



JAARVERSLAG 2021

www.hetjeroenpithuis.nl

Stichting Het Jeroen Pit Huis

Postbus 23608

1100 EZ Amsterdam ZO

020 – 2805520

Wat een jaar hebben we achter de rug! De wereld zat midden in de coronapandemie die maar voortduurde. Op alle niveaus heeft dit een grote impact gehad. Thuiswerken en online vergaderen waren de nieuwe norm geworden.

Wij zijn dankbaar dat wij toch op 31 maart 2021 de eerste paal van Het Jeroen Pit Huis hebben kunnen slaan. Dit heeft door de corona maatregelen noodgedwongen in een erg klein gezelschap plaatsgevonden, maar gelukkig met veel online kijkers in de livestream. Hiermee werd de start van de bouw officieel een feit en kwam de lang gekoesterde droom weer een stap dichterbij.

Als je kindje ernstig ziek is, is er maar een ding wat je echt wilt en dat is goede zorg en als gezin samen zijn. Dat is helaas niet vanzelfsprekend ... De eindeloze periodes van opnames en verblijf in het ziekenhuis, de onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt, maar ook de consequenties van het niet samen kunnen zijn, hebben een grote impact. De invloed op het kind maar ook de ouders en broertjes en zusjes is enorm.

Het Jeroen Pit Huis gaat deze gezinnen helpen door ze een tijdelijk warme thuisomgeving te bieden op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC. Hier worden de gezinnen ondersteund in de stap naar huis. De ouders leren de regie weer over te nemen en zorgen voor hun chronisch zieke kind en hoe dit alles te combineren met het gewone gezinsleven, werk en huishouden. Tevens wordt in Het Jeroen Pit Huis alles in werking gesteld dat de zorg straks thuis goed geregeld is.

2021 was een bijzonder jaar voor Het Jeroen Pit Huis: niet alleen op fondsenwervend gebied maar ook op vele andere fronten. Er is heel hard (door)gewerkt door alle betrokkenen bij het huis – de projectteam leden, de (pro bono) adviseurs en alle bouwpartijen. Door de kundigheid, hulp en inzet van velen hebben we aan het einde van 2021 de laatste steen kunnen leggen.

Terwijl wij dit bericht schrijven hebben wij inmiddels een fantastische opening achter de rug. Op 11 mei 2022 heeft Koningin Máxima, onder toezicht van de locoburgemeester van Amsterdam, mevrouw Kukenheim en afgevaardigde van de provincie Noord Holland, de heer Loggen en een groep betrokkenen, ons huis officieel geopend. Maar het allerbelangrijkste is dat wij de eerste gezinnen met hun zieke kind hebben kunnen verwelkomen. Een fantastisch moment! Wij danken iedereen die ons heeft geholpen en gesteund om deze enorme mijlpaal te bereiken.

Want ieder kind heeft het recht om thuis te zijn.

Mede namens het bestuur en het projectteam,

Emilie van Karnebeek, projectvoorzitter

Amsterdam, juli 2022



Samenvatting

Doel en Visie

Het Jeroen Pit Huis zal een transitional care unit worden, met als doelstelling de overgang van een kind met een chronisch complexe aandoening en ouders van ziekenhuis naar huis makkelijker, doelmatiger en bestendiger te maken. Het moet daartoe een voorziening worden waar ouders in een veilige gezinsvriendelijke omgeving kunnen leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. Daarnaast moeten ouders zoveel mogelijk zelfredzaam worden met betrekking tot alles wat er zoal komt kijken bij de zorg thuis voor een kind met een chronisch complexe aandoening. Hiertoe zal in Het Jeroen Pit Huis een breed palet van hoogwaardige zorg en begeleiding geboden worden aan alle gezinsleden. Dit betreft naast medische en verpleegkundige zorg, ook psychosociale, maatschappelijk en praktische ondersteuning. Met de transitie naar de thuissituatie voor ogen, zal er ook nauw samengewerkt worden met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én zal het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken worden.

Het is onze visie dat ook kinderen met een ernstige complexe aandoening, die afhankelijk zijn van 24/7 zorg en toezicht, recht hebben op een zo volwaardig en bestendig mogelijk gezinsleven in de liefdevolle nabijheid van hun ouders, gezin en familie. Daarom moeten zij samen een patiëntvriendelijke en duurzame transitie naar huis kunnen maken.

