

Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting

Bestuursverslag over 2022

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 die ten dienste staan van verbetering van zorg, behandeling, welbevinden en participatie van de doelgroep die regionaal of voor de regio relevant landelijk geïnitieerd worden.

Tenslotte ondersteunt KFA overige aanvragen van instellingen en organisaties in de regio (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.

In 2022 is de statutaire naam van de stichting gewijzigd van 'Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting' naar 'Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting'.

Bestuurssamenstelling per 31 december 2022

<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
drs. B.J. Sibbles	Rotterdam	lid
dr. C.L.A.M. Vleggeert-Lankamp	Wassenaar	lid

Dr. J.E.M. Hartman is per 1 oktober 2022 afgetreden.

Prof. Dr. J.W. Gorter is per 1 oktober 2022 toegetreden tot het bestuur.

Beleid

Het bestuur had zich ten doel gesteld in 2022 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 2022 € 121.666,- (2021: € 164.108) toegezegd voor projecten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en zorgvernieuwing. Aan overige doelen is € 15.750,- (2021: € 7.250) toegezegd, waarvan 23% op het gebied van sport, 0% op het gebied van onderwijs en voorzieningen en 77% op het gebied van vrijetijdsbesteding.

Van een aantal (in eerdere jaren gedane toezeggingen) is geen gebruik gemaakt. Uit dien hoofde is in 2022 een bedrag van € 4.798 (2021: € 5.707) vrijgevallen en ten gunste van het resultaat gebracht.

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.

In 2022 vond wederom het tweejaarlijks congres van JKF en KFA plaats met dit keer als thema 'Kansen voor participatie'. Tijdens dit congres werd ook de JKF/KFA Kinderrevalidatieprijs uitgereikt aan het meest innovatieve projectidee '**Wizard of Words**' dat ervoor kan gaan zorgen dat kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking straks makkelijker en sneller kunnen communiceren en daardoor veel beter kunnen participeren. De bijdrage van KFA aan deze prijs bedroeg € 30.000.

Financiën

Na verwerking van de toezeggingen voor de diverse projecten, de algemene kosten en het resultaat uit beleggingen resteert een nadelig saldo over 2022 van € 1.303.888 (2021 voordeling saldo ad € 1.158.217).

Ten laste van de Staat van Baten en Lasten werd in 2022 aan toezeggingen € 137.416 (2021 € 171.359) vastgelegd. Een bedrag van € 4.798 (2021 € 5.707) aan eerder vastgelegde toezeggingen kwam te vervallen.

In dit boekjaar werd in verband met verleende toezeggingen € 204.855 (2021 € 157.107) uitgekeerd (zie bijlage 2). Per 31 december 2022 staat van de in 2022 en eerdere jaren toegezegde uitkeringen nog € 142.140 open.

De algemene kosten stegen in het verslagjaar met name als gevolg van de kosten voor het JKF/KFA jaarcongres.

Het resultaat van KFA wordt in belangrijke mate bepaald door het gerealiseerde en ongerealiseerde resultaat op de beleggingen. 2022 was mondiaal een onrustig jaar onder meer als gevolg van de Russische invasie in Oekraïne, de daaruit voortvloeiende energiecrisis, de hoge inflatie en stijgende rentes. Dit zorgde voor negatieve koersreacties op zowel de aandelen- als obligatiemarkt. Over 2022 bedroeg de negatieve bijdrage van de beleggingen in het resultaat van KFA € 1.119.883 (2021: positief € 1.344.222). Het rendement van de effectenportefeuille in 2022 bedroeg negatief 12,17% (2021: positief 16,5%).

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 2022 10% (2021: 2,7%) bedroeg. Hierdoor nam het basiskapitaal toe met € 565.628. Het laatstgenoemde bedrag is onderdeel van de resultaatverdeling.

Het eigen vermogen is in dit boekjaar met een bedrag van € 1.303.888 afgenomen (2021 toename € 1.158.217).

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 12 nieuwe projecten gehonoreerd.

22.02.08 Stg. Boor/Mytyschool - Werkweken en schoolreisjes 2022

Jaarlijks organiseert Mytyschool De Brug werkweken en schoolreisjes voor de leerlingen.

Deze zijn met name gericht op educatie en ontwikkeling. Doelgroep zijn leerlingen van de school (4-20 jaar); zij hebben allen een lichamelijke of meervoudige beperking.

Doelstelling van de werkweken en schoolreisjes is educatie en bevorderen van zelfstandigheid.

Het betreft bezoeken aan Dierenpark Blijdorp, Archeon, Dierenpark Amersfoort, Drievliet, Plaswijckpark en een zeilkamp.

