

## Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting

### Bestuursverslag over 2021

#### Activiteiten

Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting (KFA) richt zich op het verbeteren van voorzieningen en het stimuleren van vernieuwing en onderzoek ten behoeve van kinderen en eventueel volwassenen met lichamelijke beperkingen in de regio Rotterdam.

#### Bestuurssamenstelling per 31 december 2021

<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
dr. J.E.M. Hartman	Delft	lid
mr. L.P. Lusterms	Rotterdam	lid
drs. B.J. Sibbles	Rotterdam	lid
dr. C.L.A.M. Vleggeert-Lankamp	Wassenaar	lid

Mr. D.B. Zieren is per 20 december 2021 afgetreden.

Mr. L.P. Lusterms is per 20 december 2021 toegetreden tot het bestuur.

#### Beleid

Het bestuur had zich ten doel gesteld in 2021 maximaal € 225.000,-- te besteden aan projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, zorgvernieuwing en overige projecten voor kinderen en eventueel volwassenen met lichamelijke beperkingen.

Feitelijk is in 2021 € 164.108,-- toegezegd voor projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en zorgvernieuwing. Aan overige doelen is € 7.250,-- toegezegd, waarvan 0% op het gebied van sport, 48% op het gebied van onderwijs en voorzieningen en 52% op het gebied van vrijetijdsbesteding.

Van een aantal (in eerdere jaren gedane toezeggingen) is geen gebruik gemaakt. Uit dien hoofde is in 2021 een bedrag van € 5.707 (2020: € 10.058) vrijgevallen en ten gunste van het resultaat gebracht. KFA werkt samen met de stichting JKF Kinderfonds te Arnhem, hierna te noemen JKF. De samenwerking houdt in dat aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek en zorgvernieuwing via de JKF procedure op wetenschappelijke kwaliteit beoordeeld worden. Het bestuur van KFA neemt een besluit op basis van dit advies.

#### Financiën

Na verwerking van de toezeggingen voor de diverse projecten en de algemene kosten resteert een voordelig saldo over 2021 van € 1.158.212 (2020 nadelig saldo ad € 119.253). Het resultaat van KFA wordt in belangrijke mate bepaald door het gerealiseerde en ongerealiseerde resultaat op de beleggingen. Over 2021 bedroeg de positieve bijdrage van de beleggingen ad € 1.344.222 (2020: € 32.375). Het rendement van de effectenportefeuille in 2021 bedroeg 16,5% (2020: 0,52%). In het voordelig saldo is tevens begrepen een bate in verband met een uitkering uit een nalatenschap van € 22.779.

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 2021 2,7% bedroeg. Hierdoor nam het basiskapitaal toe met € 147.555. Het laatstgenoemde bedrag is onderdeel van de resultaatverdeling.

Ten laste van de Staat van Baten en Lasten werd in 2021 aan toezeggingen € 171.358 (2020 € 127.666) vastgelegd. Een bedrag van € 5.707 (2020 € 10.058) aan eerder vastgelegde toezeggingen kwam te vervallen.

In dit boekjaar werd in verband met verleende toezeggingen € 157.107 (2020 € 97.208) uitgekeerd (zie bijlage 2). Per 31 december 2021 staat van de in 2021 en eerdere jaren toegezegde uitkeringen nog € 214.377 open.

Het eigen vermogen is in dit boekjaar met een bedrag van € 1.158.212 toegenomen (2020 afname € 119.253).

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.

### Projecten

Tijdens de bestuursvergaderingen (gehouden in maart, mei, oktober en december) werden in totaal 12 nieuwe projecten gehonoreerd.

#### ***Stichting Kleine Helden Huis – Projectplan Zitti: Kinderzitmeubel ontwikkelen met kwalitatieve multifunctionele zit ter bevordering van participatie - projectnummer 21.05.03***

Het onderzoek Zitti omvat het met medische KHH specialisten definiëren van een juiste ergonomische zit en het raadplegen van wetenschappelijk onderzoek, het ontwikkelen van 3D-geprinte proefmodellen het proef zitten en beoordeling door KHH specialisten. De doelgroep wordt in eerste instantie gevormd door kinderen en hun ouders, die medisch gezien extra ondersteuning nodig hebben. Dat kan fysieke ergonomische ondersteuning zijn, maar ook het ontvangen van zorg van paramedici zoals psychologische ondersteuning of logopedie. De Zitti zal zijn voor kinderen vanaf ongeveer 6 maanden — mits het kind het hoofd goed kan balanceren — tot ongeveer 3 jaar oud, afhankelijk van de groei van het kind.

