

## Jaarverslag 2015

**Stichting Het Daan Theeuwes Fonds**

Olympiastraat 5

1076 AA Amsterdam

**T** (020) 6792055

**E** [info@daantheeuwesfonds.nl](mailto:info@daantheeuwesfonds.nl)

**W** [www.daantheeuwesfonds.nl](http://www.daantheeuwesfonds.nl)

**B** NL22 KNAB 0280 6282 69

**KvK** 61103764

**RSIN** 854207697

Amsterdam, 6 januari 2016

## Doelstelling

Stichting Het Daan Theeuwes Fonds heeft tot doel om de herstelkansen van Nederlandse jongeren en jongvolwassenen met niet-aangeboren hersenletsel te optimaliseren.

In Nederland krijgen jaarlijks 19.000 jongeren te maken met hersenletsel. Bijvoorbeeld door een ongeluk, een val of een harde klap. Hun leven en toekomst kan in enkele seconden worden verwoest. Maar liefst ruim de helft hiervan (10.000) houdt blijvend last van de gevolgen.

Juist bij jongeren, die in de ontwikkelingsfase van hun leven zijn, kan intensieve training en therapie de hersenschade aanzienlijk verminderen. In Nederland ligt het accent van de zorg echter niet op jongvolwassenen. Dat vraagt om een andere aanpak die weer hoop geeft en kwaliteit in het jonge leven terugbrengt. Zo kan weer aan een goede en positieve toekomst worden gewerkt.

Vreemd genoeg is de zorg in Nederland voor jongeren met (zwaar) hersenletsel bijna identiek aan de behandeling van ouderen met een herseninfarct. Met dezelfde centra, artsen, therapeuten en vergoedingen vanuit de zorgverzekeraars. Daardoor worden kansen gemist.

Het Daan Theeuwes Fonds wil ervoor zorgen dat die kansen gepakt worden. Door onder meer het vergaren en delen van kennis, aanvullend onderzoek, training, motivatie en – en dat is onze ultieme missie - een beproefde vroegtijdige – en langdurige – intensieve behandelmethode. Zoals ook affectief in veel landen om ons heen.

## Projecten

Het Daan Theeuwes Fonds bestond jaar ultimo 2015 nog geen anderhalf jaar. In deze periode is relatief een groot aantal activiteiten uitgevoerd en opgestart. Hierbij een kleine bloemlezing.

## Doelmatigheidsonderzoek

Samen met prof. Jaap Oosterlaan, prof. Erik Scherder en drs. Marsh Königs is een projectvoorstel ingediend bij ZonMw (de subsidie manager van de overheid t.a.v. medische onderzoeken) waarbij de door ons voorgestane revalidatie (vroegtijdig, intensief en langdurig) wordt vergeleken met 'care as usual'.

Het onderzoeksbudget is € 400.000,- waarbij het fonds cosponsor is voor 10% van de onderzoekskosten. Er is een projectteam en een adviesgroep samengesteld met topspecialisten uit binnen- en buitenland. In totaal gaat het om 12 hoogleraren, gespecialiseerde revalidatieartsen, neurochirurgen, de directeur van CARF (de internationale accrediteringsorganisatie van revalidatiecentra en -programma's), de CEO van het Shepherd in Atlanta, een medisch adviseur van een zorgverzekeraar en de directeur van de patiëntenvereniging.

Het onderzoek zal – bij akkoord door ZonMw – plaats vinden in de regio groot Amsterdam. AMC, VU, Reade, Trappenberg en Heliomare hebben hun medewerking aan het onderzoek reeds toegezegd.

In december 2015 kwam de mededeling dat ZonMw het project positief heeft beoordeeld. Het wordt nu verder uitgewerkt en in 2016 zal ZonMw definitief beslissen.

Het fonds heeft hiervoor € 40.000,- nodig voor de periode 2016 – 2018. De oprichters van het fonds garanderen dit bedrag zolang de reserves niet toereikend zijn.

## Opzet kenniscentrum

Op initiatief van het fonds wordt met de faculteit Klinische Psychologie van de Vrije Universiteit Amsterdam wordt een kenniscentrum opgezet. Hierin worden allereerst internationale onderzoek, case studies, behandelmethoden etc. verzameld, geïnventariseerd en geanalyseerd. Dit zal resulteren in een algemeen toegankelijke kennisbank, wetenschappelijke publicaties met analyses en in aanbevelingen die in Nederland geïmplementeerd kunnen worden. In de eerste helft van 2016 zullen de resultaten worden gepubliceerd. Tot dat moment is een bedrag

gemoeid van € 10.000,- voor personeelskosten en literatuur aankopen (begunstigde: VU Amsterdam).

### Nationale kliniek jongeren

Een van de ultieme doelen van het fonds is te komen tot een nationale kliniek voor vroegtijdige, intensieve en langdurige neurorevalidatie voor jongeren tot circa 35/40 jaar. Hierbij wordt vanaf de medische stabilisatie in de acute fase behandeld. Daarna volgt de klinische revalidatie die weer wordt vervolgd door de poliklinische revalidatie. Voor dat laatste zijn regionale samenwerkingsverbanden essentieel.

