

Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting

Bestuursverslag over 2023

Activiteiten

Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting (KFA) heeft ten doel de ontwikkeling en stimulering van de revalidatie van en de zorg voor kinderen en eventueel ook volwassenen, met een lichamelijke - aangeboren of verworven - aandoening die tot beperkingen in hun functioneren leidt.

Teneinde de kwaliteit van leven van deze doelgroep te verbeteren, verleent KFA financiële ondersteuning aan wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten (zorgvernieuwing) en projecten die van belang zijn voor de regio (landelijk). Tevens ondersteunt KFA overige aanvragen van instellingen en organisaties in de Veiligheidsregio's Rotterdam-Rijnmond en Zuid-Holland Zuid ten behoeve van de doelgroep ten aanzien van voorzieningen op het gebied van wonen, werk, scholing, vrijetijdsbesteding en vrijwilligerswerk.

De ondersteuning vindt plaats voor zover de kosten van de projecten niet op een andere wijze, bijvoorbeeld door subsidies of andersoortige financiering, gedekt zijn.

Bestuurssamenstelling per 31 december 2023

<i>naam</i>	<i>woonplaats</i>	<i>functie</i>
dr. M.P. Bergen	Rotterdam	voorzitter
drs. J.A.D. van de Pavoordt	Rotterdam	penningmeester
dr. R.M.Y. Barge	Wassenaar	lid
prof. dr. J.W. Gorter	Wateringen	lid
mr. L.P. Lusterms	Rotterdam	lid
dr. C.L.A.M. Vleggeert-Lankamp	Wassenaar	lid

Drs. B.J. Sibbles is per 30 juni 2023 reglementair afgetreden. Zij is per 1 januari 2024 opgevolgd door Dr. L.E.M. van den Berg.

Beleid

Het bestuur heeft als beleid een jaarlijks uitgavendoelstelling van EUR 225.000 (niet geïndexeerd) voor projecttoezeggingen en algemene kosten. In basis wordt van de projecttoezeggingen 70% besteed aan wetenschappelijk onderzoek en landelijke innovatieprojecten en 30% aan regionale innovatieprojecten en overige aanvragen.

In 2023 is meer uitgegeven dan de jaarlijkse uitgavendoelstelling. Feitelijk is in 2023 € 108.334,-- (2022: € 121.666,--) toegezegd voor projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en zorgvernieuwing. Aan overige doelen is € 143.950,-- (2022: € 15.750,--) toegezegd, waarvan 3% op het gebied van sport, 77% op het gebied van onderwijs en voorzieningen en 20% op het gebied van vrijetijdsbesteding. Van een aantal (in eerdere jaren gedane toezeggingen) is geen gebruik gemaakt. Uit dien hoofde is in 2023 een bedrag van € 1.159,-- (2022: € 4.798) vrijgevallen en ten gunste van het resultaat gebracht.

De oorzaak van de overschrijding van de uitgavendoelstelling overige doelen heeft alles te maken met de subsidie aanvraag van Stichting Rijndam Revalidatie in verband met de nieuwbouw van het Rotterdams Onderwijs- en Revalidatiecentrum (RoER). In dit kader subsidieert KFA, met een ander Rotterdams vermogensfonds, de realisatie van een Verwonderbaan in het RoER. De nieuwbouw zal naar verwachting in 2024 worden opgeleverd.

KFA werkt samen met stichting JKF Kinderfonds te Arnhem, hierna te noemen JKF. De samenwerking houdt in dat aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek en zorgvernieuwing in de Adviesgroep Projecten van het JKF op wetenschappelijke kwaliteit beoordeeld worden. KFA participeert in deze projectgroep. Het bestuur van KFA neemt het oordeel van de Adviesgroep Projecten mee in haar overwegingen bij de besluitvorming.

Financiën

Na verwerking van de toezeggingen voor de diverse projecten, de algemene kosten en het resultaat uit beleggingen resteert een voordelig saldo over 2023 van € 770.323 (2022 nadelig saldo ad € 1.303.888).

