

Bestuursverslag 2020



Inleiding

Naarden, maart 2012. Een mooie lentedag. 'Zo stralend en helder als de eerste lentezon zo mistig is het in mijn hoofd. Bij de huisarts, waar ik zojuist als een dronkaard naartoe ben gestrompeld, probeer ik de pijn en mijn groeiende onrust te formuleren. Het lukt niet: Het bewegen niet! Het praten niet! In de kracht van mijn leven, 33 jaar oud, voel ik me verslagen, mijn lichaam doet het niet meer, letterlijk verlamt.'

Wanneer bij Misha Smit in het voorjaar van 2012 op jonge leeftijd een herseninfarct gediagnosticeerd wordt, staat zijn wereld – en dat van zijn directe omgeving – abrupt stil. Onwetendheid en angst, voor een toekomst met een 'zieke', of misschien wel zonder Misha, krijgt de overhand. 'Een herseninfarct? Dat is toch een aandoening die alleen voorkomt bij oudere mensen?'. Het tegendeel is waar. Per jaar worden ongeveer 41.000 mensen getroffen door een Cerebrovasculair Accident (CVA). Een steeds groter deel hiervan betreft jongvolwassenen en zelfs kinderen. Met veel geluk en na een periode van intensieve revalidatie herstelt Misha, tegen alle (medische) verwachtingen in, nagenoeg honderd procent. Het merendeel van de jongvolwassenen en kinderen, getroffen door een CVA, heeft minder geluk. Zelden wordt een oorzaak achterhaald. Hoe, en of een CVA bij jonge mensen te voorkomen is, wordt nauwelijks onderzocht. Dit zorgt voor veel frustratie, onbegrip en verdriet!

Het gebrek aan onderzoek naar de oorzaak, preventie, revalidatie en medicatie, bracht Misha, tijdens zijn eigen revalidatieproces op het idee voor Bike4Brains.

Met uw hulp probeert Bike4Brains wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak, preventie, medicatie en vernieuwende revalidatieprogramma's voor jonge mensen getroffen door een CVA, een nieuwe impuls te geven. Daarnaast probeert de stichting waar mogelijk met gepersonaliseerde revalidatie- en hulpmiddelen een positieve bijdragen te leveren aan een zo'n optimaal herstel.

The Future is bright!

Verantwoording

Stichting Bike4Brains heeft in de beginperiode gekozen om te starten met één event per jaar 'De Esperienza Stelvio'. Vanaf 2021 is het plan ontstaan om meerdere events per jaar te organiseren met divers aantal deelnemers. De ervaringen uit de eerste jaren hebben eraan bijgedragen dat de stichting stapsgewijs het aantal deelnemers per jaar kan laten groeien.

Diverse vrijwilligers zijn de afgelopen jaren actief geweest met het opzetten van een website en het ondersteunen van diverse evenementen. De komende periode zal de Stichting deze kennis verder gebruiken voor de opbouw van een degelijk online platform voor onze deelnemers.

Deelnemers van onze events verzamelen diverse donaties voor een specifiek doel. Afgelopen jaren heeft de Stichting Bike4Brains de volgende initiatieven (door middel van een gift) ondersteund:

- Ontwikkeling 'de Virtuele Supermarkt' door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Hierdoor kunnen mensen met cognitieve problemen na hersenletsel door middel van 'virtual reality' weer zelf (leren) boodschappen doen.
- Ondersteuning 'The Class' van de Edwin van der Sar Foundation. Jaarlijks worden tientallen jongeren met hersenletsel met behulp van coaches geholpen om weer terug te keren in het arbeidsproces.
- Mede-initiatiefnemer en sponsor van een langdurig wetenschappelijk onderzoeksproject bij het Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie naar de late herstelkansen van jongeren, die door bewustzijn beperking nooit de medisch specialistische revalidatie in konden gaan en direct de chronische (verpleeghuiszorg) zijn ingegaan. Met een speciaal ontwikkeld revalidatieprogramma krijgen jongeren die alsnog een zeker bewustzijn ontwikkelen weer de kans minder afhankelijk te worden van langdurige zorg en weer extra levenskwaliteit krijgen.
- Mede initiator en opstart financier van een concept van 'club houses' waar jongeren na hun revalidatieperiode weer in de praktijk leren plannen,

samenwerken, hun oude skills (werk of studie) weer oppakken etc. Dit project wordt onder meer opgezet in samenwerking met prof. Erik Scherder en het Daan Theeuwes Fonds.

