

Jaarverslag 2017

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 maart 2018

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 (Erasmus Rotterdam) – 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 behandelmethod. In een gespecialiseerde kliniek en – bij voorkeur – ook in andere revalidatiecentra.

Projecten

Het Daan Theeuwes Fonds bestaat nog maar drie-en-een-half jaar. In deze periode is relatief een groot aantal activiteiten uitgevoerd en opgestart. Hierbij een kleine bloemlezing.

Opzet kennisbank

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 (www.tbi-knowledge-base.org) met ruim 2.000 wetenschappelijke publicaties.

De kennisbank is online. Onderzoekers van de VU o.l.v. dr. Marsh Königs, prof. Jaap Oosterlaan en prof. Erik Scherder hebben een meta-analyse geschreven op basis van de kennisbank. Daarin is ruim voldoende wetenschappelijke evidentie gevonden voor intensieve en vroegtijdige revalidatie in een verrijkte omgeving voor jongeren met ernstig traumatisch hersenletsel. Dit onderzoek zal begin 2018 worden gepubliceerd in het Journal van het American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM).

Met de databank is een opstartbudget gemoeid van € 10.000,- (salarissen VU en literatuur aankopen). Dit bedrag is in 2017 betaald uit de reserveringen. 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 30/35 jaar met (ernstig en middel-ernstig) hersenletsel.

In 2017 is dit doel verwezenlijkt. Een gespecialiseerd medisch specialistisch revalidatiecentrum zal in 2018 in Woerden worden geopend onder de naam Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie.

Het is een grote operatie, waarbij wordt uitgegaan van een dagelijkse behandeling van 20 klinische en 50 poliklinische patiënten die per dag tussen de 5 uur therapie krijgen.

De opzet van het centrum wordt geheel gefinancierd uit private middelen waarbij de twee financiers zich ook geëngageerd hebben voor de aanloopverliezen in de eerste twee jaar. De behandelingen zullen geheel worden betaald uit de inkomsten vanuit de basisverzekering. Er bestaan PGB's voor intensieve revalidatie.

Het fonds heeft in 2017 veel tijd en kosten geïnvesteerd m.b.t. de ontwikkeling van de inhoudelijke kant van het centrum. Daarbij is gebruik gemaakt van de samenwerking met het Shepherd Center, Gary Ulicny (Shepherd CEO tot 2016) en CARF.

Het Fonds heeft een aanzienlijk bedrag van de gemaakte kosten alsnog doorberekend aan het Daan Theeuwes Centrum. Voor rekening van het fonds resteert dan ook een bedrag dat in 2017 is uitgegeven van ruim € 11.000,-. Dit bedrag bestaat grotendeels uit advieskosten van Shepherd en de heer Ulicny. Dit is betaald uit donaties die voor dit doel waren geoordeeld.

[Voorlichting en bewustwording](#)

In 2017 zijn verschillende lezingen gegeven op (inter)nationale congressen, zoals die van IBIA, IPBIS (Rome) en Het Venijn. Alleen directe reis-, verblijf en toegangskosten zijn betaald door het fonds.

Daarnaast is veel lobbywerk verricht en is ondersteuning gegeven aan lesprojecten. Zo heeft Daan Theeuwes regelmatig gastcolleges gegeven aan neuropsychologie studenten van de VU en zijn lessen gegeven aan neuroverpleegkundigen op de AmstelAcademie.

In de pers hebben activiteiten aandacht gekregen in het magazine van de Vereniging van Revalidatieartsen en op tv (EenVandaag).

[Persoonlijk advies](#)

Er heerst veel onduidelijkheid over de zorgkosten en de vergoedingen als het gaat om intensieve en langdurige neurorevalidatie. In 2017 is intensief contact geweest met autoriteiten en verzekeraars om de duidelijkheid hieromtrent te vergroten. De uitkomsten worden gedeeld met de relevante partijen. Ook is veel persoonlijk advies gegeven in specifieke situaties aan bijvoorbeeld zorgverleners en (ouders van) patiënten die vastlopen in het woud van vergoedingen en regelgeving. Zo zijn dankzij inspanningen van het fonds ook enkele Nederlandse jonge patiënten naar het Shepherd Center gegaan en is een aantal verzekeraars tot vergoeding overgegaan.

Bibliotheek

In 2017 is een aantal wetenschappelijke boeken aangeschaft die tezamen een kleine bibliotheek vormen voor therapeuten. De boeken zijn in bruikleen gegeven aan het Daan Theeuwes Centrum.

Nieuwe projecten

In 2018 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.
- De ontwikkeling van een familie- en vriendenprogramma waarbij het systeem rond een patiënt intensief wordt begeleid naar een vernieuwd model na trauma.
- Verdergaande (inter)nationale samenwerking met klinieken, beroepsorganisaties en expertisecentra.

Budget 2018

Voor 2018 wordt uitgegaan van een beschikbaar budget van € 50.000 tot € 75.000,-. Hiervan is € 55.600,00 al beschikbaar.

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

Een deel van deze initiatieven zal tezamen met het Daan Theeuwes Centrum worden uitgevoerd. Dit dan uitsluitend voor zaken die ten dienste staan van het algemeen nut voor alle jongeren met ernstig hersenletsel en beperkt tot alleen zaken die niet behoren tot de kosten die gedekt worden geacht door de patiënten zorgverzekering dan wel die geacht worden tot de normale bedrijfsvoering te horen. Projecten zullen dan ook met name gericht zijn op wetenschappelijk onderzoek en (sociale)begeleidingsprogramma's.

Daarnaast zal het fonds ook projecten met derden – anders dan het centrum – initiëren en ondersteunen.

Door de hoogte van de reservering is de continuïteitsgarantie van de oprichters vervallen.

We zullen in 2018 actiever moeten worden met de fondsenwerving omdat het aantal – en de omvang – van de projecten toeneemt.

Bestuur

Het Bestuur bestaat bij oprichting uit Dominique Theeuwes (voorzitter), Pieter van Doorne (secretaris), Adriaan Theeuwes (penningmeester) en 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 2017

Inkomsten

Donaties voor algemene projecten	32.223,00
Donaties voor opzet kliniek/Shepherd	<u>10.000,00</u>
	42.223,00

Uitgaven

Projectkosten kennisbank	10.000,00
Projectkosten haalbaarheid kliniek/Shepherd	11.562,72
Projectkosten voorlichting en bewustwording	1.814,10
Projectkosten bibliotheek	480,29
Kantoorkosten	0,00
Bankkosten	<u>75,00</u>
	23.932,11

Financiële baten

Rente inkomsten	108,17
-----------------	--------

Resultaat

Naar reservering 2017	18.399,06
-----------------------	-----------

Balans 2017

Activa

Rekening-courant	809,49
Spaarrekening	35.010,02
Debiteuren	<u>19.788,20</u>
	55.607,71

Passiva

Reservering 2016	37.208,65
Reservering 2017	<u>18.399,06</u>
Totaal reservering voor 2018 e.v.	55.607,71