Missie

Onze missie is het realiseren van een kleinschalig, kwalitatief hoogwaardig zorgverblijf voor complex zieke kinderen en hun families in een huiselijke omgeving op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC.

2021 in vogelvlucht

2021 stond geheel in het teken van twee belangrijke zaken: het door- ontwikkelen van het zorgconcept en de bouw met alle (praktische) zaken die hierbij komen kijken.

Zorg

In 2021 is er op het zorg vlak – de essentie van ons huis – veel werk verricht. Het verder uitwerken en opzetten van het 7 fasen zorgplan was een van de grootste prioriteiten. Dit is het stappenplan dat er voor ieder kind en gezin gemaakt wordt zodra zij binnenkomen in Het Jeroen Pit Huis. Het Jeroen Pit Huis wil niet alleen goede zorg leveren tijdens het verblijf, maar vooral ook de verbinding maken met de hele zorgketen rondom het gezin.

Er zijn inventarisaties gemaakt van de benodigde zorgmaterialen en -apparatuur en diverse protocollen zijn opgesteld om het zorgplan invulling te geven.

In het najaar werd na ruim 17 jaar Het Lindenhofje, het (medisch) verpleegkundig kindzorghuis van projectpartner Het Leger des Heils gesloten. Dit was een bijzonder maar ook pittig moment voor het personeel en de betrokken ouders. Er was een mooi afscheid al waarna een groot deel van het verpleegkundig team in dienst kwam van Amsterdam UMC, in afwachting van hun start in Het Jeroen Pit Huis.

Bouw

In het eerste kwartaal van 2021 werd het bouwterrein bouw klaar gemaakt. Verder lag de focus op allerlei keuzes die gemaakt moesten worden ten aanzien van de inrichting van het huis: van de meubels en de stoffering hiervan tot en met de keuken, de sanitaire voorzieningen en het inbouwmeubilair. Leidraad hierbij was steeds dat het functioneel moest zijn maar het er ook warm, huiselijk en comfortabel uit moest zien. De bereidwilligheid van vele partijen om hierbij te helpen met advies en sponsoring was fantastisch.

De eerste paal werd symbolisch – midden in corona tijd – geslagen onder toezicht oog van een select gezelschap van bestuurders: projectvoorzitter Het Jeroen Pit Huis E. van Karnebeek, projectpartner en directeur Emma Kinderziekenhuis Prof. Dr. H. van Goudoever, regiodirecteur Leger des Heils Goodwillcentra Amsterdam E. Bosma en directeur Dura Vermeer BV., J. Dura, Hierna kon begin april de bouw daadwerkelijk starten. De bouw verliep, ondanks de coronamaatregelen en dankzij de bouwpartners onder leiding van Dura Vermeer en Bosman, voorspoedig.

September kende het welbekende “Pannebier”, het vieren van het bereiken van het hoogste punt van het gebouw. Het gebouw kon daarna snel wind en waterdicht gemaakt worden en een start werd gemaakt met de afwerking van het interieur.

In december werd onder toezicht oog van de (schoon)familie van Jeroen Pit de laatste steen gelegd door zijn kinderen en neven. Een prachtig moment!

Fondsenwerving

De focus voor fondsenwerving lag dit jaar wederom op het financieren van de bouw van het huis, alsmede ook het werven van sponsors en sponsors in natura voor de inrichting. Het Jeroen Pit Huis ontvangt geen subsidie voor de bouw en inrichting van het huis en het terrein. Wij zijn hiervoor geheel afhankelijk van donaties.

Conform de gemaakte afspraken worden de toegezegde gelden opgevraagd en ontvangen op het Fonds op Naam Het Jeroen Pit Huis bij Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. De gelden van Het Jeroen Pit Huis worden vervolgens op afroep overgeboekt vanuit dit Fonds op Naam naar de Stichting. Hierdoor is nog niet het volledig opgehaalde bedrag zichtbaar in de jaarrekening.

De steun die wij ontvingen vanuit vele stichtingen, bedrijven en particulieren was hartverwarmend. Zij voelen net als wij de noodzaak voor het nieuwe zorgconcept Het Jeroen Pit Huis. Naast het werven voor gelden was 2021 ook het jaar waarin we de keuzes voor de inrichting verfijnden. De zoektocht om de juiste keuzes te maken in producten die passen bij ons huis en voldoen aan de kwaliteitseisen, bracht ons een groot aantal sponsors die graag hun kennis en producten beschikbaar stelden en sommige niet alleen voor de korte termijn. Mede dankzij de sponsors en partnerships hebben wij grote stappen kunnen zetten om van Het Jeroen Pit Huis een warm huiselijk huis te maken.