Na gesprekken met de heer C. Oomen, voorzitter Raad van Bestuur van DSW Zorgverzekeringen, is dit doel dichterbij gekomen.

Momenteel wordt een inventarisatie gemaakt van visies van de Nederlandse topspecialisten, de haalbaarheid, de financiële consequenties en de vraag of dit in het publieke of private domein (of een combinatie daarvan) moet worden gerealiseerd.

De kansen zijn vooralsnog erg positief. In 2016 zal een definitieve beslissing worden genomen.

### Bewustwording

In 2015 heeft het fonds – en dan met name haar ambassadeur Daan Theeuwes – in belangrijke mate bijgedragen tot het op de kaart zetten van de mogelijkheden voor jongeren met hersenletsel.

Er is meegewerkt aan diverse publicaties en lezingen (zoals “The International Conference on Paediatric Acquired Brain Injury” in Liverpool). Er wordt gewerkt aan het bouwen van een internationaal netwerk van specialisten op het terrein van de behandeling van jongeren met traumatisch hersenletsel. Zo kan kennis worden uitgewisseld en inzichten worden gedeeld.

### Zorgvergoedingen

Er heerst veel onduidelijkheid over de zorgkosten en de vergoedingen als het gaat om intensieve en langdurige neurorevalidatie. In 2015 is intensief contact geweest met autoriteiten en verzekeraars om de duidelijkheid hieromtrent te vergroten. De uitkomsten worden gedeeld met de relevante partijen en ook verwerkt in de Zorgstandaard.

### Zorgstandaard Jongeren

Er is – op initiatief van de Hersenstichting – een Zorgstandaard Traumatisch hersenletsel in ontwikkeling. Omdat is ingezien dat de zorg voor jongeren niet generiek is, wordt nu een aparte Zorgstandaard voor jongeren gemaakt. Vertegenwoordigers van het fonds zitten in de werkgroep en leveren actief bijdragen aan deze nieuwe standaard. In 2015 is door bestuurders van het fonds deelgenomen aan de werkgroep maar zijn door hen ook belangrijke nieuwe inzichten toegevoegd die verwerkt worden in de standaard. Dit heeft als gevolg dat de publicatie wordt opgeschort tot medio 2016.

### Specifiek onderzoek en innovatie

In 2015 is gestart met kleine – apart gefinancierde – projecten waarbij nieuwe methodes in fysiotherapie worden getest. Dit is een combinatie van kennisuitwisseling, onderzoek en inzet van middelen zoals functionele elektrostimulatie. Kennis en materialen kunnen worden ingezet voor testprojecten in het hele land.

### Nieuwe projecten

In 2016 zal het aantal projecten worden uitgebreid. Voorbeelden daarvan zijn:

- Studie naar de haalbaarheid van regionale poliklinieken waar langdurig en hoog intensief revalidatieprogramma's kunnen worden uitgevoerd.
- Verdergaande internationale samenwerking met klinieken, beroepsorganisaties en expertisecentra.
- Familie- en patiënten informatie

### Budget 2016

Voor 2016 wordt uitgegaan van een besteedbaar budget van € 25.000 tot € 40.000,-.

Aangezien voor een aantal activiteiten geen kosten gemoeid zijn (bestuur en veel vrijwilligers werken onbezoldigd), zal het leeuwendeel hiervan gereserveerd worden voor bijdragen aan het kenniscentrum en de doelmatigheidsonderzoeken.

De continuïteit van het fonds wordt gegarandeerd door de oprichters. Daarnaast bedraagt het bedrag aan toegezegde periodieke giften per jaarbegin 2016 circa € 10.000,- per kalenderjaar.

## Bestuur

Het Bestuur bestaat bij oprichting uit Dominique Theeuwes (voorzitter), Pieter van Doorne (secretaris), Adriaan Theeuwes (penningmeester) en Marsh Königs.

Bij de volgende Bestuursvergadering wordt het bestuur aangevuld met een tweetal medisch specialisten.

Dominique Theeuwes-Hart Nibbrig	Voorzitter
Pieter van Doorne	Secretaris
Adriaan Theeuwes	Penningmeester
Drs. Marsh Königs	Bestuurslid
Vacature	Bestuurslid

### Financiële baten en lasten 2015

Inkomsten		
Donaties voor algemene projecten	18.593,00	
Donaties voor onderzoeksprojecten	<u>5.969,85</u>	
	24.562,65	
Uitgaven		
Onderzoeksprojectkosten		6.472,90
Kantoorkosten		0,00
Onkosten en vergoedingen		0,00
Bankkosten		<u>55,00</u>
		6.527,90
Financiële baten		
Rente inkomsten	172,87	
Resultaat		
Naar reservering projecten		18.207,62

### Balans 2015

Activa		
Rekening-courant	90,41	
Spaarrekening	<u>25.051,67</u>	
	25.142,08	
Passiva		
Reservering projecten 2016		25.142,08

### Reserveringen en toezeggingen

Project Kenniscentrum VU (2016)	10.000,00	
Co-sponsoring Doelmatigheidsonderzoek i.s.m. ZonMw (2016-2018)	40.000,00	
Reserve		25.142,08
Garantie oprichters	<u>                    </u>	<u>24.857,92</u>
	50.000,00	50.000,00