



Onze ambities tot 2020



Voorwoord

In 2013 hebben we een nieuw strategisch model voor de komende jaren vastgesteld: Heel de hersenen. Dit model vormt - samen met een analyse van de ontwikkelingen die we om ons heen zien en in onze eigen organisatie - de basis voor dit meerjarenbeleidsplan.

Dit is een samenvatting van het beleidsplan *Heel de hersenen*, in zijn volledigheid op te vragen bij de Hersenstichting. Dit beleidsplan omvat de periode van 2015 tot en met 2020. We schetsen daarmee een toekomstbeeld over een langere periode met scherpomlijnde ambities. Omdat 2020 echter nog ver weg is, stellen we dit beleidsplan elke twee jaar bij, zodat een 'schuivend' meerjarenbeleidsplan ontstaat, waarbij we – rekening houdend met de kennis en ontwikkelingen van dát moment - onze ambities ook steeds scherp en realistisch kunnen houden.

Peter Schoof, bestuurder
December 2014



Heel de hersenen

De afgelopen periode zijn we tot het inzicht gekomen dat kennis op deelgebieden van de hersenen bredere toepassingen heeft; dat er duidelijke kruisverbanden en parallellen aan te brengen zijn in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden of gezond blijven. Specifieke aandoeningen zijn dan meer uitingen van deze soortgelijke processen dan op zichzelf staande ziektebeelden. Door de aandacht meer te richten op de onderliggende processen die bijdragen aan ziekte of gezondheid, werken we dus aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en aandoeningen en komen we meer te weten over gezonde hersenen.

→ *Wij willen actief bijdragen aan gezonde hersenen in Nederland. Daarom initiëren we nieuwe kennisontwikkeling vanuit maatschappelijke relevantie en vertalen we bestaande kennis naar praktische toepassingen.*

Binnen 'Heel de hersenen' richten we ons daarbij op drie domeinen:

- **Gezonde hersenen** De kwaliteit van onze hersenen bepaalt de kwaliteit van ons leven en onze samenleving. We willen weten hoe we het meeste uit onze hersenen kunnen halen, waar de bedreigingen zijn en hoe we die kunnen voorkómen.
- **Hersenaandoeningen** We willen bijdragen aan de wereldwijde inspanningen om hersenaandoeningen te voorkómen en genezen. Door onze kennis breed beschikbaar te stellen en ons aandeel op het gebied van onderzoek te financieren.
- **Patiëntenzorg** Ook hersenpatiënten moeten het maximale uit zichzelf kunnen halen. We helpen hierbij door behandelmethodes te verbeteren en toegankelijker te maken en aandacht voor hun behoeftes en belangen te vragen.

Binnen elk domein zijn afzonderlijke ambities geformuleerd, die in het vervolg worden gepresenteerd.

Onze ambities

Hersenen gezond ontwikkelen en gezond houden

De Hersenstichting kan natuurlijk geen gezondheid garanderen, maar wel kunnen we er kennis over verzamelen en die kennis met belanghebbenden delen. Als we deze kennis goed en overtuigend voor het voetlicht brengen; en we zorgen dat mensen in staat zijn ze in de dagelijkse praktijk ook toe te passen zal een belangrijke gezondheidswinst behaald kunnen worden!

Ambities

Domein Gezonde Hersenen

- Optimaliseren gezonde hersenen door voeding
- Optimaliseren gezonde hersenen door bewegen
- Optimaliseren gezonde hersenen door slaap
- Optimaliseren gezonde hersenen door training
- Optimaliseren puberhersenen door minder alcoholgebruik

Optimaliseren gezonde hersenen door voeding

Gezonde voeding kan een positief effect hebben op hersenfuncties. In 2011 heeft de Hersenstichting een verkennende studie laten doen naar de relatie tussen onverzadigde vetzuren en B-vitamines en stemming en cognitie. Op dit moment is een studie naar de samenhang tussen voeding en cognitie gaande. De exacte samenhang is echter nog niet duidelijk, daarom is het lastig hierop geënte voedingsadviezen te geven.

