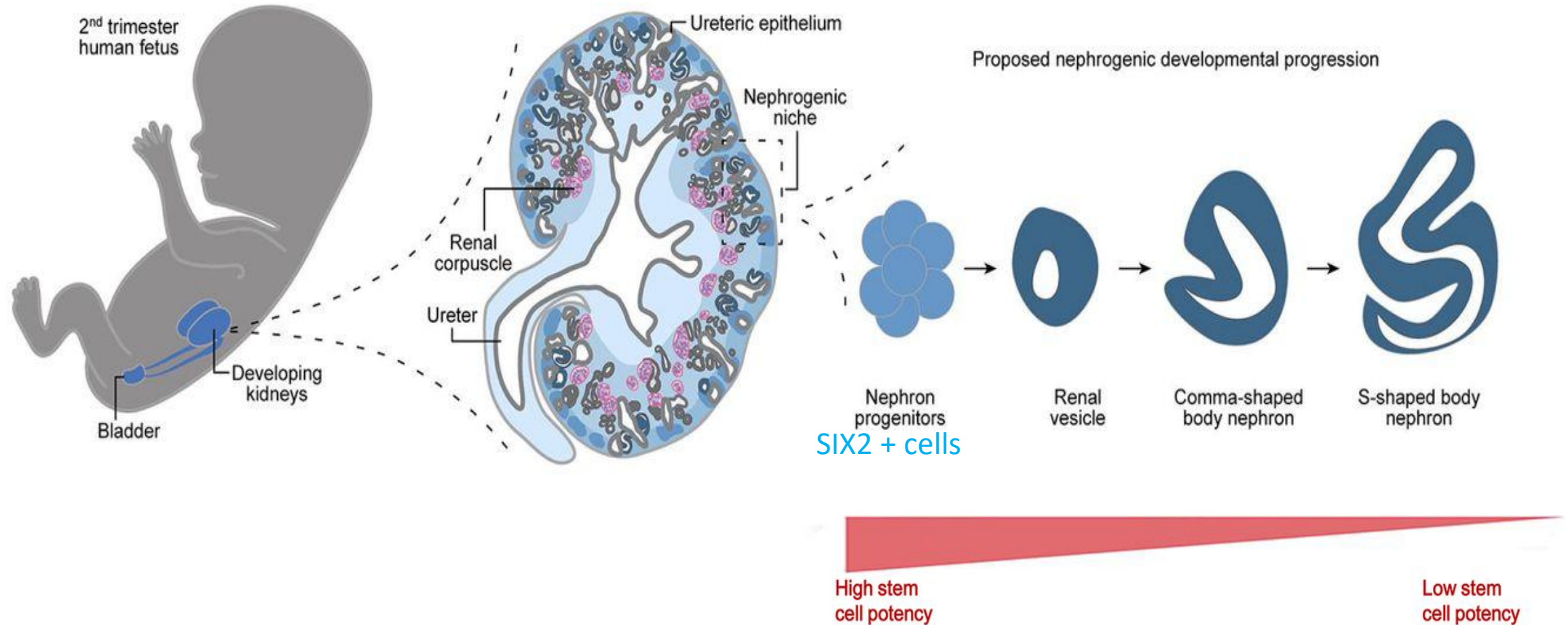


100x magnification

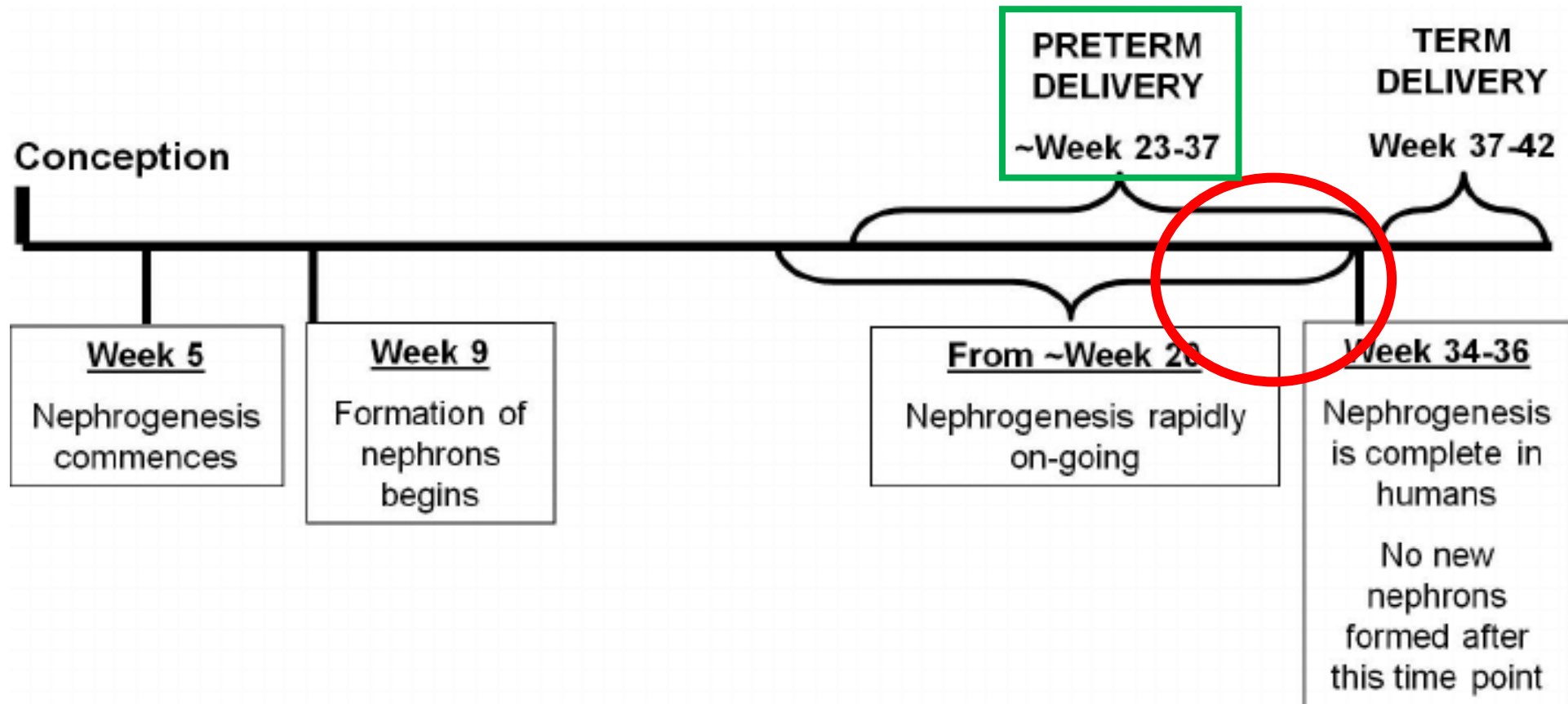
Workflow to develop cell lines from urine



