



Stichting Afasie Nederland

Sinds 1969

Jaarverslag 2023

Stichting Afasie Nederland (SAN)



Inhoud

1	Algemeen.....	3
2	Bestuur.....	3
3	Activiteiten in 2023.....	4
3.1	Aanvragen	4
3.2	Lopende projecten	4
3.3	Afgewezen aanvragen.....	5
4	Andere onderwerpen	5



1 Algemeen

Stichting Afasie Nederland (SAN) is opgericht in 1969. De stichting heeft haar statutaire zetel in Amsterdam en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 41200897.

SAN heeft ten doel: het bevorderen en verbeteren van (kwaliteit van) zorg aan mensen met afasie en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord, mits in het algemeen belang.

SAN tracht dit doel te bereiken onder meer door:

- a) het stimuleren van de wetenschappelijke bestudering van afasie, haar diagnostiek en behandeling;
- b) het bevorderen van de behandelingsmogelijkheden van mensen met afasie;
- c) het onderzoek naar en het bevorderen van de sociale begeleiding van mensen met afasie;
- d) het ondersteunen van andere algemeen nut beogende instellingen met een soortgelijke doelstelling of buitenlandse instellingen die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beogen en die een soortgelijke doelstelling hebben;
- e) het ontplooiën van andere activiteiten, die met het doel van de stichting verband houden, alles in de ruimste zin van het woord.

Het vermogen van SAN wordt gevormd door subsidies, giften, legaten, hetgeen door erfstelling verkregen wordt, alsmede andere baten.

In de dagelijkse praktijk is SAN primair actief met het behandelen en zo mogelijk toekennen van subsidies aan derden, die op basis van aanvragen om financiële ondersteuning vragen voor initiatieven, die passen binnen de statutaire doelstellingen van SAN.

SAN streeft daarnaast naar:

- Versterking van haar financiële draagkracht voor continuering van haar subsidiedoelstelling.
- Samenwerking van de verschillende organisaties, die actief zijn op het gebied van afasie.
- Op termijn uitzetten van subsidie oproepen over onderwerpen waar SAN leemtes in wetenschappelijk onderzoek ziet.

2 Bestuur

In 2023 vond een wisseling in de samenstelling van het bestuur plaats. Het bestuur nam afscheid van mevrouw E. van de Pavert en verwelkomde mevrouw H. Bosschers. Eind 2023 trad de heer J.P.J. de Groen toe als beoogd opvolger van onze penningmeester, de heer C. de Ruiter. Formele overdracht van het penningmeesterschap vond plaats in 2024.



De samenstelling eind 2023 van het bestuur is als volgt:

- Mevrouw H. (Hilde) Bosschers, lid
- De heer J.P.J. (Jop) de Groen, lid
- Mevrouw A.C. (Ineke) van der Meulen, secretaris
- De heer M. (Marius) Mouwen, voorzitter
- Mevrouw M. (Marina) Ruiter, lid
- De heer C. (Cor) de Ruiter, penningmeester

Mevrouw B. (Birgit) Smit ondersteunt vanaf medio 2020 het bestuur. In 2023 heeft het bestuur zes keer vergaderd, waaronder een keer gezamenlijk met het bestuur van AfasieNet.

3 Activiteiten in 2023

3.1 Aanvragen

Het bestuur heeft in 2023 de volgende aanvragen ontvangen.

- De theaterwandeling 'Ode aan mijn Vader' werd deels gefinancierd (€ 5.000,-). De voorstelling werd een aantal keren gespeeld en ontving 180 bezoekers. De organisatoren kijken trots terug op een prachtig project.
- Financiering van een dagje uit voor afasie patiënten en hun naasten werd gehonoreerd (€ 625,-). Het bestuur ontving na afloop een geanimeerd verslag.
- Eind 2023 ontving het bestuur een wetenschappelijke aanvraag met betrekking tot het opzetten van een Afasiebank Nederland. Over de aanvraag heeft het bestuur diverse vragen. Het besluit over toekenning valt in 2024.

