



JAARVERSLAG 2020

www.hetjeroenpithuis.nl

Stichting Het Jeroen Pit Huis

Postbus 23608

1100 EZ Amsterdam ZO

020 - 566 3933

Amsterdam, mei 2021

Beste supporters van Het Jeroen Pit Huis,

De waarde van een goede gezondheid enorm, dat is maar weer eens gebleken tijdens 2020: COVID 19. De impact op de wereld op macro, maar ook op microniveau is groot.

Als je, als ouders en gezin, te maken krijgt met een kind met een complexe, chronische aandoening is er maar een ding wat je echt wilt en dat is goede zorg en als gezin samen thuis zijn. Maar die zijn beide niet vanzelfsprekend. De impact op het kind maar ook de ouders en broertjes en zusjes is enorm. Het ontwricht. De eindeloze periodes van opnames 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.

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 en boodschappen doen. Tevens wordt alles in werking gesteld dat de zorg straks thuis goed geregeld is.

Wij zijn dankbaar dat wij samen met de projectpartners de beslissing hebben kunnen nemen om het huis daadwerkelijk te gaan bouwen. Na ruim 4 ½ jaar van voorbereiding gaat de bouw starten. De noodzaak wordt door velen - particulieren, bedrijven, stichtingen, het Ministerie van VWS en ook de zorgverzekeraars - ondersteund en daaruit blijkt dat het belangrijk is dat Het Jeroen Pit Huis er komt.

2020 was een bijzonder jaar voor Het Jeroen Pit Huis, niet alleen op fondsenwervend gebied maar ook op vele andere fronten. Gestaag hebben wij door kunnen werken om het huis te realiseren. Wij hebben het jaar afgesloten met het vertrouwen dat we medio 2022 een mooi en functioneel huis gaan openen.

'Want ieder kind heeft het recht om thuis te zijn'.

Hartelijke groet, mede namens het bestuur,

Emilie van Karnebeek, projectvoorzitter



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 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 opzetten en exploiteren 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.

2020 in vogelvlucht

GO - beslissing

Het was een veelbewogen en pittig jaar voor eenieder. Voor Het Jeroen Pit Huis was het vooral het jaar waarin de GO – beslissing, om daadwerkelijk het huis te gaan bouwen, werd genomen. Op 13 maart 2020 hebben de projectpartners van Het Jeroen Pit Huis- Amsterdam UMC, Stichting van Karnebeek4Kids en Het Leger des Heils Goodwillcentra Amsterdam - gezamenlijk een intentieovereenkomst getekend.

De voorwaarden die gesteld waren om de GO – beslissing te nemen zijn:

- 1) **Zorgplan:** Dit document (opgesteld door medici, verpleegkundigen en andere betrokken hulpverleners) waarin het innovatieve gezinsgerichte zorgconcept in detail als 7-fasen plan is beschreven en uitgewerkt, is bijna afgerond.
- 2) **Dekkende exploitatie:**
 - a) VGZ en Zilveren Kruis Achmea, twee grote zorgverzekeraars, hebben een intentieovereenkomst getekend met de toezegging de zorg in te gaan kopen bij Het Jeroen Pit Huis vanaf 2022, tegen het door ons gevraagde tarief. Daarnaast is samen met VGZ bij de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA) een aanvraag ingediend waarin exact beschreven staat welke zorg zal worden verleend en wat daar de tarieven en voorwaarden voor zullen zijn. Het is gebruikelijk en daarmee de reële verwachting dat de andere zorgverzekeraars deze afspraken zonder problemen zullen overnemen, waarmee 90% van de exploitatiekosten van het huis gedekt zullen zijn.
 - b) De Minister van medische zorg en sport, Bruno Bruins, heeft ons hoogstpersoonlijk schriftelijk toegezegd dat VWS de overige 10% van de exploitatiekosten (de kosten van het verblijf van ouders) zal subsidiëren. Deze subsidie zal na 3 jaar vervangen worden door aanvullende vergoedingen van de zorgverzekeraars, op basis van een aanpassing van de Zorgverzekeringswet, waaraan het Ministerie, het Zorginstituut en de Nederlands Zorg Autoriteit (NZA) hebben toegezegd te zullen meewerken.
- 3) **Samenwerking met Amsterdam UMC:** Alle belangrijke punten van de beoogde samenwerking met Amsterdam UMC zijn overeengekomen en vastgelegd. Deze samenwerking betreft, onder andere, de verantwoordelijkheid voor het bepalen van het medische beleid, de inzet van medici, verpleegkundigen en andere zorgverleners en het leveren van ondersteunende diensten. Daarnaast wordt er een ruime kredietlijn door Amsterdam UMC ter beschikking gesteld. De samenwerking met het Emma Kinderziekenhuis / Amsterdam UMC is tevens gericht op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit en doelmatigheid van de transitiezorg in Het Jeroen Pit Huis en het bestendigen van een nationaal expertise centrum op dit gebied.
- 4) **Samenwerking met het Leger des Heils Goodwillcentra Amsterdam:** De intentie om kinderzorghuis Het Lindenhofje van het Leger des Heils over te dragen aan Het Jeroen Pit Huis is vastgelegd.
- 5) **Ontwerp gebouw binnen budget:** Er ligt een goed doordacht voorlopig ontwerp van het gebouw welke voldoet aan onze eisen en past binnen het gestelde budget.