Ten laste van de Staat van Baten en Lasten werd in 2023 aan toezeggingen € 252.284 (2022: € 137.416) vastgelegd. Een bedrag van € 1.159 (2022: € 4.798) aan eerder vastgelegde toezeggingen kwam te vervallen. In dit boekjaar werd in verband met verleende toezeggingen € 152.419 (2022: € 204.855) uitbetaald (zie bijlage 2). Per 31 december 2023 staat van de in 2023 en eerdere jaren toegezegde uitkeringen nog € 240.846 open.

Het resultaat van KFA wordt in belangrijke mate bepaald door het gerealiseerde en ongerealiseerde resultaat op de beleggingen. Ook in 2023 was sprake van mondiale onrust en als gevolg hiervan veel volatiliteit op de financiële markten. Tegen alle verwachtingen in was 2023, in tegenstelling tot 2022, een goed beursjaar. De inflatie daalde sneller dan verwacht onder meer door de forse daling van de energieprijzen. De centrale banken gingen in 2023 door met het verhogen van de beleidsrentes ter bestrijding van de inflatie. Eind 2023 werd de piek bereikt en kwam er zicht op een mogelijke daling van de beleidsrentes in 2024. De financiële markten reageerden hier positief op. Over 2023 bedroeg de positieve bijdrage van de beleggingen in het resultaat van KFA € 1.019.776 (2022: negatief € 1.119.883). Het rendement van de effectenportefeuille in 2023 bedroeg positief 13,84% (2022: negatief 12,17%). Door de stijging van de rentepercentages ontving KFA in 2023 over haar liquiditeiten € 22.045 aan rentebaten.

Overeenkomstig het bepaalde in artikel 3 lid 3 van de statuten werd het basiskapitaal geïndexeerd. Deze indexering heeft plaatsgevonden aan de hand van het consumenten prijsindexcijfer zoals gepubliceerd door het CBS, welke voor 2023 3,8% (2022: 10%) bedroeg. Hierdoor nam het basiskapitaal toe met € 238.752. Het laatstgenoemde bedrag is onderdeel van de resultaatverdeling.

Het eigen vermogen is in dit boekjaar met een bedrag van € 770.323 toegenomen (2022 een afname van € 1.303.888).

KFA loopt risico's ten aanzien van de waarde van de beleggingen. KFA is werkzaam in Nederland. Het valutarisico voor KFA heeft vooral betrekking op beleggingen in effecten. Daarnaast loopt KFA renterisico over de aangehouden banktegoeden. KFA heeft de uitgangspunten voor het beleggingsbeleid vastgelegd in een beleggingsstatuut. Er zal uitsluitend in aandelen en obligaties worden belegd. Hierbij zijn bandbreedtes per beleggingscategorie vastgelegd. De beleggingen in aandelen dienen aan ESG criteria te voldoen.

Projecten

Tijdens de bestuursvergaderingen (gehouden in maart, juni, oktober en december) werden in totaal 13 nieuwe projecten gehonoreerd.

22.12.19 Rijndam – Verwonderbanen (vh Knikkerbaan)

De knikkerbaan van je leven: een baan van 125 meter lang, de grootste in zijn soort, met minstens 10 speelstations op ooghoogte/zithoogte tegen de wanden van de gang in het ROeR (het Rotterdams Onderwijs- en Revalidatiecentrum). De knikkerbaan symboliseert een dag uit het leven van een kind bij Rijndam.

Het XXL station staat als los element in de gang. De gang is breed genoeg om spelen mogelijk te maken. De baan bevat hoogteverschillen van zithoogte tot wel 3 meter hoogte. Elk station biedt een interactief moment en de mogelijkheid om samen te spelen.

In 2022 is goedkeuring gegeven voor het ontwerpplan. In 2023 is de verdere uitwerking van start gegaan, zijn er vervolgsessies gepland met artsen, therapeuten, de kinderen, hun ouders en de architect en zijn presentaties van het schetsontwerp en de begroting gehouden voor het bestuur van KFA.

23.01.20 CP Nederland – Ontmoetingsdag 2023

CP Nederland zet zich in voor kinderen en volwassenen met cerebrale parese en hun ouders en familieleden door het organiseren van ontmoetingsdagen, informatievoorziening, belangenbehartiging, en de bevordering van wetenschappelijk onderzoek.

