



Stichting **Afasie**
Nederland

Jaarverslag 2024

Stichting Afasie Nederland (SAN)

Inhoud

1	Algemeen.....	3
2	Bestuur.....	3
3	Activiteiten in 2024.....	4
3.1	Aanvragen	4
3.2	Lopende projecten	5
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 met 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

De twee nieuwe bestuursleden, mevrouw Hilde Bosschers en de heer Jop de Groen die eind 2023 toetraden, zijn inmiddels goed ingewerkt. Het bestuur is op volle sterkte aan de slag. Eind 2024 geeft bestuurssecretaris mevrouw I. van der Meulen aan terug te treden. De overige bestuursleden nemen zolang haar taken waar.

Het bestuur staat in 2024 diverse keren stil bij de toekomst van SAN. Wat is onze lange termijn missie en visie? Zijn ons doel en doelstelling nog steeds in overeenstemming met onze statuten, et cetera. Als start van dit proces trekt het bestuur zich een middag terug en discussieert uitgebreid over 'de stip op de horizon'. Het bestuur streeft naar optimalisatie van de SAN-activiteiten (vergroten PR en zichtbaarheid) en zoekt samenwerking met andere partijen actief in 'afasieland' inclusief AfasieNet.

Voor het aanbrengen van meer richting en focus roept het bestuur externe hulp in van Van Midden Communicatie en stelt samen met deze deskundigen een zogenaamd merkpaspoort op. Dit paspoort zal de komende jaren de rode draad zijn voor alle SAN-activiteiten.

Daarnaast start het bestuur met een eerste aanzet van een nieuw meer-jaren beleidsplan, de modernisering van de website en het aanpassen van de statuten.

Voor verdere versterking van deze ambitie gaat het bestuur op zoek naar specifieke uitbreiding. Er wordt een vacature uitgezet voor een bestuurslid met een communicatie- en/of marketing achtergrond. Begin 2025 slaagt het bestuur een goede kandidaat aan te trekken. Ook de vacature ter vervanging van de secretaris wordt opgesteld en gedeeld.

De samenstelling eind 2024 van het bestuur is als volgt:

- Mevrouw H. (Hilde) Bosschers, lid
- De heer J.P.J. (Jop) de Groen, penningmeester
- De heer M. (Marius) Mouwen, voorzitter
- Mevrouw M. (Marina) Ruiter, lid

Mevrouw B. (Birgit) Smit ondersteunt vanaf medio 2020 het bestuur. In 2024 heeft het bestuur 10 keer vergaderd, waaronder een keer gezamenlijk met het bestuur van AfasieNet.

3 Activiteiten in 2024

3.1 Nieuwe aanvragen (toegekend)

- In de loop van 2024 ontvangt het bestuur een aangepaste aanvraag voor een theaterproductie. In 2023 werd deze aanvraag afgekeurd omdat niet voldaan kon worden aan de ontbindende condities. De aanvrager heeft de nieuwe aanvraag dusdanig opgesteld dat het bestuur geen belemmering meer ziet en de gevraagde subsidie toezegt. Het bestuur is verheugd dat de theaterproductie door kan gaan. Dit zal bijdragen aan het vergroten van kennis over afasie bij een (breed) publiek. Een aantal bestuursleden bezoekt de voorstelling en is enthousiast over de productie.
- SAN draagt een deel van de kosten van de Afasie Juniordagen, waarvoor een aanvraag is ontvangen. De juniordagen stonden voorheen bekend als de SAN-wetenschapsdagen. De dagen bieden junior onderzoekers een platform waarop zij op een laagdrempelige manier hun onderzoek kunnen presenteren.
- Wederom organiseert een tweetal samenwerkende partijen een 'Inspiratie dag Samen Leven met Afasie'. Deze dag wordt zeer gewaardeerd door afasie patiënten en hun verwanten. SAN subsidieert een tweetal onderdelen van de begroting. In de toezeggingsbrief verzoekt SAN nogmaals de samenwerking met AfasieNet op te zoeken. Het bestuur ontvangt een enthousiaste eindrapportage van de inspiratie dag.
- De aanvraag voor een reisbeurs wordt gehonoreerd. De aanvrager verzorgt een posterpresentatie op de Science of Aphasia Conference 2024 in Genève.
- SAN draagt bij in de kosten (maximale vergoeding € 500,-) voor het drukken van het proefschrift titel 'Language assessment and spontaneous speech in awake brain surgery: A perioperative exploration'.

- Ook draagt SAN bij in de kosten (maximale vergoeding € 500,-) voor het drukken van het proefschrift titel 'Naming a Picture in Context: Paving the way to investigate language recovery after stroke'.

3.2 Lopende (gesubsidieerde) projecten

- 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. Deze vragen worden begin 2024 door de aanvrager naar tevredenheid beantwoord. Het bestuur honoreert de aanvraag tot een maximum van € 30.000,-. Bovendien staat SAN garant voor de resterende € 5.000,- met een inspanningsverplichting van de kant van de aanvrager een andere financier te vinden voor dit bedrag.
- 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.
- 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. In 2024 ontvangt en steunt het bestuur een verzoek van de aanvrager een grotere groep te willen includeren. Een succesvolle afronding wordt nog steeds voorzien.

3.3 Nieuwe aanvragen (afgewezen)

- SAN ontvangt een aanvraag voor financiële ondersteuning voor de personele kosten voor het verwerken van vragenlijstonderzoek en het interviewen van focusgroepen. De aanvraag werd ontvangen in 2023 en leidde tot aanvullende vragen. Deze werden beantwoord door de aanvrager maar gaven geen aanleiding de aanvraag te honoreren. Belangrijkste reden is dat een forse investering werd gevraagd terwijl de opbrengsten van het project onvoldoende helder en concreet zijn.
- De aanvraag voor het onderzoek 'Behoud van taalfuncties' 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. Helaas blijft de aanvraag te complex en te onduidelijk zodat het bestuur ook deze aanvraag afwijst.

4 Andere onderwerpen

SAN is – op afstand – nog steeds 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.

In de loop van 2024 gaat een tweetal bestuursleden samen met een externe deskundige Van Midden Communicatie en een webbouwer voortvarend aan de slag voor een geheel nieuwe website. Regelmatig buigt het gehele bestuur zich over concept teksten, het nieuwe logo, et cetera. Daarnaast scherpt het bestuur de criteria voor het aanvragen van subsidie verder aan. Bij het opstellen van dit jaarverslag zijn de werkzaamheden voor de nieuwe website zo goed als afgerond en zal de nieuwe website binnenkort worden gelanceerd. Als voorschot hierop onthult het bestuur vast het nieuwe logo in de kop van dit jaarverslag.

In 2024 hebben de besturen van AfasieNet en SAN contact gehad over mogelijke vormen van samenwerking. Inmiddels kan AfasieNet op eigen financiële benen staan en maken de besturen afspraken over financiële afronding. De (zeer) beperkte ondersteuning voor wat betreft website en mailbox wordt definitief overgedragen van AfasieNet aan SAN.