#### ***SNIC – Sint Nicolaas Intocht Comité - De officiële Sint-Nicolaas Intocht 2021 te Rotterdam - projectnummer 21.05.06***

De Rotterdamse intocht op 13 november 2021. Het doel is gehandicapte en/of ernstig zieke kinderen een onvergetelijke dag te bezorgen.

SNIC heeft inmiddels 70 succesvolle sinterklaasintochten georganiseerd voor de stad. Rotterdam heeft een kenmerkende en onderscheidende intocht waar men heel trots op is.

De intocht bestaat uit een boottocht van de Sint waarbij hij vergezeld zal worden door zo'n 300 gehandicapte en ernstig zieke kinderen, die de intocht vanaf de eerste rij zullen meemaken. Als afsluiting vindt op het Grotekerkplein een show plaats. Gedurende de dag is dit plein gevuld met attracties en kinderen die hun Pietendiploma kunnen halen.

#### ***Dr. M. Polanoschool - Zomerkamp – projectnummer 21.05.11***

Jaarlijks wordt door de school in Rotterdam in de zomervakantie het Zomerkamp georganiseerd. Initiatiefnemers zijn de Dr. M. Polanoschool in samenwerking met Stichting 'Gebaar'.

Het Zomerkamp is 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 en/of verzorgers.

***De Hoogstraat Revalidatie – Aandacht voor fysieke gezondheid bij jongeren met BBDD - projectnummer 21.05.12***

Het project richt zich op de fysieke gezondheid van jongeren met Brain Based Developmental Disabilities (BBDD). De groep jongeren (9 -18 jaar) waarop men zich richt, omvat onder andere jongeren met cerebrale parese (CP), epilepsie en hersentumoren. De meeste jongeren met BBDD hebben de diagnose CP. De houdings- of bewegingsstoornis gaat vaak gepaard met stoornissen in het sensorisch systeem, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en met secundaire stoornissen van het spier-skeletstelsel. Met dit project wil De Hoogstraat een landelijk zorgpad, met aandacht voor slaap, beweging en voeding voor kinderen en jongeren met BBDD in de leeftijd van 9-18 jaar realiseren.

***Amsterdam UMC, Afd. Revalidatiegeneeskunde - locatie VUmc – Focus on Feet! Vroege detectie van voetdeformiteiten bij kinderen met CP – projectnummer 21.05.13***

Meer dan 90% van de kinderen met cerebrale parese (CP) ontwikkelt tijdens de groei een voetdeformiteit. Het ontwikkelen van een voetdeformiteit heeft grote invloed op het dagelijks functioneren, participatie en kwaliteit van leven, vanwege bijvoorbeeld pijn en balansproblemen. Het doel van dit project is om te begrijpen hoe voetvormingen, oftewel deformiteiten, ontstaan bij kinderen met spastische cerebrale parese, zodat deze vroeg kunnen worden gedetecteerd en beter kunnen worden behandeld. Hierdoor kan eventueel verdere verslechtering, bijbehorende problemen en de noodzaak voor grote chirurgische voetcorrecties verminderen. De doelgroep wordt gevormd door kinderen tussen de 6 en 17 jaar oud met spastische cerebrale parese, die zelfstandig kunnen lopen met of zonder hulpmiddel (GMFCS level I, II of III).