Om de meeste mensen met een handicap staat gelukkig een liefdevolle familie en een sociaal netwerk. Bovendien putten veel mensen kracht en tips uit ontmoetingen met anderen met cerebrale parese. Om die reden organiseert CP Nederland, de vereniging van mensen met cerebrale parese dit jaar voor het eerst de Ontmoetingsdag, op een toegankelijke plek in Nederland (Ouwehands Dierenpark in Rhenen).

23.02.20 SailWise - Meerkosten watersportactiviteiten SailWise 2023

SailWise laat iedereen onbeperkt genieten op het water. Iedereen kan watersporten! is de lijfspreuk van SailWise. Ook in het vaarseizoen 2023 wil SailWise 30 kinderen (met een beperking) van Mytyschool De Brug uit Rotterdam helpen hun mogelijkheden te ervaren en vergroten door middel van toegankelijke watersportactiviteiten in een ontspannen en veilige omgeving voor iedereen.

23.03.13 Stichting Bikkels: Bijdrage aan een Snoezelruimte voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking voor een nieuwe vestiging van Medisch Kindzorg Instelling CityKids

Gezien de grote vraag van ouders en verwijzers op Voorne Putten, de lange wachtlijsten en het feit dat er nu kinderen thuis zitten omdat er gewoonweg geen geschikte plek is voor deze kinderen, huurt CityKids sedert januari van dit jaar een pand te Nissewaard. Dit is een voormalig pand van Jeugdzorg met allemaal kleine spreekkamertjes, maar met een mooie binnentuin met een grote oude boom. Dit pand moet nog volledig verbouwd worden tot 6 grote ruimtes en de bedoeling is dat daar Snoezelruimte gerealiseerd gaat worden. Tevens is er grote behoefte aan ontwikkelingsgerichte materialen om de zelfredzaamheid van de kinderen optimaal te ontwikkelen.

Snoezelen valt onder de belevingsgerichte manier van zorg verlenen. Snoezelen prikkelt de belangrijkste zintuigen positief: het gehoor, het zicht, de reuk, de tast en de smaak. Door deze zintuigen selectief te prikkelen, kunnen kinderen ook hun emoties en gevoelens beter uiten, maar zeker ook weer kalm en rustig worden. Ook verbetert het contact hierdoor tussen de pedagoog/ouder en kind.

23.04.07 Stichting Gebaar: Zomerkamp Auris Dr. M. Polanoschool

Het doel van deze stichting is het bijeenbrengen van financiën voor extra voorzieningen voor dove en slechthorende kinderen in Rotterdam. Jaarlijks worden door de school in de zomervakantie zomerkampweken georganiseerd. Dat gebeurt dit jaar voor de 46e (!) keer. Voorbereiding en begeleiding wordt belangeloos verzorgd door medewerkers van de school.

De zomerkampweken zijn bedoeld voor die kinderen voor wie om medische, sociale en/of pedagogische redenen een aangepaste vakantie zeer gewenst is, omdat niet op andere wijze een vakantie georganiseerd wordt of kan worden door ouders of anderen.

Het gaat hier doorgaans om meervoudig gehandicapte kinderen (kinderen die naast hun doof- of slechthoerendheid nog een andere handicap hebben), zoals kinderen met motorische stoornissen, zwakbegaafdheid, hersenbeschadigingen en kinderen met een afwijkend gedragspatroon t.g.v. hun handicap(s) en/of milieuomstandigheden.

Ook wordt er plaats gereserveerd voor kinderen die door acute omstandigheden in de thuissituatie opgevangen moeten worden. Daarnaast stromen er regelmatig dove of slechthorende kinderen in uit oorlogsgebieden die vaak geen onderwijshistorie hebben en ook vaak getraumatiseerd zijn. Er verblijven ook vier dove Oekraïense kinderen op school