Nephrons derive from a *SIX2*+ progenitor population



SIX2+ progenitor cells are only active prenatally

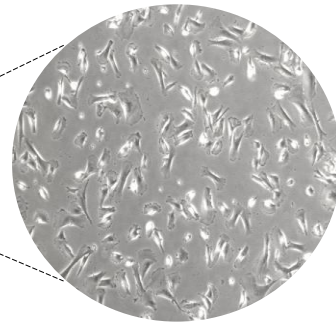
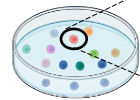


Kidney stem/progenitor cells can be isolated from the urine of preterm neonates

Kidney is terminally developed by
36 weeks of gestation



Urine samples from
preterm neonates



Neonatal kidney stem/progenitor cells
(nKSPC)

- ✓ Expression of **early fetal kidney markers** (SIX2)
- ✓ High **proliferation** capacity (> 20 passages)
- ✓ **Non-invasive** isolation (multiple sample collections)
- ✓ **Differentiation** into mature kidney epithelial cells

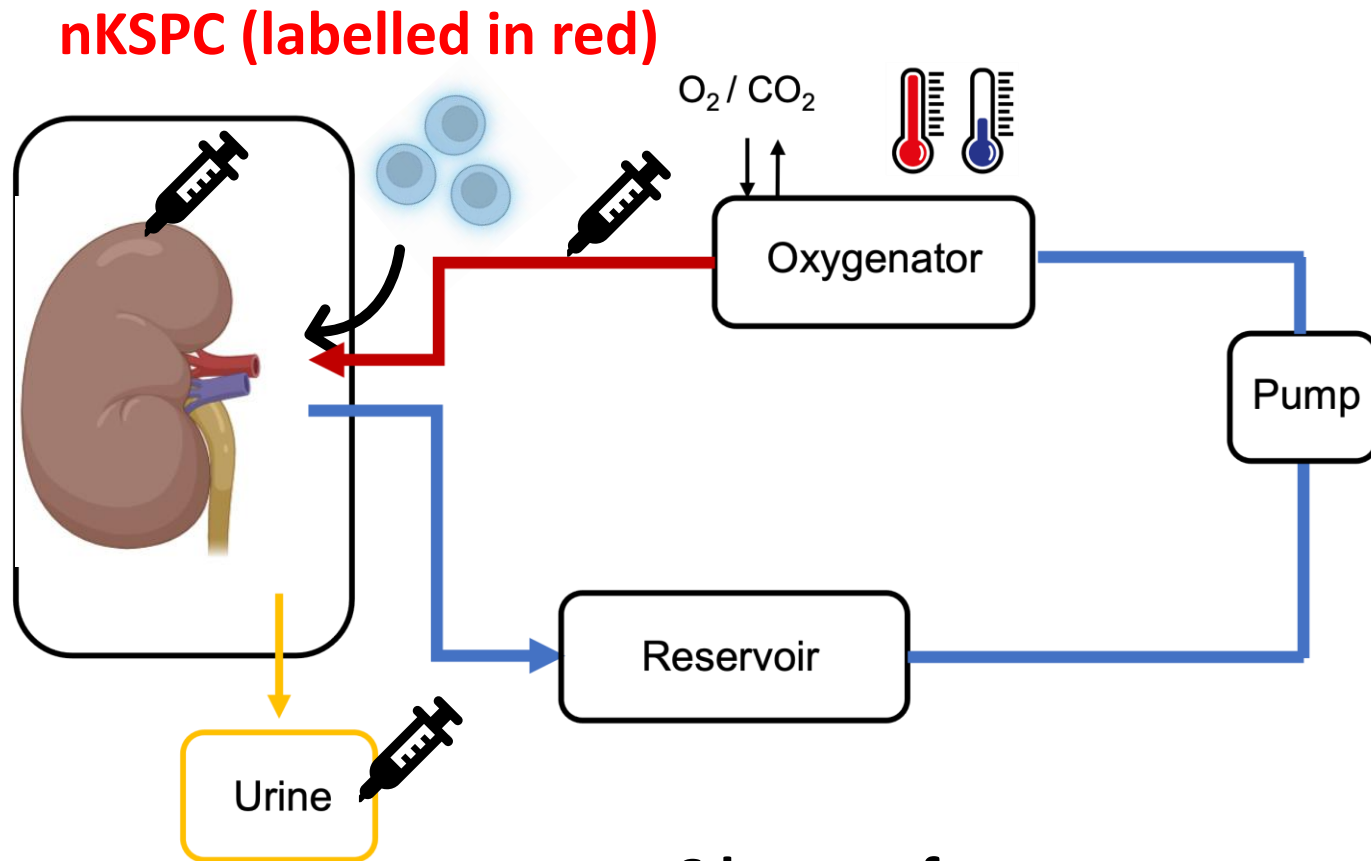


Immunomodulation



Regeneration

Perfused human kidneys as model for cell therapy

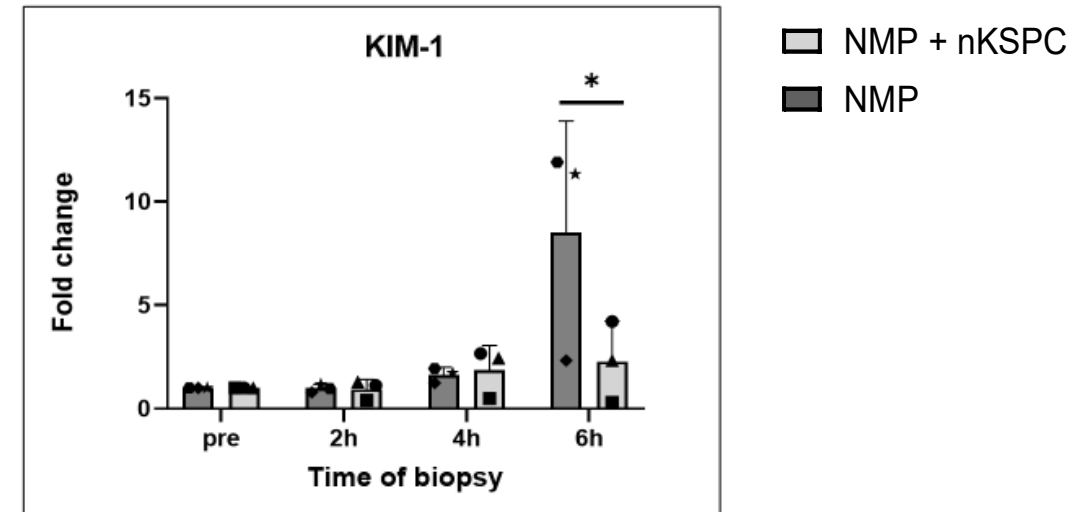
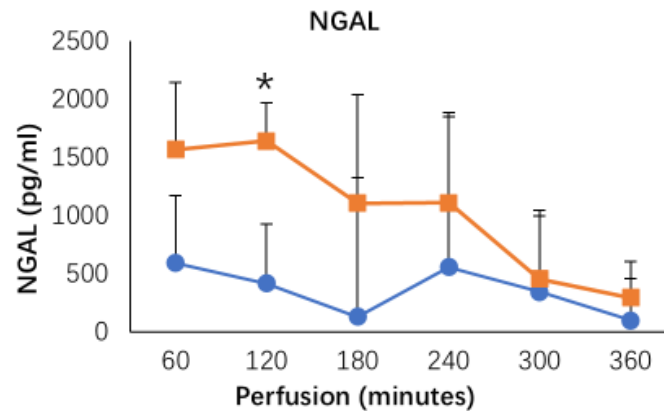
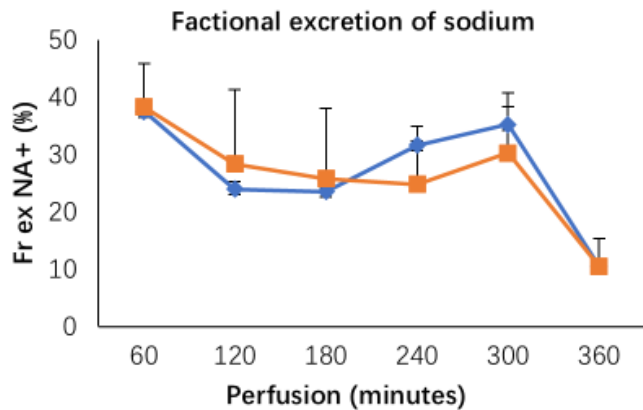
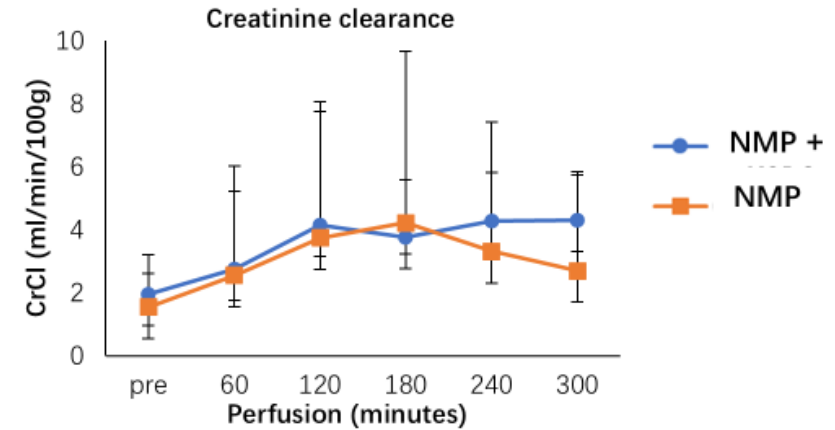
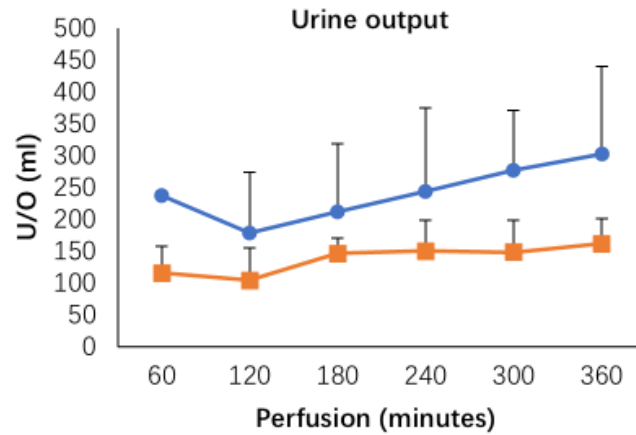
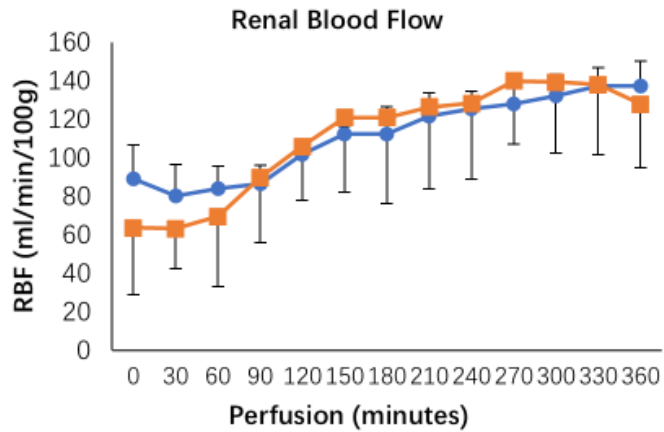


