

Jaarverslag 2016

Stichting Het Daan Theeuwes Fonds

Olympiastraat 5

1076 AA Amsterdam

T (020) 6792055

E info@daantheeuwesfonds.nl

W www.daantheeuwesfonds.nl

B NL22 KNAB 0280 6282 69

KvK 61103764

RSIN 854207697

Amsterdam, 2 januari 2017

Doelstelling

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

In Nederland krijgen jaarlijks 19.000 jongeren te maken met niet-aangeboren 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.

Van de 19.000 jongeren krijgen tussen de 400 en 600 een zeer ernstige vorm van traumatisch hersenletsel. Hiervan gaat – volgens prof. G. Ribbers – ruim 80% linea recta naar een verpleegtehuis voor de rest van hun leven. Dat is onnodig omdat met de juiste intensieve revalidatie veel bereikt kan worden. Daan Theeuwes heeft dat als geen ander bewezen.

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. In een gespecialiseerde kliniek en – bij voorkeur – ook in andere revalidatiecentra. Zoals ook effectief in veel landen om ons heen.

Projecten

Het Daan Theeuwes Fonds bestond in 2016 nog geen twee-en-een-half 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 tweede 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 benodigde onderzoeksbudget is ruim € 450.000,- waarbij het fonds cosponsor is voor een deel van de onderzoekskosten.

Het onderzoek was ook al in 2015 ingediend, maar op het laatste moment haakten een tweetal specialisten af. Die zijn bij het nieuwe voorstel vervangen. Ook is het onderzoeksplan iets uitgebreid zodat ook iets oudere patiënten (tot circa 40 jaar) worden meegenomen.

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 heel Nederland. Een aantal vooraanstaande (academische) ziekenhuizen en revalidatiecentra heeft hun medewerking aan het onderzoek reeds toegezegd.

In december kwam de mededeling dat ZonMw het project positief heeft beoordeeld. Het wordt nu verder uitgewerkt en in 2017 zal ZonMw definitief beslissen.

Het onderzoek is om meerdere redenen bijzonder. Allereerst onderzoekt het het effect van de aanpak die wij voorstaan bij de behandeling van jongere patiënten met zwaar traumatisch hersenletsel. Het is echter ook het eerste onderzoek wereldwijd dat voldoet aan de Cochrane compliance richtlijnen om als correct wetenschappelijk onderzoek te worden aangemerkt.

Het fonds heeft hiervoor € 30.000,- nodig voor de periode 2017 – 2020. De oprichters van het fonds garanderen dit bedrag voor zolang de reserves niet toereikend zijn.

[Opzet kenniscentrum](#)

Op initiatief van het fonds heeft de faculteit Klinische Psychologie van de Vrije Universiteit Amsterdam een digitaal kenniscentrum opgezet. Hierin worden allereerst internationale onderzoek, case studies, behandelmethoden etc. verzameld, geïnventariseerd en geanalyseerd. Dit heeft geresulteerd in een algemeen toegankelijke kennisbank, wetenschappelijke publicaties met analyses en in aanbevelingen die in Nederland geïmplementeerd kunnen worden.

De kennisbank is als beta versie beschikbaar maar zal in de eerste helft van 2017 breed worden geïntroduceerd met een aantal wetenschappelijke artikelen van dr. Marsh Königs.

Met de databank is een opstartbudget gemoeid van € 10.000,- (salarissen VU en literatuur aankopen). Het is de bedoeling dat voor de komende jaren een jaarlijks bedrag wordt gereserveerd voor het up-to-date houden van de kennisbank.

[Nationale kliniek jongeren](#)

Het ultieme doel van de Stichting is om een aparte nationale kliniek op te zetten voor jongeren tot circa 40 jaar met (ernstig en middel-ernstig) traumatisch hersenletsel.

Het ziet er naar uit dat dit doel gerealiseerd kan gaan worden. Er is een projectteam dat bestaat uit het fonds, een zorgverzekeraar, een aantal zorginvesteerders en medisch specialisten dat werkt aan het business plan.

Het is een grote operatie, waarbij wordt uitgegaan van een dagelijkse behandeling van 40 klinische en 80 poliklinische patiënten die per dag tussen de 4 en 5 uur therapie krijgen.

Dit plan zou nooit opgezet kunnen worden indien er niet de medewerking zou zijn toegezegd van zowel het Shepherd Center in Atlanta als CARF. Het Shepherd levert trainingsfaciliteiten voor staf en therapeuten, de protocollen en management support. CEO Gary Ulicny heeft zich beschikbaar gesteld om na zijn pensionering in 2017 bezig te willen houden met de opzet van de kliniek in Nederland. Het zou in Nederland dan ook het eerste CARF gecertificeerde centrum worden.

Het fonds ondersteunt dit plan in elk opzicht. Zowel met de inzet van bestuurders als met middelen als het gaat om te maken kosten voor de voorbereiding van de de kliniek.

Vanuit de betrokken zorgverzekeraar als een zorginvesteerder is alle hulp toegezegd om de plannen verder uit te werken.

De zorg zou ook vergoed kunnen worden uit de bestaande DBC's van de Nederlandse Zorgautoriteit.

