

Hersenletsel en Jeugd (HeJ)

landelijk actieprogramma niet aangeboren hersenletsel (**NAH**) bij kinderen en jongeren

Aanleiding

In Nederland komen naar schatting **16.000** kinderen en jongeren (tot 25 jaar) per jaar na een val of ongeval op de spoedeisende hulp, met als gevolg al dan niet licht traumatisch hersenletsel. Het totaal aantal hersenletselslachtoffers is ca 15% groter, omdat er ook niet traumatische oorzaken voor hersenletsel kunnen zijn, zoals een hersenbloeding, tumor of infectie.

Volgens de WHO is traumatisch hersenletsel bij kinderen en jongeren de voornaamste oorzaak van mortaliteit en morbiditeit. De **gevolgen** van niet aangeboren hersenletsel zijn vaak levenslang, niet altijd zichtbaar en veroorzaken een breuk in de levenslijn, met sterke gevolgen voor de sociale omgeving, waardoor men zou kunnen spreken van een groot openbaar gezondheidsprobleem. De zorg en het onderwijs voor deze kwetsbare groep staat in Nederland nog letterlijk in de kinderschoenen. De laatste jaren is er meer aandacht voor deze thema's en zijn er diverse (projectmatige) initiatieven genomen om de kwaliteit van zorg, onderwijs en begeleiding te verbeteren.

Nationale aanpak

De aard, ernst en omvang van de problematiek vraagt om een nationale aanpak ten behoeve van

1. bewustwording: herkenning en erkenning van gevolgen van NAH door:
 - * ouders
 - * onderwijsprofessionals
 - * zorgverleners
 - * publiek
 - * beleidsmakers en verzekeraars
2. kennis (beter) delen:
 - * via landelijke platforms zoals bijv. Revalidatie Nederland (LOOK), Dutch ACD
 - * via veldpartijen zelf
3. kennis ontwikkelen en toetsen:
 - * hogescholen (Haagse Hogeschool), universiteiten (Maastricht) en Vilans
 - * steun via ZonMw, Hersenstichting Nederland, ministeries VWS en OCW
4. implementatie:
 - * micro: zorgverleners, onderwijsprofessionals, ouders en andere betrokkenen
 - * meso: management in zorg- & onderwijsinstellingen
 - * macro: beleidsmakers en verzekeraars.

De belangrijkste partijen, samen werkend in een **landelijke overlegstructuur**, zijn: belangenverenigingen, zorgaanbieders, onderwijskoepels, kennisinstituten, beleidsmakers, subsidieverstrekkers en (zorg- en schade)verzekeraars. In werkgroepen wordt gezamenlijk en planmatig gewerkt aan

- zorg in de **vroege fase**, ook op preventie gericht;
- zorg in de **revalidatiefase**, cognitieve revalidatie in het bijzonder;
- **onderwijs**, zowel regulier als aangepast;
- begeleiding in de chronische fase, in het bijzonder **gezinsondersteuning**
- **innovatie en onderzoek**
- **ketenzorg**.

De **stuurgroep** van HeJ zorgt voor de verbinding tussen de werkgroepen, bewaakt de koppeling naar beroeps- en belangenverenigingen, is verantwoordelijk voor het terugkoppelen naar de achterban en zorgt voor ondersteuning in de contacten met zorgkantoren en zorgverzekeraars.