**6 hours of
Normothermic Machine Perfusion (NMP)**

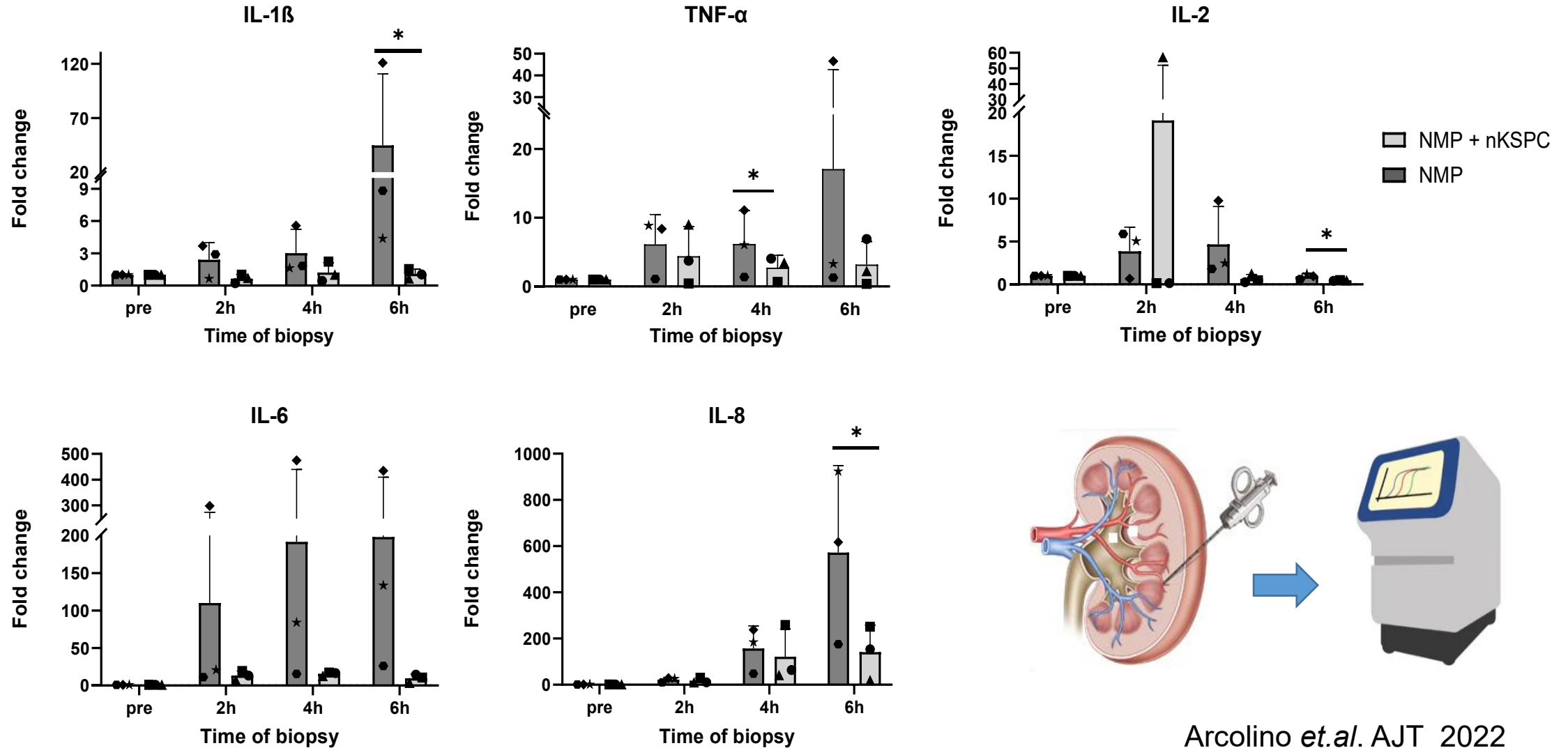
**Machine perfusion of kidneys
not used for transplantation**