Zodra meer bekend is, zal een tussentijds rapport worden gepubliceerd.

Bewustwording

In 2016 heeft het fonds – en dan met name haar ambassadeur Daan Theeuwes samen met zijn vader – in belangrijke mate bijgedragen tot het op de kaart zetten van de verder gaande mogelijkheden voor jongeren met hersenletsel.

Er is meegewerkt aan diverse publicaties en lezingen. Voorbeelden zijn een lezing samen met de CEO van het Shepherd Center op het wereldcongres van de IBIA (International Brain Injury Association) en het congres Klein Venijn van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl.

Daarnaast zijn presentaties gegeven bij belangengroepen, revalidatiecentra e.a.

Samen met een revalidatiearts en een neuropsycholoog is een bezoek gebracht aan het revalidatiecentrum Sunnaas nabij Oslo. Doel was met name het leren van hun methodes en met name de speciale vorm van triage die daar wordt toegepast. Dit voorkomt het onnodig opnemen van mensen met hersenletsel en een (nog) beperkt bewustzijn in bijvoorbeeld verpleeghuizen. In Nederland komt een zeer groot percentage onnodig in de chronische zorg terecht terwijl dit voorkomen kan worden. Dat geldt ook voor tussentijdse uitstroom uit de chronische zorg naar een revalidatieprogramma.

Zorgvergoedingen

Er heerst veel onduidelijkheid over de zorgkosten en de vergoedingen als het gaat om intensieve en langdurige neurorevalidatie. In 2016 is intensief contact geweest met autoriteiten en verzekeraars om de duidelijkheid hieromtrent te vergroten. De uitkomsten worden gedeeld met de relevante partijen. Ook wordt voorlichting gegeven in specifieke situaties aan bijvoorbeeld zorgverleners en (ouders van) patiënten die vastlopen in het woud van vergoedingen en regelgeving.

Zorgstandaard Jongeren

In 2016 is de Zoegstandaard Traumatisch Hersenletsel bij Jongeren gepresenteerd. Het fonds heeft inhoudelijk aan dit project meegewerkt. Het is een goede eerste stap, waarbij wij ervan zijn overtuigd dat met name een aantal punten in de zogeheten ontwikkelagenda een belangrijke stap voorwaarts kan zijn.

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 2017 zal het aantal projecten worden uitgebreid. Voorbeelden daarvan zijn:

- Studie naar de haalbaarheid en exploitatie van nieuwe woonvormen voor jongeren met hersenletsel, waarbij wonen, zorg en medische begeleiding apart worden ingevuld onder een professioneel case management.
- Verdergaande (inter)nationale samenwerking met klinieken, beroepsorganisaties en expertisecentra.
- Verder onderzoek naar de kansen en mogelijkheden van cognitieve revalidatie na (ernstig) THL.

Budget 2017

Voor 2017 wordt uitgegaan van een beschikbaar budget van € 50.000 tot € 70.000,-. Hiervan is € 40.000,- gereserveerd voor bestaande projecten.

Aangezien voor een aantal activiteiten geen kosten gemoeid zijn (bestuur en veel vrijwilligers werken onbezoldigd), zal het leeuwendeel hiervan gereserveerd worden voor bijdragen aan de opzet van de kliniek, 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 2017 circa € 12.500,- per kalenderjaar.

We zullen in 2017 echter actiever moeten worden met de fondsenwerving omdat het aantal – en de omvang – van de projecten toeneemt. Met name de bijdrage in de opzet van de kliniek zal de nodige middelen vergen.

Bestuur

Het Bestuur bestaat bij oprichting uit Dominique Theeuwes (voorzitter), Pieter van Doorne (secretaris), Adriaan Theeuwes (penningmeester) en is aangevuld met dr. Marsh Königs. Marsh Königs is neuropsycholoog en is in 2016 cum laude gepromoveerd op het onderzoek "Traumatic Brain Injury in Children". Hij werkt nauw samen met prof. Erik Scherder en prof. Jaap Oosterlaan, die ook als adviseurs bij het fonds betrokken zijn.

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

Financiële baten en lasten 2016

Inkomsten

Donaties voor algemene projecten	17.123,00
Donaties voor onderzoeksprojecten	<u>0,00</u>
	17.123,00

Uitgaven

Projectkosten onderzoek	1.630,00
Projectkosten kliniek	2.955,30
Projectkosten voorlichting en bewustwording	639,60
Kantoorkosten	0,00
Onkosten en vergoedingen	0,00
Bankkosten	<u>60,00</u>
	5.284,90

Financiële baten

Rente inkomsten	228,47
-----------------	--------

Resultaat

Naar reservering projecten	12.066,57
----------------------------	-----------

Balans 2016

Activa

Rekening-courant	166,47
Spaarrekening	<u>37.042,18</u>
	37.208,65

Passiva

Reservering projecten 2016	37.208,65
----------------------------	-----------

Reserveringen en toezeggingen

Project Kenniscentrum VU (2016/2017)	10.000,00	
Co-sponsoring Doelmatigheidsonderzoek II i.s.m. ZonMw (2017-2020)	30.000,00	
Reserve		37.208,65
Garantie oprichters		<u>2.791,35</u>
	40.000,00	40.000,00