Vanaf 2021 zal Stichting Bike4Brains zich nogmaals committeren aan het Daan Theeuwes Centrum / Fonds. Met de volgende doelen:

Plan van aanpak, projecten en doelen

Geef jongeren met hersenletsel hun balans terug

Als je ernstig hersenletsel hebt, is de revalidatie een lange weg die niet eindigt in het revalidatiecentrum. Je moet alles weer aanleren. Lopen, je arm en hand weer gebruiken, je geheugen trainen, je spraak terugkrijgen etc. Je wilt je balans weer vinden en gelukkig kan – ook na de revalidatieperiode – je vooruitgang lang doorgaan. Hoewel het heel, heel veel tijd kost en niets zeker of vanzelfsprekend is.

Bewegen is daarbij essentieel. Zoals prof. dr. Erik Scherder het noemt: je moet door blijven gaan met steeds nieuwe uitdagingen en je grenzen blijven verleggen. Dat heet verrijkt revalideren.

Dit jaar is het doel van de Ronde van Nederland om de (ex) revalidanten van het Daan Theeuwes Centrum hierbij te ondersteunen. Met aangepaste fietsen die het mogelijk maken om steeds zelfstandiger te worden en verder te komen. Zoals met een duofiets, een tandem en een gewone fiets met speciale zijwielen. Met de mogelijkheid om steeds minder assistentie van materieel en begeleider nodig te hebben doordat de revalidant een betere balans en meer kracht krijgt.

Die balans wordt ook beter met surf therapie op zee. Met speciale surfkampen voor jongeren met hersenletsel. Tijdens deze kampen worden – ook na de revalidatie – geweldige resultaten gerealiseerd in balans, in lopen, in hulpmiddel onafhankelijkheid. In Nederland organiseert de Stichting surf therapie deze kampen voor jongeren met ernstig hersenletsel. Een week kost ongeveer € 600,-. Hoe meer

we ophalen, hoe meer jongeren met hersenletsel we een surfkamp aan kunnen bieden.

Met deze twee doelen helpen we de jongeren met ernstig hersenletsel steeds beter hun balans terug te vinden. En hoe mooi zou het zijn als elk jaar ook steeds meer (ex)revalidanten van het Daan Theeuwes Centrum mede door deze activiteiten deel gaan nemen aan de wielerevenementen van Bike4Brains.

Fietsen en rollend materieel

- Een elektrisch ondersteunde duo-fiets. Hierbij zullen we een aantal vrijwilligers 'opleiden' tot gebruik van deze fiets. Zo kan er – naast therapeutisch gebruik – ook meer de buitenlucht worden opgezocht en kunnen revalidanten extra worden gestimuleerd. Kosten van een dergelijke fiets: circa € 6.500,- (met elektrische ondersteuning).
- Een normale fiets, met 'zijwielen'. Dit geeft additioneel therapeutisch mogelijkheden. Het is dan een fiets als kruising tussen driewieler en gewone fiets. Kosten: gewone fiets plus circa € 700,- voor de swinging wheels (totaal: € 1.500,-).
- Een tandem. Dit kan in vele varianten. Denk aan een race-tandem, een gewone tandem of bijvoorbeeld een 'twinny-plus'. Deze laatste fiets heeft praktisch het grote voordeel dat hij door de meesten gebruikt kan worden. Dit in tegenstelling tot een racefiets tandem. Kosten: circa € 4.500,-

Surftherapie

Een tweede doel zijn de surf therapie kampen voor jongeren met hersenletsel.

Dit zijn kampen van 5 dagen waarbij elke dag met instructeurs en vrijwilligers surfles op zee plaatsvindt. De resultaten zijn verbluffend, omdat veel jongeren tijdens deze sportieve therapie een aanzienlijke verbetering van hun balans krijgen. Veel mensen met hersenletsel hebben juist problemen met hun balans (lopen/staan). Na de revalidatieperiode kan surf therapie juist dat extra zetje geven om de balans nog extra te verbeteren waardoor beter, rechter, langer en soms zelfs hulpmiddel vrij kan worden gelopen. De kosten per deelnemer zijn circa € 600,-.

Namens het bestuur:

Soesterberg, juni 2021

Wesley de Goede
Voorzitter

Daniel van de Beek
Secretaris

Joël van de Beek
Penningmeester

Maarten van den Beld
Bestuurder

Sjoerd van Meulen
Bestuurder

Marc Bongers
Bestuurder