23.06.12 Rotterdam Events: Sint-Nicolaas Intocht 2023

Het Sint-Nicolaas Intocht Comité organiseert jaarlijks de officiële sinterklaasintocht voor de stad Rotterdam. Het uiteindelijke doel van deze dag is om een glimlach op het gezicht van ieder kind te toveren en deze kinderen een onvergetelijke dag te bezorgen. Ook wordt er een significante hoeveelheid aandacht geschonken aan ernstig zieke en gehandicapte kinderen uit het Sophia Kinderziekenhuis. De intocht zal beginnen met een boottocht van de Sint die hierbij niet alleen vergezeld zal worden door zijn Pieten, maar ook door ongeveer 300 gehandicapte en ernstig zieke kinderen van het Sophia Kinderziekenhuis, die deze dag vanaf de eerste rij meemaken. Hierna zet de Sint voet aan wal op het Willemsplein, waar hij wordt ontvangen door de Burgemeester en de duizenden ouders en kinderen die hem opwachten. Na de beginshow op het Willemsplein zal de Sint met een grote stoet door de stad lopen. Deze stoet eindigt op het Grote Kerkplein, waar een eindshow gegeven zal worden. Op het Grote Kerkplein vindt gedurende de dag vermaak plaats voor de kinderen in de vorm van attracties, eetkraampjes en een pietendiploma.

23.06.17 Amsterdam UMC – Hersenafwijkingen en taalbegripsontwikkeling bij kinderen met CP: een MRI studie.

De afdeling revalidatiegeneeskunde is leidend om de ontwikkeling van het taalbegrip bij kinderen met CP meer en beter onder de aandacht te brengen omdat het zo belangrijk is voor de communicatieve participatie en ontwikkeling van het kind. Het onlangs afgesloten CP-CaLL project laat zien dat kinderen met CP een vertraagde ontwikkeling van het taalbegrip en de functionele communicatie hebben, met een kleiner ontwikkelpotentieel. De ontwikkeling van het taalbegrip en de functionele communicatie kan in elk kind met CP vertraagd zijn. Belangrijke beïnvloedende factoren zijn: wel of niet spreken, de kwaliteit van de spraakproductie, intelligentie, schooltype van het kind, arm-handfunctie, een- of tweeoudergezin, en functionele communicatie.

Dit onderzoek is een vervolg op het CP-CaLL onderzoek waarbij nu op basis van een welomschreven, grote groep kinderen met CP een taalbegrip-curve kan worden bepaald. Echter welke invloed de aard en de ernst van de hersenbeschadiging heeft op deze beïnvloedende factoren is nog niet onderzocht. Deze aanvullende informatie biedt de mogelijkheid voor de inrichting van interventies en begeleiding van ouders/verzorgers vanaf de geboorte van het kind met een verhoogd risico op CP dan wel al een gediagnosticeerde CP.

23.06.18 De Hoogstraat – De kracht van ouders helpt het kind: UNITE.

Het huidige onderzoeksvoorstel UNITE is een Nederlands deelproject gekoppeld aan het reeds gefinancierde grote Europese onderzoeksprogramma ENSEMBLE. Met de uitkomsten van het onderzoeksprogramma ENSEMBLE wordt het mogelijk om nog eerder kennis te hebben en uitspraken te kunnen doen over diagnose en ontwikkeling op langere termijn (prognose) voor kinderen met hersenschade bij de geboorte, op het niveau van het individuele kind. Ouders van kinderen waarbij rondom de geboorte iets mis gaat ervaren deze periode als zeer stressvol met veel onzekerheid over de toekomst.

23.06.19 Het Roessingh Revalidatie – PAVA ‘The Wizard of Words’ Finding

Het doel van dit onderzoeksproject is om user-centered design (UCD)-processen te gebruiken om een nieuwe non-profit Ondersteunde Communicatie (OC)-app te ontwikkelen voor kinderen en tieners met weinig of geen natuurlijke spraak en een motorische handicap; gericht op het verbeteren en uitbreiden van hun taalontwikkeling en verhalende vaardigheden.

Dit kan worden bereikt door de integratie van computervisie technologieën en zelf verzamelde visuele middelen in een OC-tool, waardoor autonome contextuele woordenschat-verwerving mogelijk wordt. Dit zou hun dagelijkse communicatie en persoonlijke verhalen met anderen moeten stimuleren en het sociale isolement dat ze vaak ervaren, moeten verminderen.

23.07.17 Stichting Gilat – interactieve theatervoorstellingen

Chronisch zieke kinderen tussen de 4-12 jaar in Rotterdam beleven plezier, afleiding en ontspanning in het Sophia Kinderziekenhuis theater, zodat ze samen met familieleden positieve energie opdoen waarbij kinderen in de hoofdrol zijn (ruim 780 bezoekers op jaarbasis).