***Radboud UMC – Amalia Kinderziekenhuis – Geïndividualiseerde effectiviteitsbepaling bij speeksel reducerende behandeling (aanvulling op 20.06.25) - projectnummer 21.05.14***

Dit project richt zich op het beschrijven van het effect van het gebruik van Sialanar (een speeksel reducerend medicijn) op de impact van chronisch en hinderlijk speekselverlies in het leven van kinderen met een neurologische aandoening, middels een geïndividualiseerde uitkomstmaat. Het speekselverlies resulteert vaak in een verhoogde zorglast, omdat natte sjaaltjes en kleding regelmatig vervangen moet worden, en heeft een negatieve impact op de sociale interactie, waarbij in onderzoek aangetoond is dat zowel kinderen als volwassenen minder snel contact maken of spelen met het kind, en het kind vaak zelfs wordt ontweken als gevolg van het kwijlen. Dit project is een apart onderzoek binnen de zgn. DROOG-studie. (niet gehonoreerd tijdens de vorige aanvraag 20.06.25).

***Revalidatiecentrum Het Roessingh, Developing AAC System to Extend Conversational Discourse - projectnummer 21.05.15***

De nieuwste technologie wordt ingezet in de spraakcomputer, waarbij de omgeving van de gebruiker (van de spraakcomputer) in beeld wordt gebracht, herkend wordt en waarbij aan dit beeld een woord wordt toegekend. Dit maakt dat het vocabulaire van de gebruiker wordt uitgebreid en aangepast aan de eigen behoefte en ook dat de gebruiker de woorden behorend bij de gemaakte beelden direct aangereikt krijgt, zodat langzaam intypen overbodig wordt en een veel snellere adequate conversatie gevoerd kan worden. Door de ervaring met het erg moeizaam en vaak onverststaanbaar praten van CP-kinderen, lijkt het een hele mooie oplossing die technisch gezien al binnen handbereik ligt. Immers zelfrijdende auto's gebruiken dezelfde technieken om de omgeving in kaart te brengen en er een begrip/instructie aan te hangen. De aanvraag behelst een eerste opstart, o.a. het organiseren en in kaart brengen van het hele proces en tevens mag een aantal kinderen al gaan experimenteren.

***Wielewaal - Wielewaal in 2021/Nieuw Perspectief - projectnummer 21.07.22***

Voor kinderen en jongeren met een beperking in Rotterdam en de regio daaromheen organiseert Wielewaal logeerweekenden en vakantiedagopvang. Vrienden maken en terugzien, samen bewegen of lekker ontspannen, leuke activiteiten en uitjes met een vaste recreatieleider en enthousiaste vrijwilligers. De coronapandemie heeft de vraag om deze respijtzorg nog urgenter gemaakt. Wielewaal heeft gemerkt dat er behoefte is aan een programma dat inspeelt op de ontwikkelbehoefte van de deelnemers, of opgelopen achterstand helpt inlopen. Hiertoe breidt men de locaties én het programma uit. Met een toevoeging van sportieve, muzikale en leuke leerzame activiteiten legt Wielewaal een basis voor nog betere en duurzame respijtzorg. Daarnaast integreert men meer uitstapjes in het programma, zodat de kinderen nieuwe ervaringen opdoen en hun wereld weer een stukje groter wordt.

***UMC Utrecht: OTTER – Communicatieproblematiek en bci (brein-computer interfaces) behoefte bij kinderen met CP - projectnummer 21.09.26***

Het doel van dit project is om de wensen, behoeften en perspectieven van kinderen en jongeren tussen 8 en 25 jr oud met ernstige CP, hun ouders/verzorgers en betrokken zorgprofessionals op het gebied van communicatie en Brein-Computer Interfaces in kaart te brengen. Er zijn de laatste jaren veelbelovende ontwikkelingen geweest in het BCI onderzoeksgebied, maar in deze ontwikkelingen heeft een toepassing voor kinderen met CP nauwelijks aandacht gekregen. Het is belangrijk om, samen met de doelgroep, de communicatieproblematiek en gewenste oplossingen van kinderen met ernstige CP zorgvuldig in kaart te brengen, zodat de ontwikkeling van BCI's voor deze groep goed aansluit bij hun wensen en behoeften. In dit project wil men een vragenlijst onderzoek uitvoeren onder kinderen en jongeren tot de leeftijd van 25 jaar met ernstige CP en mensen die betrokken zijn bij hun dagelijkse verzorging, zoals ouders/verzorgers en zorgprofessionals, om van hen te horen welke aspecten van communicatie een probleem opleveren in de kindertijd, op welk vlak er behoefte is aan alternatieve communicatie oplossingen zoals BCI's en welk type BCI het meest geschikt zou zijn.