nKSPC administration into human kidneys during NMP is feasible and safe

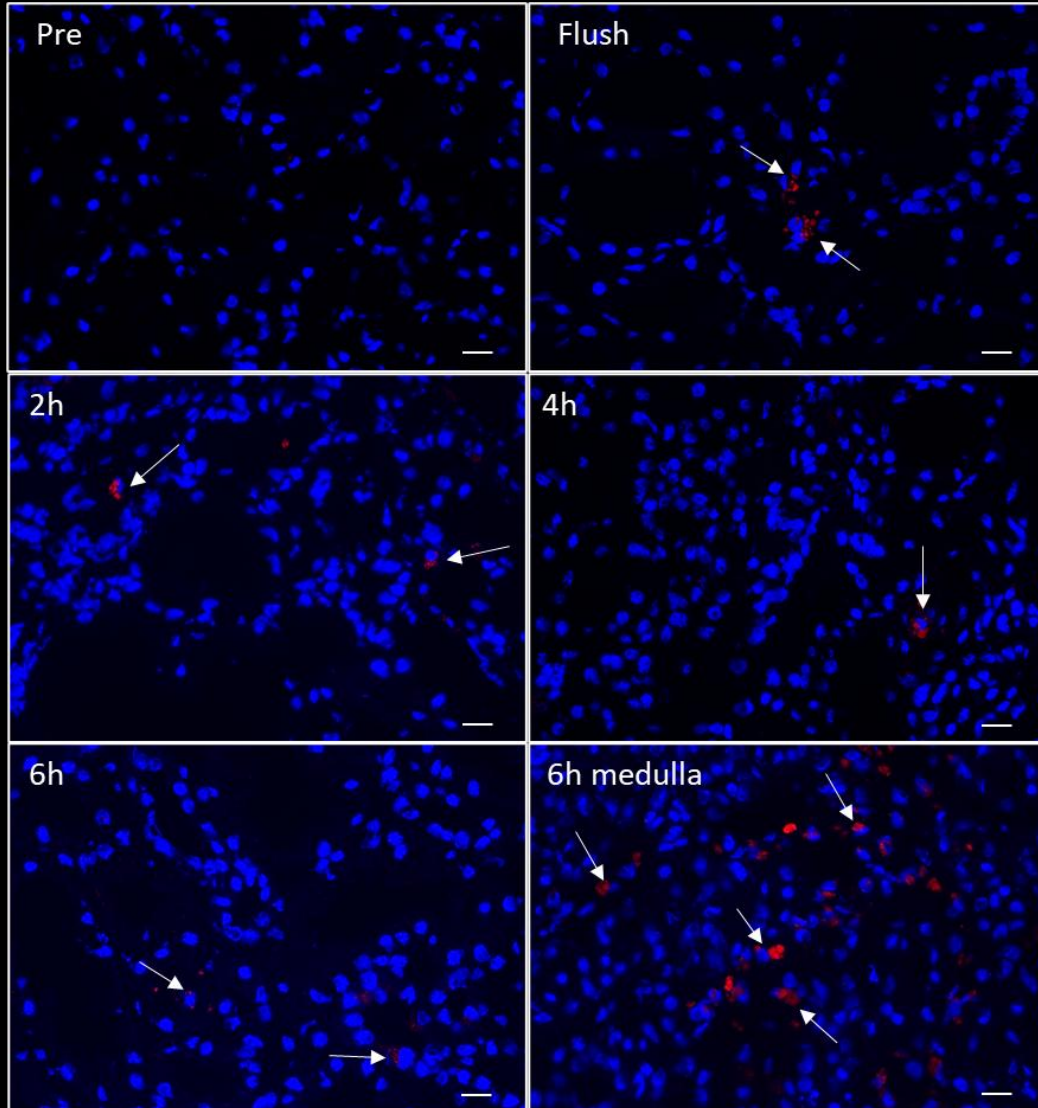


nKSPC administration has immunomodulatory effects in human kidneys

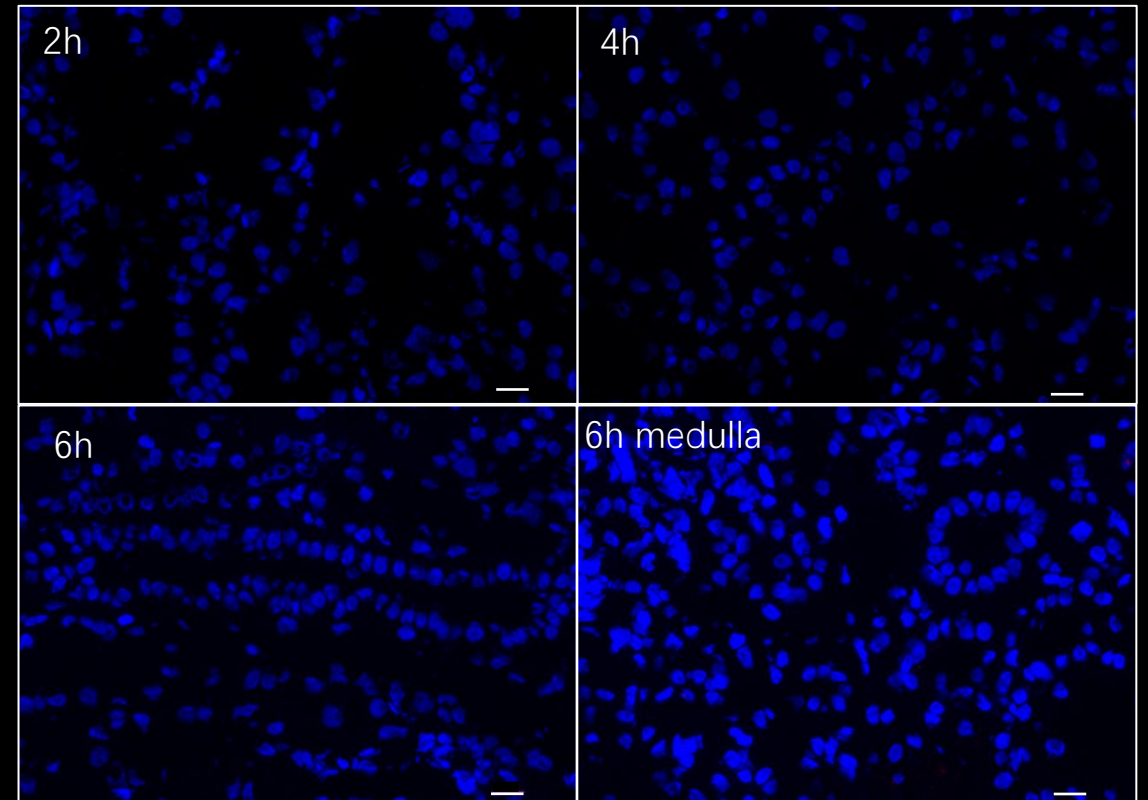


nKSPC can be traced within the perfused kidneys

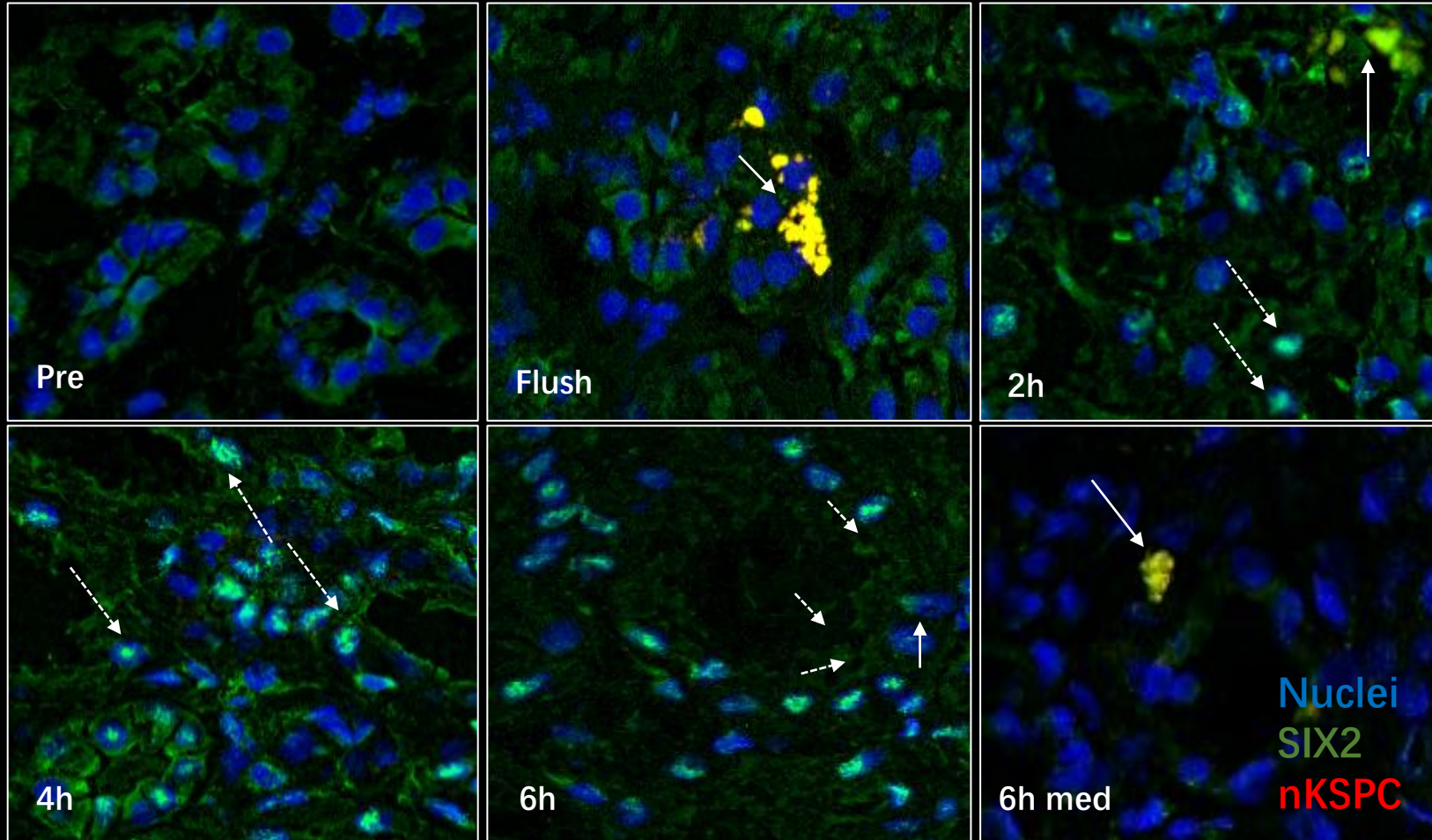
NMP + nKSPC