De kinderen worden door medisch pedagogisch zorgverleners opgehaald in hun rolstoel of ziekenhuisbed en naar het theater, ofwel een andere wereld gebracht, waarin ze fantasieën laten spreken en de eigen regie in handen hebben. De vijvenveertig minuten durende interactieve voorstellingen variëren van theater tot dans, muziek, en goochelshows met professionele kinderartiesten waaronder Dirk Scheele, Ernst & Bobbi, de Liedjestovenaar en Sander Ketels. De getrainde acteurs dagen alle kinderen uit om op eigen wijze mee te doen. Met muziek, bewegingen en spel leren ze gevoelens uit te drukken en te communiceren.

23.08.31 RadboudUMC-Amalia Kinderziekenhuis: Ouderperspectief op posterior drooling; op weg naar persoonsgerichte zorg.

Gezamenlijk op weg naar persoons- en familiegerichte zorg: het ouderperspectief op symptomen en impact van posterior drooling, wat kan leiden tot terugkerende longontstekingen, bij kinderen en jongeren met neurologische aandoeningen.

Tijdens het onderzoek zal middels verschillende groepsinterviews in gesprek worden gegaan met ervaringsdeskundige ouders over de symptomen en impact van posterior drooling, een aandoening waarbij speeksel ongecontroleerd naar de keelholte lekt en daar zorgt voor speekselstase of geaspireerd wordt in de longen, passend bij een (centraal) neurologische aandoening, zoals een cerebrale parese.

Daarbij zal worden stilgestaan bij de klachten die ouders bij hun kind herkennen, de problemen waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen, en hun gevoelens rondom de situatie. Dit vormt de essentiële eerste stap richting het verder persoons- en familiegericht maken van de zorg, afgestemd op de persoonlijke behoeftes, waarden, en voorkeuren van ieder kind en zijn/haar gezin. Door meer inzicht in de symptomen van posterior drooling, kan het probleem door zorgverleners eerder gesignaleerd worden en kan op tijd de juiste behandeling worden ingezet.

23.09.01 De Hoogstraat: REHABILITY: pilotstudie naar intensieve fysieke revalidatie bij kinderen met NAH

Met het onderzoeksprogramma wordt getracht met wetenschappelijk onderzoek een bijdrage te leveren aan het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Met het wetenschappelijk onderzoek wordt een vernieuw(en)de revalidatiebehandeling ontwikkeld op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten in co-creatie met zorgprofessionals, beleidsmakers, kinderen en jongeren met NAH én hun ouders. De hypothese van de aanvragers is dat deze intensieve behandelaanpak kan leiden tot sneller herstel in functioneren en participatie als optimaal resultaat van de revalidatie. Het onderdeel waarvoor deze aanvraag gedaan wordt, is een pilot-interventiestudie waarin het team de haalbaarheid en effecten van intensieve fysieke revalidatie willen onderzoeken bij kinderen en jongeren met NAH in de subacute fase.

23.09.02 Amsterdam UMC locatie VUMC – EVO-FBI

Cerebrale parese (CP) is de meest voorkomende oorzaak van lichamelijke beperkingen bij kinderen. Meer dan 90% van alle kinderen met CP ontwikkelt over de tijd een afwijkende stand van de voet(en). De voet is een complex onderdeel van het bewegingsapparaat, met in totaal 26 botten en bijbehorende gewrichten die het lichaamsgewicht moeten dragen tijdens het lopen. De standsafwijkingen leiden vaak tot pijn en een vermindering van de loopvaardigheid, en hebben grote impact op de mobiliteit, participatie en daarmee het dagelijks leven van kinderen met CP. Het doel van dit project is om het effect van enkel-voetorthesen op de (afwijkende) voetstand te begrijpen, evalueren en verbeteren, om de behandeling van voetstandsafwijkingen bij kinderen met CP te verbeteren.

Rotterdam, 25 maart 2024

Dr. M.P. Bergen (Voorzitter)

Drs. J.A.D. van de Pavoordt (penningmeester)

Dr. R.M.Y Barge

Dr. L.E.M. van den Berg

Prof. Dr. J.W. Gorter

Mr. L.P. Lustermans

Dr. C.L.A.M. Vleggeert-Lankamp