22.03.02 SailWise - Meerkosten watersportactiviteiten SailWise 2022

Jaarlijks zijn er verschillende scholen voor speciaal onderwijs die met hun leerlingen deelnemen aan de activiteiten van SailWise. In 2022 wil speciaal onderwijs school Mytyschool De Brug (Rotterdam), met 15 kinderen met een handicap deelnemen aan onze activiteiten.

Het doel is om met vernuftige aanpassingen iedereen de mogelijkheid te bieden zo zelfstandig mogelijk te varen. Dat is belangrijk omdat deze doelgroep als gevolg van de benodigde zorg, aanpassingen en/of begeleiding – geen mogelijkheden heeft om deel te nemen aan vergelijkbare activiteiten in het ‘reguliere’ circuit. Terwijl juist voor deze doelgroep watersport een grote meerwaarde heeft.

22.06.23 Adelante - Klaar om te eten

De mes en vork hantering is een complexe bimanuele taak, waarbij beide handen ieder een eigen specifieke taak hebben, één hand hanteert de vork en de andere hand het mes en levert thuis veel stress op.

De complexiteit van het hanteren van mes en vork maakt dat het leren veel tijd kost, afhankelijk van de handfunctie en dat dit motorisch leerproces zowel met veel herhalingen uitgevoerd moet worden, maar ook dat er adequate en zinvolle feedback gegeven moeten kunnen worden op het resultaat. Binnen het gebruik van reële materialen (brood, boter....) zal de feedback met name afhankelijk zijn van de handfunctie mogelijkheden en het resultaat van het smeren en het snijden. Feedback op de specifieke hantering van mes en vork is erg subjectief omdat er geen gegevens bekend zijn over de meest optimale en efficiënte hantering van mes en vork. Technologie kan helpen om specifieke hantering van het bestek te kunnen registreren.

Het einddoel van het onderzoek is het ontwikkelen van een meet- en trainingsinstrument voor de mes- en vorktaken voor kinderen en jongeren die problemen ervaren en hulp nodig hebben bij het uitvoeren van deze taken. Dit zijn met name de mensen waarbij sprake is van een krachttekort in de armen én waarbij onder andere spasticiteit en/of bewegingsbeperkingen, en/of selectieve inzet van de handen aanwezig is.

In dit project wil Adelante met name de focus houden op het zeer frequent voorkomende krachtsprobleem in de arm hand bij kinderen met CP. Met de producten gaan ze zowel de arm-/handkracht tijdens de uitvoering van de activiteiten niet alleen functioneel trainen, maar ook meten. De kwaliteit van de uitvoering wordt in de training meegenomen.

22.06.25 Radboudumc/Amalia kinderziekenhuis - SPEEKSEL-P studie: de impact van speekselverlies op participatie

Binnen het speekselcontroleteam van het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis wordt veel aandacht besteed aan de impact van chronisch, hinderlijk speekselverlies op het leven van kinderen en jongeren met cerebrale parese of andere (centraal-)neurologische aandoeningen, en hun omgeving. Er wordt gebruik gemaakt van verschillende uitkomstmaten om deze impact en het effect van speekselreducerende behandelingen in kaart te brengen. De tijd is nu aangebroken om een

uitkomstmaat te gaan gebruiken die op de persoonlijke situatie van ieder kind en gezin kan worden aangepast, waarbij kinderen en ouders zelf kiezen in welke situaties het speekselverlies voor hen het meest belemmerend is.

Door leden van het speekselcontroleteam is een zogenaamde patiënt-gegenereerde uitkomstmaat ontwikkeld: de Measure of Performance and Satisfaction for Saliva Control (MPS). De MPS zorgt ervoor dat de mate van speekselcontrole (wat samenhangt met hoe goed het kind droog kan blijven) kan worden gemeten tijdens zelfgekozen activiteiten en situaties, waarin het speekselverlies de grootste impact heeft en het meest belemmerend is. Zo kiezen kinderen en ouders zelf uit welke domeinen de uitkomstmaat bestaat en is er ruimte voor de unieke problemen van ieder kind en gezin. Gedurende de follow-up na een speekselreducerende behandeling wordt vervolgens door ouders en kinderen gescoord hoe het tijdens deze situaties gaat met de speekselcontrole en hoe tevreden zij hiermee zijn. Dat maakt het mogelijk om op gepersonaliseerde wijze te meten wat het effect van een behandeling is.