NMP control

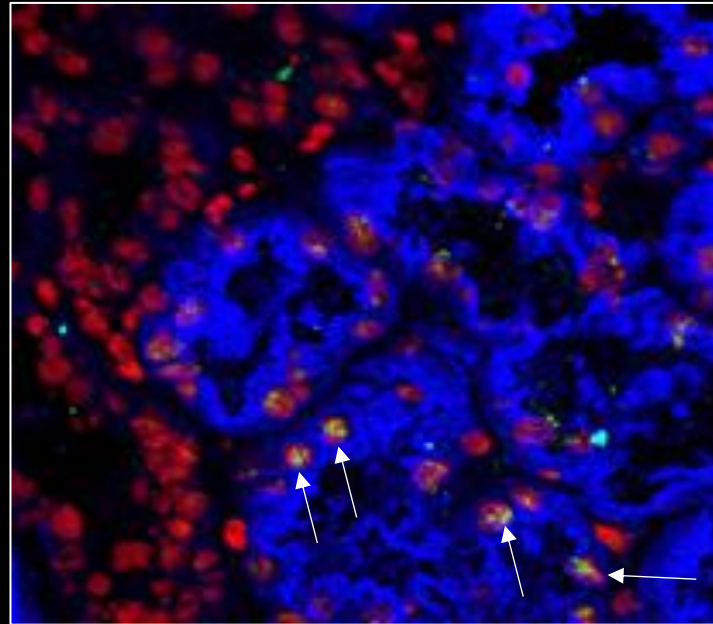


nKSPC treatment induces de novo **SIX2** activation in donor cells

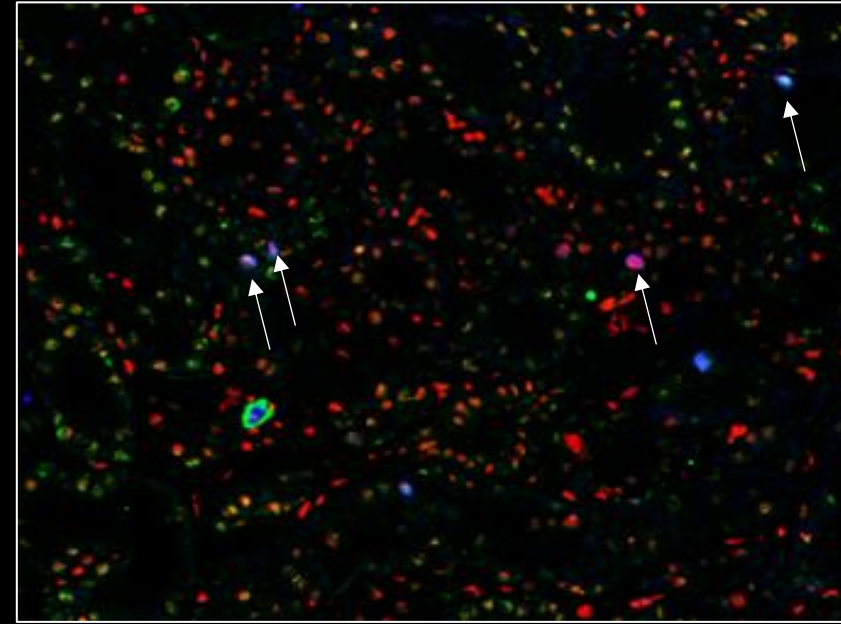


NMP + nKSPC

De novo **SIX2** activation occurs in proliferating proximal tubule cells

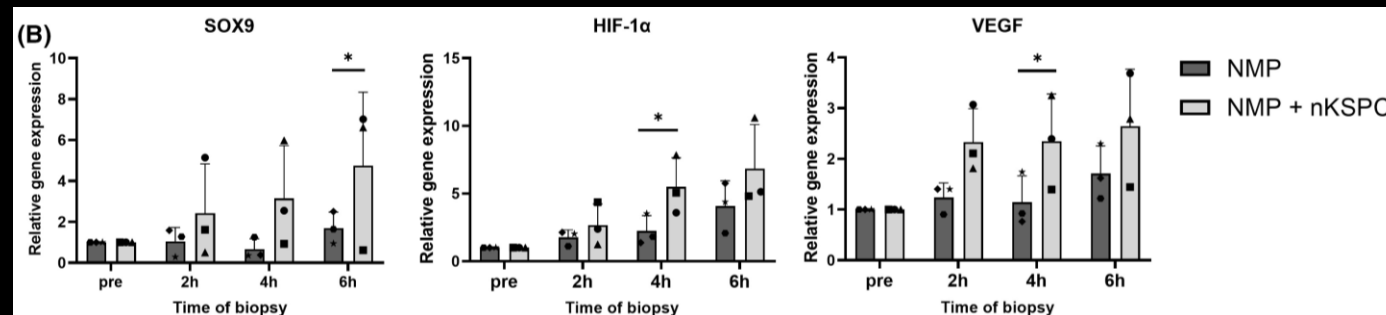


SIX2 / LTL / nucleus