3.2 Lopende projecten

- Kinderafasie In Kaart (KIK), een landelijke database van kinderen met kinderafasie: dit project loopt van 2020 tot en met medio 2025. Het behelst een landelijke longitudinale studie naar de kenmerken en het verloop van kinderafasie. Over dit onderzoek is in 2022 in New York een presentatie gegeven. In 2023 presenteerden de onderzoekers hun bevindingen in Chicago en in Nederland.
Het bestuur werd mondeling en schriftelijk geïnformeerd over de voortgang. Als gevolg van de COVID-19 pandemie konden in 2023 minder kinderen worden geïncludeerd (minder verkeersongelukken).
- Safe Surgery for Glioblastoma Multiforme: Language outcome after awake craniotomy versus surgery under general anesthesia. A multicenter prospective randomized controlled study (SAFE-trial Trial NL7589). Het betreft een onderzoek naar de effectiviteit van wakker-operatie bij hersentumoren. SAN ondersteunt dit onderzoek al langer. Het onderzoek heeft vertraging opgelopen als gevolg van de COVID-19 pandemie. Daardoor bleek het bovendien moeilijker de juiste te patiënten te kunnen includeren. Een succesvolle afronding wordt nog steeds voorzien.



3.3 Afgewezen aanvragen

- De aanvraag voor de (mede)financiering van een implementatieonderzoek over het toepassen van een specifieke training voor zorgprofessionals werd niet gehonoreerd. Het bestuur had diverse (kritische) vragen over de aanvraag. Naar de mening van het bestuur was de gevraagde investering fors en de opbrengsten onvoldoende helder en concreet.
- Het bestuur ontvangt medio 2023 een aanvraag voor een grote(re) theaterproductie. Het onderwerp sluit naadloos aan bij de doelstellingen van onze stichting. Wel zijn er diverse aanvullende vragen en ontbindende condities. Eind 2023 blijkt aan een van deze ontbindende condities niet te kunnen worden voldaan. In de loop van 2024 dient het theaterbedrijf een nieuwe aanvraag in.
- De aanvraag voor productontwikkeling ten behoeve van mensen met afasie en hun omgeving wijst het bestuur af. Belangrijkste reden is dat het gekozen medium (Virtual Reality) te duur is en nog niet voldoende toegankelijk voor de hele maatschappij. Het doel van de aanvraag te weten zo breed mogelijk begrip voor afasie te vergroten lijkt op deze manier niet gerealiseerd te kunnen worden.
- De aanvraag voor het onderzoek 'Behoud van taalfuncties bij twee- en meertalige patiënten tijdens wakkere hersentumorchirurgie' leidt tot een aantal vragen en afwijzing in de huidige vorm. SAN stelt voor een ander, aangepast voorstel in te dienen. Dit voorstel ontvangt het bestuur begin 2024.

4 Andere onderwerpen

SAN is – op afstand – betrokken bij een werkgroep, die zich bezighoudt met het opstellen van een pakket van eisen voor een platform dat 'bemiddelt' tussen afasiepatiënten en potentiële buddy's. De werkgroep is breed geformeerd. Naast SAN nemen deel AfasieNet, hogeschool Utrecht, stichting 'In contact met afasie', Dinges en hogeschool Windesheim.

Het bestuur onderzoekt de mogelijkheden de instroom van financiële middelen te waarborgen en waar mogelijk uit te breiden. Het bestuur liet zich voorlichten door een gespecialiseerd bureau op gebied van fondsenwerving.

Een deel van de informatie op onze website blijkt verouderd of incompleet. In 2024 zal een extern bureau een totale upgrade verzorgen onder andere vanuit het oogmerk meer bekendheid te geven aan afasie onder een breder publiek.

In 2023 hebben de besturen van AfasieNet en SAN contact gehad over mogelijke vormen van samenwerking.