Dank aan onder andere Lavazza, VHC Jongens, Philips Homecare, Stichting Union, Stichting Zonnewende en de Postcodeloterij voor hun steun en betrokkenheid om mede ons huis en de inrichting mogelijk te gaan maken.

Communicatie

Sociale mediakanalen

Het Jeroen Pit Huis heeft een Linked in en Facebook account waar tweewekelijks posts op geplaatst zijn, voornamelijk op de onderwerpen zorg, bouw en wetenschappelijk onderzoek. Het doel hiervan is om de naamsbekendheid van Het Jeroen Pit Huis te vergroten.

Nieuwsbrief

Ieder kwartaal verschijnt er een digitale nieuwsbrief, verzonden via E-mail aan een zorgvuldig samengesteld databestand.

Publiciteit

Naar aanleiding van de sluiting van Het Lindenhofje verscheen een groot artikel over Het Jeroen Pit Huis in De Telegraaf. Tevens was onze projectvoorzitter Emilie van Karnebeek samen met Premier Rutte te gast bij het tv programma "Koffietijd".

Wetenschappelijk Onderzoek

Een deel van Het Jeroen Pit Huis projectteam houdt zich, vanuit Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, bezig met zorgevaluatie. Dit gebeurt in de vorm van wetenschappelijk onderzoek onder leiding

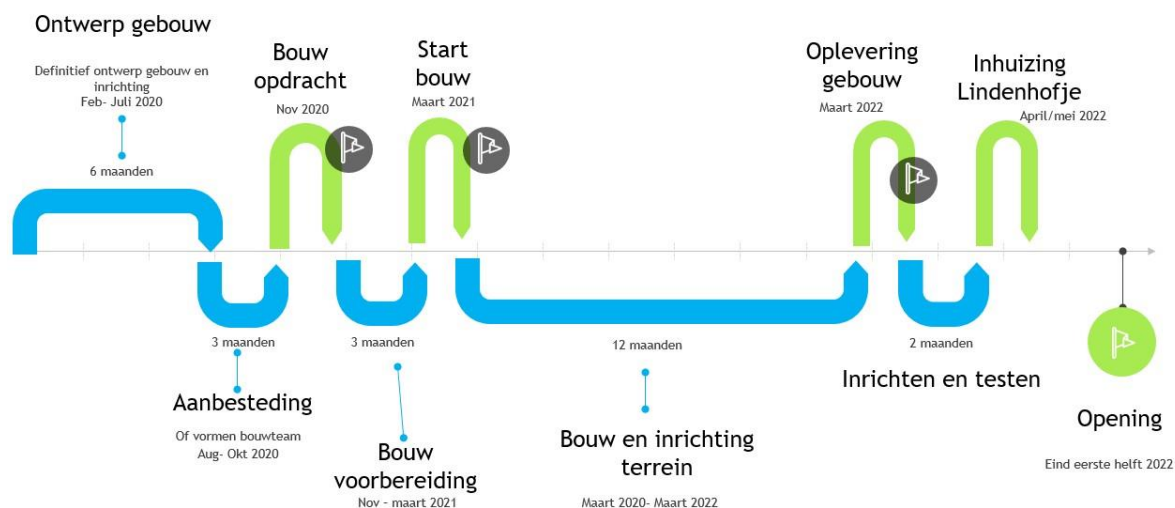
van Prof. dr. C.D. van Karnebeek en Prof. dr. J.B.M. van Woensel. Zij begeleiden samen met Dr. M. Alsem, Amsterdam UMC, de promovenda mevrouw Drs. L. van Riet en mevrouw Drs. H. Haspels, alsmede een aantal geneeskunde studenten.