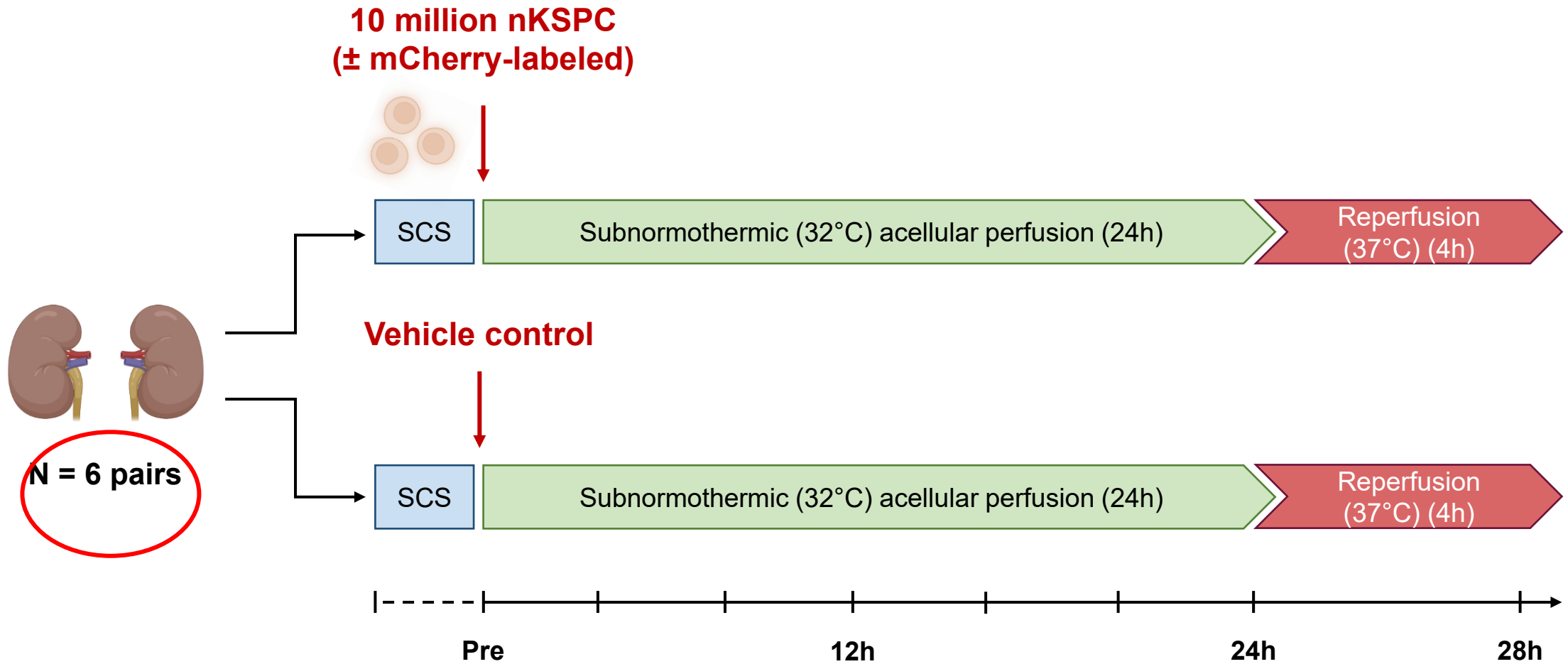


SIX2 / ki-67 / nucleus

Re-expression of SIX2 suggests the initiation of an endogenous regenerative process



We can now perfuse human kidneys for 24 hours



Do nKSPC activate regenerative pathways?

nKSPC biobank: PipiBank

Is the effect depending on:

- Donor
- GA
- Expression of markers (SIX2)

