

Jaarverslag 2018

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 2019

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 sinds 2014. Sinds de oprichting is relatief een groot aantal activiteiten uitgevoerd en opgestart. Hierbij een kleine bloemlezing.

Opzet kennisbank

De Kennisbank (tbi.knowledge-base.org) is in 2018 veel geraadpleegd. Hierin zijn ruim 2.000 onderzoeken, case studies en outcome studies samengebracht m.b.t. neurorevalidatie van jongeren met ernstig hersenletsel. Dit project is uitgevoerd door de Vrije Universiteit van Amsterdam.

De onderzoekers hebben een meta-analyse gemaakt dat in 2018 is gepubliceerd in het Journal van de American Congress of Rehabilitation Medicine. In deze publicatie is harde evidence gevonden voor een meer intensieve en vroegtijdige revalidatie bij hersenletsel. Dit sluit aan bij onze visie en missie.

De publicatie is in 2018 in verschillende landen aangehaald door overheden, zorgverzekeraars, behandelaars en revalidatiecentra en belangengroepen.

Nationale kliniek jongeren

Het ultieme doel van de Stichting was om een aparte nationale kliniek op te zetten voor jongeren tot circa 35 jaar met (ernstig en middel-ernstig) hersenletsel.

In 2018 is het Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie geopend. Een bijzonder medisch specialistisch revalidatiecentrum. 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 gecommitteerd hebben voor de aanloopverliezen in de eerste twee jaar. De behandelingen zullen geheel worden betaald uit de inkomsten vanuit de basisverzekering.

Het fonds heeft zich gecommitteerd om een aantal projecten te ondersteunen die via het Daan Theeuwes Centrum worden uitgevoerd. Het betreft hier zaken in algemeen belang die niet worden betaald uit andere bronnen (zoals ziektekostenverzekeraars).

De projecten zijn:

- A. Familieprogramma en familieruimten. Een programma gericht op de verwerking door familie en vrienden en het geven van support aan de revalidatie en zijn/haar systeem na de revalidatie in de meest brede zin van het woord.
Dit programma zal door de omvang grotendeels gefinancierd moeten worden door derden. Het Fonds zal de aanloopkosten en de inrichting van de familieruimten bekostigen, alsmede de garantie zoeken voor de langdurige funding.
- B. Onderzoekprogramma's door PhD-studenten in samenwerking met AMC en VUmc. Het Fonds zal tot 50% betalen van de langlopende onderzoeken naar:
- Meetstraat, kwaliteit en analyse van optimale behandelingsduur en -frequentie alsmede het maken van voorspelbaarheidsmodellen. Dit zal een (inter)nationale maatstaf kunnen worden.
 - Het onderzoeken van de herstelmogelijkheden om jongeren die 2 tot 5 jaar gelden hun hersenletsel hebben opgelopen en door bewustzijn of andere oorzaken nooit medisch specialistische revalidatie hebben gehad door plaatsing in de chronische zorg. Onderzocht zal worden met welke inclusiecriteria en revalidatieprogramma's relevante progressie kan worden gemaakt.

Voor de programma's genoemd onder punt B is de komende 4 jaar totaal € 240.000,00 noodzakelijk. Mede door de sponsoractiviteiten van Bike4Brains is voor het Laatbloeiersprogramma circa € 37.500,00 netto binnengehaald tijdens een wielerevenement op de Stelvio in Italië. Dit bedrag zal in 2019 worden overgemaakt aan het Fonds als alle sponsors hebben betaald. Vooralsnog is een bedrag van € 35.000,00 opgenomen onder debiteuren.

[Voorlichting en bewustwording](#)

In 2018 is veel aandacht geschonken aan de onderwerpen waarvoor het Fonds zich sterk maakt. Mede door de opening van het Daan Theeuwes Centrum. In totaal kwamen we 11x op de televisie en vele malen op de radio, in dagbladen en maandbladen. Met name Daan en zijn progressie heeft hierbij centraal gestaan.

Daarnaast zijn lezingen en presentaties gegeven op congressen en wordt les gegeven op de VU AmstelAcademie aan neuroverpleegkundigen over effectieve neurorevalidatie en case studies.

Persoonlijk advies

Er heerst veel onduidelijkheid over de zorgkosten en de vergoedingen als het gaat om intensieve en langdurige neurorevalidatie. In 2018 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.

Locked In Syndroom

Samen met Paul Trossèl en Femke Nijboer wordt gekeken naar het includeren van LIS in de vrienden- en familieprogramma's. Hierbij speelt de workshop 'Even Janken en weer Doorgaan' en het boek Oogwenk een belangrijke rol. Ook voor familie van jongeren ,met ander ernstig hersenletsel. Voor dit programma is een donatie gegeven van € 3.000,00 en zijn voor € 900,00 al exemplaren van het boek Oogwenk aangeschaft voor ouders en vrienden. Inb 2019 zal actiever worden samengewerkt.

Actieve projecten

In 2019 zal het aantal actieve projecten bestaan uit o.a.:

- De ontwikkeling van een familie- en vriendenprogramma waarbij het systeem rond een patiënt intensief wordt begeleid naar een vernieuwd model na trauma.
- 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.
- Ondersteunen van 2 onderzoeken die door AMC/VUmc worden uitgevoerd bij het Daan Theeuwes Centrum. Een onderzoek naar optimale behandeling en voorspelbaarheid van resultaat en een studie naar de mogelijkheden van intensieve revalidatie van jongeren met ernstig hersenletsel die geen medisch specialistische revalidatie hebben gehad vanwege o.a. bewustzijn beperking in de

- post-acute fase en nu wel aan inclusiecriteria voldoen. Op beide onderzoeken zal worden gepromoveerd door de 2 onderzoekers.
- Verdergaande (inter)nationale samenwerking met klinieken, beroepsorganisaties en expertisecentra.
 - Verdergaande bewustwording en support van overheid, verzekeraars, revalidatiebranche en andere stakeholders.

Budget 2018

Voor 2019 wordt uitgegaan van een beschikbaar budget van € 70.000 tot € 80.000,-. Hiervan is in reserveringen al € 101.500,00 beschikbaar. De reservering zal echter hoger moeten worden om aan de aangegane verplichtingen voor de komende 4 jaar

Aangezien met een aantal activiteiten geen kosten gemoeid zijn (bestuur en veel vrijwilligers werken onbezoldigd), zal het leeuwendeel hiervan gereserveerd worden voor bijdragen aan de belangrijkste projecten (onderzoek en familie- en vrienden programma's).

Een deel van deze initiatieven zal - zoals gezegd - 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.

We zullen in 2019 dan ook 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 2018

Inkomsten

Donaties voor algemene projecten	9.113,00
Donaties voor familieruimten/programma	12.000,00
Donaties voor LIS programma	3.000,00
Donaties voor onderzoek Laatbloeiers	<u>35.000,00</u>
	59.113,00

Uitgaven

Projectkosten familieprogramma/-ruimten	7.613,15
Projectkosten Locked In Syndroom	900,00
Kantoorkosten	0,00
Internetkosten	32,67
Bankkosten	<u>0,00</u>
	8.545,82

Financiële baten

Rente inkomsten	40,39
-----------------	-------

Resultaat

Naar reservering 2019	50.607,57
-----------------------	-----------

Balans 2018

Activa

Rekening-courant	1.215,28
Spaarrekening	70.000,00
Debiteuren	<u>35.000,00</u>
	106.215,28

Passiva

Reservering voorgaande jaren	55.607,71
Reservering 2018	<u>50.607,57</u>
Totaal reservering voor 2019 e.v.	106.215,28