Deze zorgevaluatie is cruciaal en nodig om het transitional care unit zorgmodel zoals we dat willen gaan toepassen in Het Jeroen Pit Huis wetenschappelijk te onderbouwen om zo de zorgvergoeding op de lange termijn te bestendigen. De kennis en ervaring, die nu in ons huis worden opgedaan, worden in kaart gebracht en permanent geëvalueerd. Niet alleen om de zorg te waarborgen en aan te passen maar ook om ervoor te zorgen dat alle statistieken worden verzameld om straks te laten zien dat deze vorm van zorg een onmisbare schakel zal zijn. Hiervoor is een samenwerking aangegaan met een aantal andere academische ziekenhuizen (in Rotterdam, Nijmegen en Groningen). Samen hebben zij het TCU consortium opgericht; dit ook met het oog op de toekomst en de ambitie om het landelijk uit te rollen. Het huidige onderzoek wordt gefinancierd door o.a. gelden van ZonMW.

Het wetenschappelijk onderzoek brengt de behoeften van patiënten, gezinnen en professionals in kaart. Daarnaast vult het de 'toolbox' met 'aangetoonde werking' van interventies op de verschillende zorg- en leefdomeinen. Ook wordt er een evaluatiemodel ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit om het effect van de "interventie" van Het Jeroen Pit Huis in zowel kwantitatief als kwalitatief opzicht te meten, met als doel de gepersonaliseerde zorg te optimaliseren.

Vooruitblik: de periode tot opening

Het Jeroen Pit Huis realisatie Roadmap



Bovenstaand beeld geeft de planning van de bouw van het huis in een oogopslag weer.

2022 staat in het teken staan van de afronding van de bouw, het verkrijgen van alle mogelijke faciliteiten die het huis nodig heeft (o.a. ICT en nutsvoorzieningen), de levering van alle materialen en producten ten behoeve van de inrichting van het huis, alsmede ook de training van het personeel. Ook de buitenruimte (terrassen, tuin, speeltuin etc.) zal aangelegd worden.

Maar het grootste doel in 2022 is het openen van de deuren van het huis voor de gezinnen die het huis en de zorg zo nodig hebben. En uiteraard zal de officiële opening een belangrijk moment zijn.

De tweede helft van 2022 zal gericht zijn op het bestendigen van de (zorg)protocollen en het vervolmaken van het huis, inrichting en inventaris om er voor te zorgen dat het personeel goed hun werk kan uitvoeren, de gezinnen er prettig kunnen verblijven en vooral de zorg geleverd kan worden die wij voor ogen hebben.

Organisatie

NAW gegevens

Stichting Het Jeroen Pit Huis
Postbus 23608
1100 EZ Amsterdam ZO

De Stichting is opgericht op 6 juni 2019 en is statutair gevestigd te Amsterdam.

KvK nummer 75033100
Fiscale nummer 860115586
Stichting Het Jeroen Pit Huis heeft de ANBI status.

Bestuur en medewerkers

Samenstelling bestuur

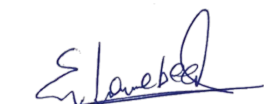
Het bestuur van Stichting Het Jeroen Pit Huis bestaat uit 4 bestuurders waarvan twee op voordracht van Stichting van Karnebeek4Kids, een bestuurder op voordracht van Amsterdam UMC en een bestuurder op voordracht van Stichting Leger des Heils. De leden voeren hun functie onbezoldigd uit. Per ultimo 2020 is het bestuur als volgt samengesteld:

Mevrouw Drs. E.T. van Karnebeek, voorzitter
Mevrouw Prof. dr. C.D. Houben – van Karnebeek
De heer Prof. dr. J.B.M. van Woensel
Mevrouw P.M. Bakker

Medewerkers

De Stichting had in 2021 geen werknemers in dienst. Wel waren een betaalde projectleider, bouwbegeleider en fondsenwerver werkzaam voor het project. De projectleider en de fondsenwerver waren in dienst van Amsterdam UMC; de bouwbegeleider op *freelance* basis. De kosten van deze medewerkers worden gedragen door Amsterdam UMC, Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis en Stichting van Karnebeek4Kids. Daarnaast is er een grote groep mensen die zich onbezoldigd inzetten voor de realisatie van Het Jeroen Pit Huis.

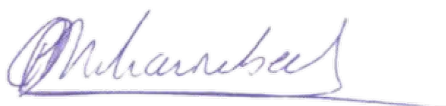
Getekend door het bestuur, juli 2022



Mevrouw Drs. E.T. van Karnebeek



de heer Prof.dr. J.B.M. van Woensel



Mevrouw Prof.dr. C.D. van Karnebeek



mevrouw P.M. Bakker