- 6) **Fondsenwerving:** De minimaal benodigde funding voor het gebouw, installaties en inrichting ad. € 7 miljoen is gerealiseerd. De Raad van Bestuur van Amsterdam UMC heeft zich garant gesteld voor €200.000 indien een deel van de (schriftelijke) toezeggingen onverhoopt niet gestort wordt.
- 7) **Erfpachtovereenkomst:** Deze overeenkomst met Amsterdam UMC voor het gebruik van de ondergrond van het gebouw en tuin van Het Jeroen Pit Huis is overeengekomen en getekend (voor €1 voor onbepaalde duur).

Bouw

2020 stond met name in het teken van het definitief maken van het ontwerp van het huis en het interieur. Samen met architecten en adviseurs en met hulp en kennis van ervaringsdeskundige ouders en zorgmedewerkers is er een warm, duurzaam en effectief ontwerp van gemaakt.

Een aantal 'highlights':

- De ligging van het huis werd bepaald en vastgelegd in het kadaster.
- Welstand heeft akkoord gegeven op het ontwerp van het huis.
- De bouwvergunning werd verleend en Amsterdam UMC kreeg een vergunning om de grond bouwrijp te maken.
- Na een intensief proces en vele gesprekken is de keuze gevallen op DURA Vermeer als hoofdaannemer en Bosman als installateur.

Zorg

Zorgmedewerkers van Amsterdam UMC en Het Lindenhofje (verpleegkundig kinderzorghuis van Het Leger des Heils) werken samen aan een zorgstappenplan. Dit stappenplan stelt per fase doelen en begint al in het ziekenhuis en loopt tot het gezin thuis goed geland is. Met de nieuwste inzichten over 'Family Integrated Care', en gevoed door wetenschappelijk onderzoek van Amsterdam UMC wordt in samenwerking met alle betrokken interne en externe disciplines iedere fase nauwkeurig uitgedacht en ingericht.

Fondsenwerving

Het Jeroen Pit Huis ontvangt geen subsidie voor de bouw en inrichting van het huis en de omgeving. Wij zijn hiervoor dan ook geheel afhankelijk van donaties. Mede dankzij de gulle donaties van een groep particulieren, bedrijven en stichtingen is het gestelde bedrag om de GO – beslissing te kunnen nemen (€7 mln) behaald. Conform de gemaakte afspraken zijn de meeste toegezegde gelden na deze beslissing 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 op afroep overgeboekt vanuit dit Fonds op Naam naar de stichting. Hierdoor is nog niet het volledig opgehaalde bedrag zichtbaar in de jaarrekening.

Bij deze willen wij onder andere Ars Donandi /Yske Walther Fonds, Stichting Elise Mathilde, M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting, Het Edwin Bouwfonds, Stichting Witte Bedjes Het Parool, Stichting Zonnewende en Het Dr. CJ Vaillant Fonds heel hartelijke bedanken voor hun donaties.

Communicatie

Website

In 2020 is onze nieuwe website gebouwd en gelanceerd. Deze wordt regelmatig ge-update.

Sociale mediakanalen

Het Jeroen Pit Huis heeft een Linked in en Facebook account waar tweewekelijks posts op geplaatst worden, 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 en bijgehouden databestand.

