

## Doelstelling en toetsingscriteria Elisabeth von Freyburg Penning



Een op de vijf kinderen in Nederland heeft een chronische ziekte. Naast veel voorkomende aandoeningen zoals astma en chronische bronchitis zijn er ook 6.000 tot 8.000 zeldzame, vaak erfelijke ziekten die tot uiting komen op de kinderleeftijd. Veel van deze aandoeningen hebben een chronisch en progressief beloop. Naar schatting overlijden per jaar in Nederland ca 14.000 mensen aan de gevolgen van dergelijke aandoeningen. Gelukkig is de levensverwachting voor kinderen met chronische ziekten sterk verbeterd.

Deze ontwikkelingen hebben de zorgbehoefte van kinderen drastisch veranderd. Zorg beoogt niet meer alleen het verbeteren van overleving en het bestrijden van acute complicaties, maar moet zich vooral ook richten op het voorkomen van lange termijn gevolgen van behandelingen op de kinderleeftijd. Daarnaast vragen fysieke

beperkingen op de kinderleeftijd toenemend aandacht voor de psychosociale ontwikkeling en identiteitsvorming richting de volwassenheid. Er zullen straks ook veel meer volwassenen zijn die een chronische ziekte overleven en deel uitmaken van de (werkende) maatschappij. Extra zorg en ondersteuning voor deze groepen leidt mogelijk ook tot meer gezondheid en autonomie.

### **Zorg voor chronisch zieke kinderen vraagt nu al om focus op lange termijn gezondheid voor volwassenen.**

De zorg voor kinderen is in Nederland nog maar beperkt op deze ontwikkelingen gericht. Patiënten met complexe chronische aandoeningen leggen een toenemend beslag op de gezondheidszorg. Patiënten en patiëntenorganisaties geven aan dat transitie van kinderen naar de volwassenzorg nog vaak ver onder de maat is. In vrijwel alle kinderklinieken in Nederland eindigt de zorg op 18-jarige leeftijd, waarna jongvolwassenen een nieuwe start moeten maken bij geheel nieuwe behandelteams in het eigen of in een ander ziekenhuis.

### **Vanuit het besef dat de 'zorg voor kinderen' in toenemende mate 'zorg voor later' moet zijn, wil de Elisabeth von Freyburg Stichting jaarlijks een stimulans geven aan**

- een actieve gepromoveerde kinderarts
- die een voortrekkersrol speelt in wetenschappelijk onderzoek gericht op kindergeneeskunde
- een professional die zich aantoonbaar onderscheidt op het gebied van de zorg, het onderzoek en/of het onderwijs.
- met als doel de traditionele **'geneeskunde voor het zieke kind'** te vernieuwen tot het vakgebied van **'kindergeneeskunde voor later'**, waarin het voorkómen van lange termijn gevolgen van ziekte en behandeling en het stimuleren van positieve gezondheid op de volwassen leeftijd centraal staan.

### **De voordracht voor de penning dient:**

- te worden ingediend via de website [www.elisabethvonfreyburgstichting.nl](http://www.elisabethvonfreyburgstichting.nl) of [secretaris@elisabethvonfreyburgstichting.nl](mailto:secretaris@elisabethvonfreyburgstichting.nl)
- te zijn voorzien van een toelichting waarin bovenstaande criteria zijn opgenomen
- een motivatie voor de voordracht.
- een curriculum vitae van de voorgedragen persoon, voorzien van foto.
- een beschrijving van de/het onderzoek(en) inclusief resultaten.
- een overzicht van eerder(e) onderzoek(en) en eerder(e) wetenschappelijke publicatie(s).

De voordracht wordt getoetst door een onafhankelijke Wetenschapscommissie.