In 2020:

- *beschikken we in grote lijnen over de kennis hoe we de hersenen gezond kunnen houden door voeding.*
- *hebben we deze kennis gedeeld met belanghebbenden.*
- *hebben we de randvoorwaarden hiervoor in kaart gebracht.*
- *hebben we een – met onze netwerkpartners – nationaal programma van aanpak ontwikkeld.*

Optimaliseren gezonde hersenen door bewegen

Hersenen presteren beter door bewegen. Dit geldt zowel voor ouderen als bij kinderen. Door bewegen gaat bij ouderen het geheugen langzamer achteruit en bij kinderen kan bewegen de leerprestaties verbeteren. Hoe het mechanisme van bewegen precies doorwerkt op welke delen van de hersenen, weten we echter nog niet. Daarom is het lastig gerichte beweegprogramma's te ontwikkelen.



In 2020:

- *beschikken we over ten minste één beweegtraining die bewezen de cognitie versterkt bij drie verschillende leeftijdsgroepen.*
- *hebben wij die beschikbaar gesteld aan belanghebbenden.*

Optimaliseren gezonde hersenen door slaap

Goed slapen is belangrijk. Tijdens de slaap worden o.a. afvalstoffen in de hersenen afgevoerd. Een gezonde slaap is niet alleen van belang voor optimaal cognitief functioneren, maar ook zijn er aanwijzingen dat slecht slapen tot (psychische) hersenschade kan leiden zoals angst en depressie. Veel mensen maken zich zorgen over hun (slechte) slaap. Er is nog veel onbekend over de zin en noodzaak van slapen en de oorzaken en gevolgen van slecht slapen.

In 2020:

- *weten we wat de oorzaken en gevolgen zijn van slechte slaap.*
- *hebben we – samen met onze partners in deze – in kaart gebracht welke randvoorwaarden er zijn voor een gezonde slaap.*
- *hebben we deze randvoorwaarden aan belanghebbenden gecommuniceerd.*

Optimaliseren gezonde hersenen door training

De huidige generatie cognitieve trainingen vinden hun effect in taak-specifieke verbetering van het geheugen. Dat geldt voor trainingen die voor ouderen worden ontwikkeld, maar ook voor leertrainingen van jongeren. Veel over dit verband tussen training en betere cognitieve prestaties moet overigens nog wetenschappelijk vastgesteld worden.

In 2020:

- *Is er ten minste één training ontwikkeld die bewezen positieve cognitieve effecten heeft op het geheugen.*

Optimaliseren puberhersenen door minder alcoholgebruik

Puberhersenen lopen (blijvende) schade op door (overmatig) alcoholgebruik op jonge leeftijd (het zgn. bingedrinken). De wettelijke leeftijd voor de verkoop van alcohol is per 1 januari 2014 verhoogd naar 18 jaar. Uit recent onderzoek blijkt dat de leeftijdsgrens waarbij jongeren (overmatig) drinken iets omhoog gegaan is. Op de verkoop van alcohol aan minderjarigen is nog te weinig toezicht.

In 2020

- *is er een nationaal programma in uitvoering die het gebruik bij jongeren substantieel terugdringt.*
- *Is de voorlichting over puberhersenen aangepast aan de nieuwe kennis over de invloed van alcohol op ontwikkelende hersenen.*



Hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar maken

Voorkómen is beter dan genezen. Daarom willen we beter weten hoe we onze hersenen gezond kunnen houden. De hersenen gezond houden is echter een complexe zaak. Bovendien is het realiteit dat hersenaandoeningen niet altijd te voorkómen zullen zijn. Gezien de enorme belasting die hersenaandoeningen vormen, is het belangrijk dat er oplossingen gevonden worden voor hersenaandoeningen.