22.06.26 Basalt - Wat ik echt het allerliefste wil.

Participatie, oftewel aanwezigheid en betrokkenheid bij waardevolle levenssituaties thuis, op school, in werk en in de gemeenschap bevorderen is het belangrijkste doel in de kinderrevalidatie. Er is steeds meer bewijs dat participatie niet alleen wordt belemmerd door een beperking, maar ook door de sociale en/of fysieke omgeving

In 2018 is een internationale werkgroep ontstaan met als doel participatie voorop te zetten in de kinderrevalidatie en daarbuiten. Wereldwijd zijn participatiegerichte interventies geïdentificeerd en wordt gekeken welke gedeeld kunnen worden. Een van deze interventies is het goed wetenschappelijk onderbouwde 'Pathways and Resources for Engagement and Participation' (PREP), die wordt ondersteund door dit internationale consortium. De PREP is echter nog niet beschikbaar in Nederland en het doel van dit project is daarom PREP beschikbaar te maken voor de Nederlandse kinderrevalidatie.

PREP is een innovatieve evidence based interventie om participatie van 12-18 jarigen met diverse revalidatiediagnosen duurzaam te bevorderen, een groeiend aantal publicaties toont dit aan. De interventie richt zich op het vergroten van de deelname aan zelfgekozen vrijetijdsactiviteiten met anderen. Dit wordt bereikt door jongeren en hun ouders te coachen en omgevingsbelemmeringen weg te nemen. De 20 weken durende cliënt/gezinsgerichte, op maat gemaakte interventie omvat vijf stappen: (1) doelen stellen (2) een plan uitstippelen (3) het laten gebeuren (4) proces en resultaten meten (5) doorgaan.

22.06.30 De Hoogstraat - Educatieprogramma Gezonde Leefstijl voor Jongeren met een Fysieke Beperking.

De projectgroep gaat een educatiepakket ontwikkelen op het gebied van gezonde leefstijl voor alle brugklassers met een fysieke uitdaging in het speciaal onderwijs (cluster 3) in Nederland.

Het doel van het project is een educatiepakket te ontwikkelen dat is gericht op het bevorderen van de fysieke gezondheid voor leerlingen in de brugklassen binnen het speciaal onderwijs. Hierbij richten ze zich op drie thema's: fysieke activiteit, slaap en voeding.

Er wordt door het projectteam van Revalidatiecentrum De Hoogstraat samengewerkt met Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Reade, GLOS (Gezonde Leefstijl op School), College De Kleine Prins, CPNederland, SBHNederland en Universiteit Wageningen.

22.06.31 Het Roessingh Revalidatie - The Wizard of Words (Winnaar JKF/KFA Kinderrevalidatieprijs 2022)

Kinderen en jongeren die niet of moeilijk kunnen spreken en een lichamelijke beperking hebben, gaan aan de slag met Automatische Object/Beeldherkenning (AOR) ter verbetering van hun communicatie, taalvaardigheid en participatie. Zij en hun familie, leerkrachten, logopedisten en

ergotherapeut gaan in het project samenwerken met het onderzoek-techniek-team om een AOR-prototype te ontwikkelen waarmee zij zelf woorden (en beelden) in hun omgeving kunnen ontdekken, verzamelen, en gebruiken in hun dagelijkse communicatie met anderen.

Met de JKF/KFA Kinderrevalidatieprijs kan er een PAVA-prototype ontwikkeld worden op basis van de principes van User-Centered Design. Hierbij vindt het gehele ontwerp- en ontwikkelingsproces plaats in nauwe samenwerking met de beoogde gebruikers, de kinderen, gezinnen, leerkrachten en logopedisten om hun specifieke wensen, toegankelijk- en bruikbaarheid behoeften direct te verwerken. Dit prototype biedt de mogelijkheid om diepgaand onderzoek naar Automatische Object/Beeldherkenning (AOR), communicatie en taalverwerving mogelijk te maken, en parallel een robuuste gevalideerde AOR/PAVA-app "The Word Wizard" te ontwikkelen, gespecialiseerd voor (motorisch beperkte) gebruikers met CCN. Zo kunnen zij de AOR-mogelijkheden uitproberen in hun dagelijks communicatie thuis, op school en binnen de revalidatie, ter verbetering van hun taalvaardigheid en participatie.

22.07.15 Stichting Wielewaal - Aanpak Respijtzorg: Samenwerken aan duurzame oplossingen

Wielewaal heeft lange ervaring in respijtzorg. Wekelijks komen er nieuwe aanmeldingen binnen, dat onderstreept de urgentie van het continueren van hun activiteiten. Het concept waarmee gewerkt wordt is gebaseerd op maximale inzet van vrijwilligers en een klein betaald team. Met deze aanpak kunnen de kosten laag blijven en redelijke tarieven worden gehanteerd, zodat de zorg voor iedereen toegankelijk blijft. Dat is zeker in Rotterdam belangrijk omdat er veel gezinnen wonen met een lage sociaal-economische status

Afgelopen jaar is echter duidelijk geworden dat zonder aanvullende financiering de continuering van de respijtzorg ernstig in gevaar komt. Om de activiteiten te kunnen blijven uitvoeren, zoekt Wielewaal actief naar duurzame bekostigingssystemen. Men is in gesprek met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en met verschillende gemeentes. Het doel van dit project is het veiligstellen van respijtzorg in Rotterdam voor de langere termijn. De gesprekken met het Ministerie en gemeentes zijn hier onderdeel van, maar deze processen kosten tijd. In de tussentijd richt Wielewaal zich daarom ook op oplossingen met lokale partners waarbij ingezet wordt op duurzame lokale verankering.