***Universiteit Utrecht, psychologische functieleer: Playing for cognition – het trainen van denkfuncties met een Serious Game - projectnummer 21.12.08***

Hersenletsel bij kinderen heeft vaak één overeenkomstig - onzichtbaar - gevolg: een tekort of zelfs een stoornis in cognitieve functies, zoals het onthouden van informatie, het concentreren op een opdracht en het negeren van afleidende informatie. Nieuwe technologie kan een uitkomst bieden; met Virtual Reality (VR). Met dit project wil men Virtual Reality combineren met Serious Gaming. Dit laatste houdt in dat spelelementen worden toegevoegd aan een Virtual Reality simulatie. Het overkoepelende doel van dit onderzoek is het genuanceerd in kaart brengen en vervolgens verbeteren van cognitieve vaardigheden in verschillende diagnosegroepen met behulp van VR en Serious Gaming, met als doel op termijn in een vroeg stadium te werken aan een betere kwaliteit van leven, zelfstandigheid, en cognitieve toekomst.

***De Hoogstraat Revalidatie: Fysieke revalidatie bij kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel – projectnummer 21.12.10***

Het onderzoeksproject richt zich op het optimaliseren van fysieke revalidatie in subacute revalidatie bij kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel. In verschillende stappen werkt De Hoogstraat toe naar de ontwikkeling van een nieuw revalidatieprogramma waarin herstel na NAH optimaal wordt gefaciliteerd en uitgedaagd t.b.v. het vergroten van fysieke mogelijkheden, zelfstandigheid en participatie voor kinderen en jongeren met NAH. Dit project is een kwalitatieve studie naar de ervaringen, behoeftes en opvattingen over fysieke revalidatie van kinderen en jongeren met NAH zélf, en hun ouders. Doelgroep zijn kinderen en jongeren tussen de leeftijd van 6-18 jaar die in de afgelopen 3 jaar een matig tot ernstig niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hebben doorstaan.

**Amsterdam UMC, Afd. Revalidatiegeneeskunde: Mega Muscle – spierlengte en spierkracht na powertraining bij kinderen met CP– projectnummer 21.12.11**

In dit project zullen de morfologische veranderingen in de m. gastrocnemius medialis worden geëvalueerd, vóór en na deelname aan een 12-weeks functioneel krachttrainingsprogramma (MegaPower) voor het verbeteren van de loopvaardigheid bij kinderen met cerebrale parese (CP). Dit zal inzicht geven in de effecten van de behandelingen op spierniveau, waaronder spiervolume, spiervezel- en peeslengte. Uit onderzoek is gebleken dat op groepsniveau deelname aan het 12-weken durende programma de kracht van de kuitspieren en de prestaties bij functionele looptesten sterk verbetert. De verbetering varieert van 18%-128% toename in spierkracht. Hoewel de interventie op de spieren is gericht, is de spierbouw van kinderen die aan het MegaPower programma deelnemen nooit onderzocht en weet men dus niet welke (eventuele) veranderingen zich op spierniveau voordoen. De architectuur van spieren (spiermorfologie) van kinderen met CP verschilt aanzienlijk van die van typisch ontwikkelende kinderen. Echter, ook tussen kinderen met CP zijn de verschillen in spiermorfologie aanzienlijk. Deze variatie is een mogelijke verklaring voor het wisselende succes van behandelingen bij kinderen met CP die op de spieren gericht zijn. Een aanpak waarbij de individuele spiereigenschappen in acht worden genomen, zou de uitkomst van deze behandelingen mogelijk nog verder verbeteren.

Rotterdam, 14 maart 2022

Dr. M.P. Bergen (Voorzitter)

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

Dr. R.M.Y Barge

Dr. J.E.M. Hartman

Mr. L.P. Lustermans

Drs. B.J. Sibbles

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