Onze kernambitie is om hersenaandoeningen behandelbaar en geneesbaar te maken. We streven naar een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten. We willen hierin zowel op de korte als op de lange termijn vooruitgang realiseren.

De HersenOnderzoeksTrap (HOT)

De weg naar genezing heeft meerdere tussenstappen. Het kunnen wegnemen van de oorzaak van de ziekte en ontstane hersenschade kunnen herstellen zijn het uiteindelijke doel. Maar het kunnen vertragen van de ziekte of het leren leven met klachten zijn óók vormen van behandeling die zinvol zijn als genezing niet mogelijk is.

Bij het zoeken naar nieuwe behandelingen zullen we ons telkens de vraag stellen of het onderzoek dat we entameren de behandeling of therapie voor de patiënt dichterbij brengt. Als hulpmiddel hierbij hebben we de HersenOnderzoeksTrap (HOT) ontwikkeld. Daarin zijn steeds optimalere vormen van behandeling van hersenaandoeningen gerangschikt. We streven ernaar de behandeling op een steeds hogere trede van deze HOT te brengen. Daarbij werken we, als voorheen, met duidelijke programma's en doelstellingen.

In de HOT zijn de belangrijkste stappen weergegeven:



Ambities

Domein Hersenaandoeningen

- Optimaliseren bestaande behandelingen; binnen vijf jaar in de kliniek
- Ontwikkelen nieuwe behandelingen op een hogere trede in de HOT
- Versoepelen stap basaal onderzoek naar behandeling
- Kruisbestuivend denkkader voor Nederlandse neurowetenschap

Optimaliseren bestaande behandelingen

Bestaande behandelingen kunnen soms geoptimaliseerd worden. Bijvoorbeeld door te onderzoeken of ze gecombineerd kunnen worden met een andere behandeling. Of door te onderzoeken of een behandeling voor een andere groep van patiënten ook werkzaam is. Hiermee kan voor patiënten op de korte termijn veel gezondheidswinst behaald worden. Hetzelfde geldt voor onderzoek naar nieuwe behandelingen, die mogelijk ontwikkeld kunnen worden vanuit al bekende mechanismen van werkzaamheid.

In 2020

- *zijn er ten minste vijf bewezen nieuwe of geoptimaliseerde klinische toepassingen ontwikkeld of er is bewijs van onvoldoende effectiviteit van de onderzochte interventie.*
- *is voor de effectief gebleken klinische toepassingen een plan voor verdere ontwikkeling en implementatie beschikbaar.*
- *zijn patiënten, zorgverleners en eventuele andere eindgebruikers op de hoogte van de resultaten.*

Ontwikkelen nieuwe behandelingen op een hogere trede in de HOT

Om hersenaandoeningen geneesbaar te maken, moeten er voor de meeste hersenaandoeningen nog vele stappen genomen worden. Door behandeltechnieken naar een hogere trede op de HOT te brengen, dragen we bij aan genezing van hersenaandoeningen op de langere termijn. We richten ons daarbij bij voorkeur op behandeltechnieken die bij meerdere hersenaandoeningen toegepast worden.

In 2020:

- *zijn minimaal tien onderzoekstrajecten gestart die uitzicht geven op een behandeltechniek op hogere trede van de HOT.*
- *Zijn patiënten, zorgverleners en eventuele andere eindgebruikers zijn op de hoogte van de resultaten.*



Versoepelen stap basaal onderzoek naar behandeling

De laatste jaren is steeds duidelijker geworden dat veelbelovende resultaten uit basaal onderzoek niet automatisch leiden tot toepassingen voor patiënten. In de route van laboratorium naar toepassing blijken een aantal hardnekkige knelpunten te zitten. Om die op te lossen, is het nodig dat bestaande grenzen tussen wetenschappelijke disciplines verdwijnen. Hieraan gaan we binnen de academische onderzoeksetting werken, in samenwerking met andere partijen.