More than 35 donors

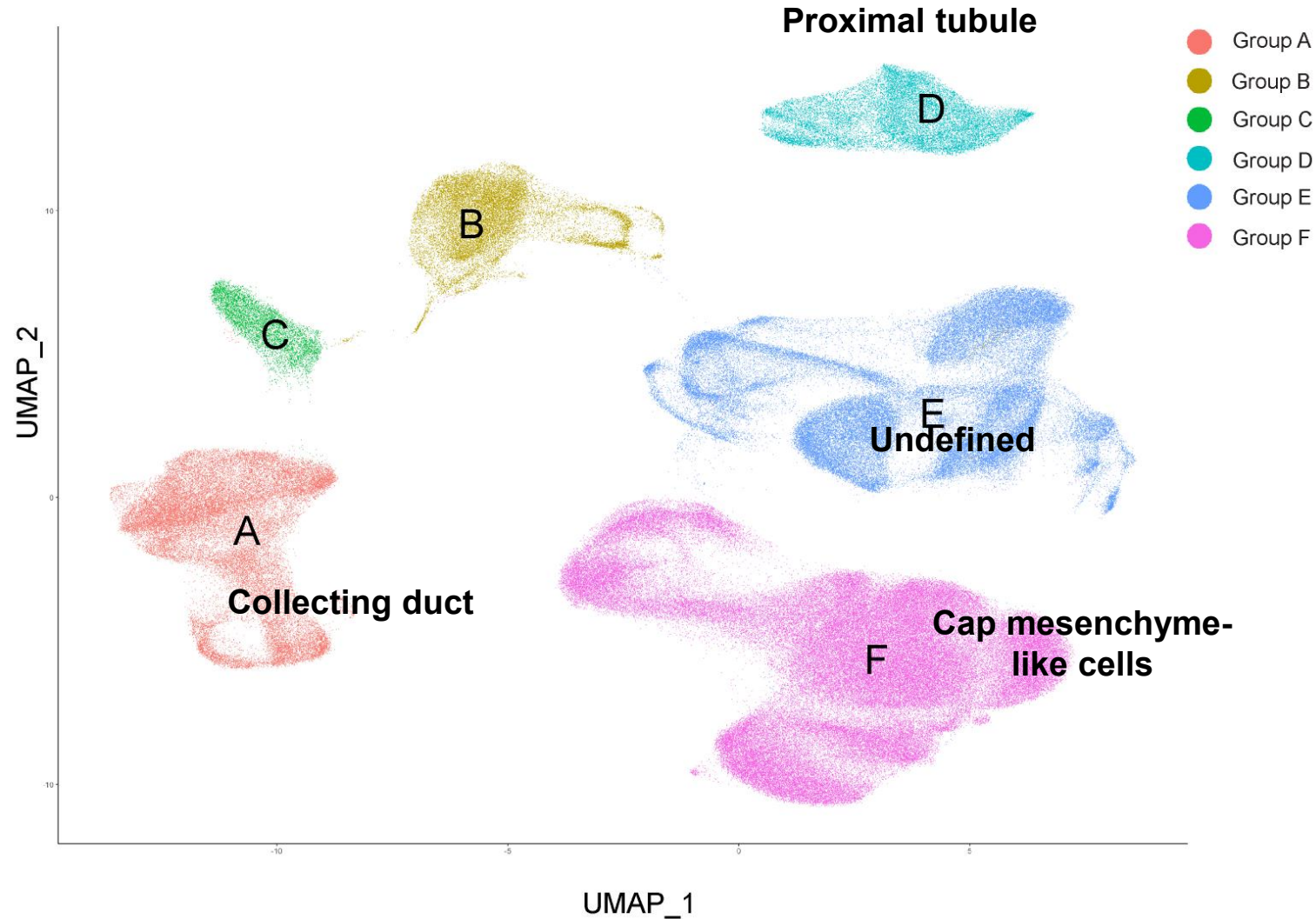
About 200 cell lines



Neonatal Kidney
Stem/Progenitor Cells
BIOBANK

Not all cell lines are the same...

Single cell RNA sequencing analysis of nKSPC



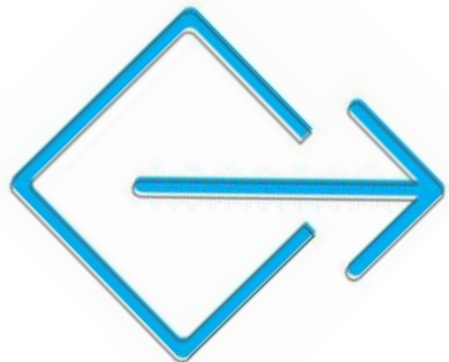
19 samples of
different GA

NEXT STEPS

Making clinical grade of nKSPC

nKSPC from 1 urine sample can precondition ~100 kidneys

- Mechanism of action (scRNA Seq, immunology assays)
- SOP for batch generation
- Quality Control & Safety



- **KNOWLEDGE** Human kidney embryogenesis
- **TECHNOLOGY** New methodology for culturing stem cell therapy
- **MODELING** Human disease modeling and drug testing

THANK TO



Pediatric Nephrology

Prof. Elena Levtchenko

Dr. Hildo Lantermans

Junyu Chen

Willem Kraan

Dr. Sante Princiero Berlingiero

Dr. Rik Westland

Neonatology Intensive Care Unit

Prof. Wes Onland

Debbie Nuytemans

All study nurses

The logo for KU Leuven, consisting of the text 'KU LEUVEN' in white, bold, uppercase letters on a dark blue rectangular background.

Pediatric Nephrology Lab

Prof. Bert van den Heuvel

Sara Deffrennes

Neonatology Department

Dr. Mayssa Rayyan

All study nurses



Prof. Michael Nicholson

Dr. Sarah Hosgood



European Research Council

Established by the European Commission



KINDERNEFROTEAM AMSTERDAM



NIER
STICHTING

Samen voor de nieuwe generatie nieren

Van 0 naar 25% genezing van nierziekten bij kinderen

Kidnie

Questions?

 e.n.levtchenko@amsterdamumc.nl

Het **Niercongres** wordt mede mogelijk gemaakt door:



Boehringer
Ingelheim



eurocept
homecare
verder in zorg dichtbij



FRESENIUS
MEDICAL CARE



MEDICE
THE HEALTH FAMILY



novo nordisk®



Otsuka



astellas



cablon
medical



Chiesi

DEARhealth
by topicus



diasoft
dialysis software
solutions

Dirinco

Always innovating



HUSK
MEDICAL

Kercher
medical

NeXtkidney



NIPRO
Live Longer. Live Better.

NOVARTIS | Reimagining Medicine



PURE WATER GROUP

sobi

US|med
MEDIZINPRODUKTE

Vantive

Willem Kolff Foundation