22.11.01 SNIC - Intocht Sint-Nicolaas 2022

SNIC heeft al 70 succesvolle sinterklaasintochten georganiseerd voor de stad Rotterdam. De intocht zal bestaan uit een boottocht van de Sint waarbij hij niet alleen vergezeld zal worden door zijn Pieten, maar ook door zo'n 300 gehandicapte en ernstig zieke kinderen die de intocht vanaf de eerste rij zullen meemaken. Hierna zal de Sint voet aan wal zetten, waar hij opgewacht zal worden door de Burgemeester en natuurlijk door de duizenden kinderen en ouders die dit grote feest elk jaar weer bezoeken. Deze kinderen komen uit alle verschillende wijken van Rotterdam. Door middel van posters, kleurplaatwedstrijden en bezoekjes aan deze scholen probeert men vooral de kinderen uit achterstandswijken te betrekken. SNIC vindt het erg belangrijk dat juist deze kinderen deelnemen aan dit mooie feest.

22.12.10 VUMC - The long run; follow-up Frame Running training na 1 jaar

'The long run' is een follow-up studie naar de duurzaamheid en lange termijn effecten van Frame Running (voorheen RaceRunning) op fysieke fitheid, zelfbeeld en kwaliteit van leven van jonge atleten. Frame Running is een para-atletieksport waarbij gebruik gemaakt wordt van een running frame (met drie wielen, zadel, borststeun en stuur).

De doelgroep zijn kinderen van 6 t/m 18 jaar met een lichamelijke beperking waardoor zij niet zelfstandig kunnen lopen of rennen.

Het doel van het project is de duurzaamheid en lange termijn effecten van Frame Running onderzoeken bij de deelnemers van het onderzoek 'De impact van Frame Running op fysiek en psychosociaal functioneren van startende atleten'.

22.12.11 Adelante - Wij wheelen mee (herziene versie)

Dit project beoogt de zelfredzaamheid van rolstoelgebonden jongeren met en in de rolstoel te stimuleren. Binnen Adelante wordt samengewerkt met alle disciplines, met de jongeren zelf, de ouders en familie en relevante stakeholders van de jongeren (sporttrainer, hobbytrainer,...) Doelgroep zijn rolstoelgebonden jongeren met een lichamelijke beperking. Het doel is het optimaliseren van participatie van een rolstoelgebonden jongere en zijn/haar gezin door innovatieve vormen van hybride coaching en technologie.

22.12.19 Rijndam - Knikkerbaan (ontwerpplan)

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.

De knikkerbaan symboliseert een dag uit het leven van een kind bij Rijndam. Je komt het ROeR (het Rotterdams Onderwijs- en Revalidatiecentrum) binnen en in de gang zie je direct de knikkerbaan met de speelstations die op verschillende manieren bediend kunnen worden.

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.

Een knikker “rolt” door een dag uit het leven van een kind:

Als de knikker in beweging is gebracht, wordt het kind als het ware wakker en “rolt” de knikker het bed uit. Tenminste, als het bed kantelt, anders gebeurt er niks. De knikker rolt naar de badkamer: tandenpoetsen, ontbijten, naar school. Met een bus? Ho! Terug, je vergeet je tas! Eenmaal op school ga je van de ene les naar de andere en speel je tussendoor een paar vermakelijke interactieve spelletjes op een interactief “station”.

De details en inrichting worden in de volgende fase uitgewerkt. Er wordt gedacht aan de diverse motorische niveaus van de kinderen en er zullen variaties zijn in de besturingsmogelijkheden.

Zelfs de mogelijkheid van oogbesturing wordt onderzocht.

Qua materiaal wordt in de basis gedacht aan een constructie van hout en staal. Er wordt rekening gehouden met akoestische effecten van de knikker in de baan en op de gang zodat dit niet storend is.

Rotterdam, 27 maart 2023

Dr. M.P. Bergen (Voorzitter)

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

Dr. R.M.Y Barge

Prof. Dr. J.W. Gorter

Mr. L.P. Lustermans

Drs. B.J. Sibbles

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