In 2020:

- *hebben we ten minste vijf projecten in uitvoering die aantoonbaar bijdragen aan de stap naar de toepassingen voor patiënten.*
- *zijn patiënten, zorgverleners en eventuele andere eindgebruikers op de hoogte van de resultaten.*

Kruisbestuivend denkkader voor Nederlandse neurowetenschap

Traditioneel vinden onderzoek naar en behandeling van hersenaandoeningen plaats vanuit het aandachtsgebied van individuele aandoeningen (zoals parkinson, dementie, depressie, beroerte). Dit heeft tot gevolg dat er weinig uitwisseling plaats vindt tussen de verschillende aandachtsgebieden. Vanuit het oogpunt van kennisbenutting voor een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten is dit een onwenselijke situatie. Een denkkader dat vertrekt vanuit het concept dat al deze aandoeningen hersenaandoeningen zijn, is vanuit dit perspectief veel vruchtbaarder. De Hersenstichting gaat werken aan de verspreiding van een 'hersens breed' denkkader.

In 2020:

- *Hebben we ten minste vijf projecten uitgevoerd,*
 - *waarbij we kunnen vaststellen dat het denkkader van onderzoekers en zorgverleners verbreed is;*
 - *waarbij nieuwe netwerken van onderzoekers en/of zorgverleners gevormd zijn die kruisbestuiving als hoofddoel hebben; er wordt kennis uitgewisseld en men past inzichten uit elkaars vakgebied toe.*
- *zijn onderzoekers en zorgverleners in den brede zijn op de hoogte van deze initiatieven en de uitkomsten ervan.*



Zorg begint met zichtbaarheid

Hersenpatiënten hebben te kampen met een complexe aandoening. Gevolgen van hersenaandoeningen kunnen fysiek, cognitief en psychisch van aard zijn. De onzichtbare gevolgen worden vaak niet (h)erkend. De patiënt is zo goed als onzichtbaar, terwijl de ontwikkelingen vragen dat hij meer dan ooit zichtbaar is! Samen met het platform van patiëntenverenigingen willen we ervoor zorgen dat de patiënt zichtbaarder wordt en er voor hen wordt opgekomen.

Ambities

Domein Patiëntenzorg

- Organiseren zorgverlening hersenpatiënten
- Belangenbehartiging hersenpatiënten
- Toerusting van de patiënt

Organiseren zorgverlening hersenpatiënten

Door de complexiteit van hersenaandoeningen is de zorgverlening zeer multidisciplinair van aard. Voor patiënten én professionals is het moeilijk om de juiste zorgverlening te vinden. Zorgvraag en zorgaanbod komen niet samen. Ook de betaalbaarheid van de zorg is in het geding. De uitdaging is om efficiency samen te laten gaan met kwaliteit van leven.

Bij de invulling van deze ambitie zetten we vooral in op de realisering van zorgstandaarden. Gebleken is dat het proces om hiertoe te komen de verschillende zorgverleners activeert en enthousiasmeert om daadwerkelijke verbetering in de zorgketen aan te brengen. Het gaat dus niet alleen om het eindproduct, maar ook om de weg daar naar toe! De zorgstandaard traumatisch hersenletsel zal model staan voor de andere zorgstandaarden.

In 2020

- *zijn vier zorgstandaarden voor hersenpatiënten gereed.*
- *zijn drie zorgstandaarden opgenomen in het kwaliteitsregister en volledig geïmplementeerd.*
- *is de eerste zorgstandaard gericht op kinderen en jongeren met hersenaandoeningen gereed en opgenomen in het kwaliteitsregister*
- *is door onderzoek de effectiviteit van de behandelketen geoptimaliseerd en toegepast in de zorgstandaard.*
- *is door onderzoek de effectiviteit van de inzet van ervaringsdeskundigen in de keten bekend.*
- *is een registratie- en volgtraject voor kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel ontwikkeld.*



Belangenbehartiging hersenpatiënten

De (h)erkenning van hersenpatiënten behoeft verbetering. Door de complexiteit van het ziektebeeld is het van belang op te komen voor hun belangen op veel maatschappelijke terreinen, zoals politiek, onderwijs, werk en vrije tijd. Hersenpatiënten zijn hiertoe zelf niet altijd in staat. Hersenpatiënten willen en kunnen bij een goede belangenbehartiging beter participeren in de maatschappij.