Publiciteit

Mede dankzij stichting Witte Bedjes Het Parool verscheen in juni 2020 onze eerste landelijke publicatie in de zaterdagkrant van Het Parool.

Wetenschappelijk Onderzoek

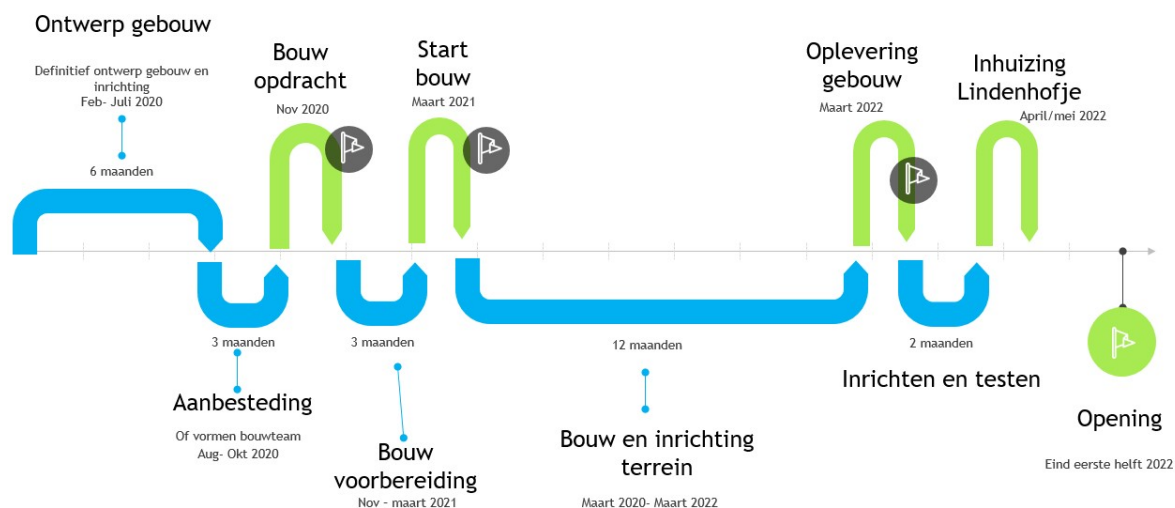
Een deel van Het Jeroen Pit Huis projectteam houdt zich, vanuit Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, bezig met wetenschappelijk onderzoek, onder leiding van Prof. dr. C.D. van Karnebeek en Prof. dr. J.B.M. van Woensel. Zij begeleiden samen met Dr. M. Alsem, Amsterdam UMC, promovendus Drs. L. van Riet, alsmede een aantal geneeskunde studenten.

Alhoewel het wetenschappelijk onderzoek geen activiteit is van de Stichting Het Jeroen Pit Huis verdient het wel enige aandacht. Onderzoek is nodig om het *transitional care unit* zorgmodel zoals we dat willen gaan toepassen in Het Jeroen Pit Huis te onderbouwen en op de lange termijn de zorgvergoeding te bestendigen. Het wordt gefinancierd door een aantal giften die lopen via Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis.

Het wetenschappelijk onderzoek brengt de behoeften van patiënten, gezinnen en professionals in kaart, vult de 'toolbox' met evidence-based interventies op de verschillende zorg- en leefdoeinen, en ontwikkelt een evaluatiemodel in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit om het effect zowel kwantitatief als kwalitatief van de interventie 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.

Onlangs (maart 2021) hebben wij de eerste grote mijlpaal van Het Jeroen Pit Huis bereikt; het slaan van de eerste paal. Onder toezien oog van bestuurders van de projectpartners en Dura Vermeer is de bouw officieel gestart.

Indien alles volgens plan verloopt, zal in het eerste kwartaal van 2022 het gebouw worden opgeleverd en worden ingericht. Nadien zal Het Lindenhofje inhuizen en zal na een paar weken van proefdraaien Het Jeroen Pit Huis medio 2022 haar deuren openen.

2021 zal in teken staan van de bouw en het voorzien van alle mogelijke faciliteiten die het huis nodig heeft (o.a. ICT en nutsvoorzieningen). Ook de buitenruimte (terras, tuin, speeltuin etc.) zal ontworpen en ingericht worden.

Tevens worden de zorgprotocollen ingevuld, de inventaris in kaart gebracht en mogelijk met behulp van sponsors aangeschaft.