De komende beleidsperiode willen we actief de belangen van hersenpatiënten voor het voetlicht brengen. Dit kan door het stimuleren van en in samenspraak met een sterk gefundeerde organisatie van samenwerkende patiëntenverenigingen. Vertegenwoordiger(s) van dit platform zullen daarbij een belangrijke inbreng krijgen bij de invulling van beleid en concrete projecten. Zo krijgt ook de rol van de hersenpatiënt als belanghebbende vorm en kunnen wij hun problematiek op de juiste plaatsen aan de orde stellen. Door samen hierin op te trekken verhogen wij onze impact en bereiken we meer!

In 2020:

- *is het patiëntenplatform opgericht en zijn er ten minste 25 verenigingen bij aangesloten.*
- *heeft het patiëntenplatform tien gezamenlijke problemen aangepakt.*
- *heeft de Hersenstichting in ten minste vijf gezamenlijke acties aandacht gevraagd bij de politiek.*
- *heeft het platform input gegeven bij de opzet van het nieuwe meerjarenbeleidsplan.*

Toerusting van de patiënt

Het zorglandschap verandert. De participatiemaatschappij vraagt meer eigen inzet van patiënt en mantelzorger. Op het gebied van zorgverlening en techniek is nog veel winst te behalen: goede hulpmiddelen kunnen de participatie van de patiënt vergroten.

De komende beleidsperiode willen we een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van nieuwe en eigentijdse instrumenten die de toerusting van de patiënt mogelijk maken. Sleutelwoorden hierbij zijn E-health en voorlichting. Om te stimuleren dat een innovatie optimaal aansluit bij de behoeften van de patiënt, reiken we jaarlijks de Hersenbokaal uit.

In 2020:

- *zijn er ten minste vijf programma's ontwikkeld (E-health / hulpmiddelen / domotica) voor patiënten met een hersenaandoening.*
- *is er voorlichtingsmateriaal over kinderen en jongeren te downloaden vanaf één informatiebron.*
- *zijn de gebruikersversies van alle ontwikkelde zorgstandaarden te downloaden.*
- *voorziet de website van het patiëntenplatform in informatie over de belangenbehartiging van alle hersenaandoeningen.*



Fondsenwerving & communicatie

De impact van impact

De herpositionering van de Hersenstichting is een verbreding. We willen meer doen, meer betekenen. Niet ten koste van wat we nu doen, maar daar bovenop. Dat vertaalt zich heel concreet in een verdubbeling van de fondsenwervingsdoelstelling in de komende vijf jaar. De haalbaarheid hiervan hangt nauw samen met de communicatie-aanpak. Daarom behandelen we deze twee onderdelen als een geheel binnen onze organisatie..

Voor Fondsenwerving & communicatie hebben we drie doelstellingen gedefinieerd:

- Een verdubbeling van de inkomsten in vijf jaar tijd (peildatum: 2014) door bestaande wervingskanalen beter te benutten en uit te breiden, door nieuwe doelgroepen te gaan benaderen en nieuwe vormen van fondsenwerving.
- Een forse groei in (inhoudelijke) naamsbekendheid vooral door vaker, herkenbaarder en met meer impact aanwezig te zijn in het medialandschap.
- En – intern - een slagvaardiger afdeling Fondsenwerving & communicatie om deze ambities te kunnen realiseren.