

Beantwoording vragen Esther Vergeer Foundation

Kenniscentrum Sport (Marjo Duijf)
Juli 2018

Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| 1. Aantal kinderen met een beperking | 4 |
| 2. Inzoomen op een aantal doelgroepen van de Esther Vergeer Foundation | 7 |
| 3. Vindplaatsen | 9 |
| 4. Aantal kinderen met een mobiliteitshulpmiddel | 10 |
| 5. Geografische spreiding | 12 |
| 6. Cijfers over bewegen en sport | 13 |

Inleiding

De Esther Vergeer Foundation heeft Kenniscentrum Sport benaderd om zoveel mogelijk cijfermatige informatie over hun doelgroep inzichtelijk te krijgen. De belangrijkste reden is om zo helder te krijgen of de Esther Vergeer Foundation ook een goed bereik binnen de doelgroep heeft.

De vraag hoeveel kinderen met een beperking in Nederland wonen is en blijft een lastige vraag om te beantwoorden. De belangrijkste reden is dat dit niet geregistreerd wordt. In dit rapport presenteren we in hoofdstuk 1 cijfers uit een aantal betrouwbare bronnen en zetten we vervolgens deze cijfers op een rijtje. Wanneer de Esther Vergeer Foundation in het kader van communicatie of andere doeleinde behoefte heeft om een cijfer te communiceren, kunnen we hen hierin nog adviseren.

In hoofdstuk 2 zoomen we verder in op de specifieke doelgroepen van de Esther Vergeer Foundation en geven we een suggestie voor een mogelijke toekomstige doelgroep. Aandacht voor cijfers vanuit 'vindplaatsen' is opgenomen in hoofdstuk 3. Aangezien de Esther Vergeer Foundation zich onder andere richt op kinderen met een mobiliteitshulpmiddel, hebben we de beschikbare gegevens opgenomen in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 besteden we beknopt aandacht aan de geografische spreiding. Helaas hebben we geen verklaring waarom in de provincie Limburg relatief veel kinderen met een lichamelijke beperking voorkomen. De ervaring van de Esther Vergeer Foundation is dat het hier juist erg lastig is om kinderen te bereiken. Tot slot besteden we kort aandacht aan sport- en beweegcijfers. In 2018 vindt hierop nog een aantal bijstellingen plaats waarover we hebben afgesproken de Esther Vergeer Foundation te informeren.

1. Aantal kinderen met een beperking

Op basis van een aantal betrouwbare en relevante bronnen presenteren we in dit hoofdstuk cijfers over het aantal kinderen met een beperking.

Kinderen in Tel

Vektis verzamelt en analyseert op basis van gegevens van alle aangesloten zorgverzekeraars de kosten en kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg. Op basis van deze gegevens kan een schatting worden gedaan over het aantal kinderen met een beperking.

Geschat wordt dat in Nederland tussen de **109.000 en 129.000** kinderen met een handicap (0-17 jaar) wonen (exclusief psychiatrie) ([Kinderen in Tel, 2013](#)). Dit is ongeveer 3.5% van alle kinderen. In 2013 maakten 68.000 kinderen gebruik van specialistische zorg of voorzieningen (ongeveer 2% van alle kinderen). Doordat de gegevensverzameling nog van recente datum is, is de verwachting dat elk jaar nieuwe kinderen in registratiesystemen gevonden worden. Dit betekent overigens niet dat er meer kinderen met een beperking zijn. Zo werden in [2015](#) 93.500 kinderen met een handicap in de registratiesystemen gevonden, ruim 25.000 meer dan in 2013.

In onderstaande tabel is op basis van de cijfers uit 2013 een onderverdeling in beperkingen opgenomen. Hieruit blijkt dat ruim 13.000 kinderen met een motorische beperking gebruik maken van specialistische zorg of voorzieningen.

Tabel 1: *Percentage en aantal kinderen van 0-17 jaar in Nederland met een beperking (2012) met specialistische zorg of voorzieningen*

| Beperking | % | Aantal |
|--------------------|-----|--------|
| Motorisch | 0.4 | 13.379 |
| Visueel/auditief | 0.3 | 9.176 |
| Verstandelijk | 1.1 | 39.169 |
| Meervoudig | 0.2 | 6.564 |
| Totaal beperkingen | 2.0 | 68.288 |

Bron: *Kinderen met een handicap in Tel (databoek), 2013*

Uit de dataverzameling blijkt dat het merendeel van de kinderen met een beperking een verstandelijke beperking heeft en een kleine 20% een lichamelijke beperking. Voor alle duidelijkheid: zintuiglijke beperking is hierbij niet meegenomen. Uitgaande van de schatting dat er tussen de 109.000 en 129.000 kinderen met een beperking zijn en 20% een lichamelijke beperking heeft, betekent dit dat er naar schatting tussen de **21.800 en 25.800 kinderen met een lichamelijke beperking** zijn (0-17 jaar). Uit de data blijkt dat meer jongens dan meisjes een lichamelijke beperking hebben (56% vs. 44%).

Cijfers uit andere bronnen

De [NSGK](#) geeft op haar website aan dat ongeveer 1 op 10 kinderen een beperking heeft en dat het totale aantal geschat wordt op 250.000 kinderen en jongeren (6-19 jaar). Een onderverdeling tussen beperkingen wordt hierbij niet gemaakt. Navraag bij de NSGK naar de bron die zij hanteren, verwijzen zij naar Kinderen in Tel (zie hierboven) als de meest recente en betrouwbare bron. Kinderen in Tel is een initiatief van diverse belangenorganisaties en de NSGK participeert hierin.

Ervan uitgaande dat 20% van alle kinderen met een beperking een lichamelijke beperking heeft (zie hierboven), dan is de schatting dat **50.000 kinderen** een lichamelijke beperking hebben.

Het SCP bracht in 2012 een [factsheet](#) uit over mensen met een lichamelijke en verstandelijke beperking. Voor het berekenen van de aantallen is gebruik gemaakt van de [Aanvullend voorzieningengebruikonderzoek \(AVO\)](#) uit 2003 en 2007 en CBS statline. 65.000 kinderen tussen de 6 en 19 jaar hebben een lichte lichamelijke beperking en eveneens **65.000 kinderen matige/ernstige lichamelijke beperking**. De betrouwbaarheidsmarges van dit onderzoek zijn groot.

De dataverzameling is op een geheel andere wijze verzameld en daarmee niet vergelijkbaar met de data van Kinderen in Tel.

Uit de [Gezondheidsenquête van het CBS](#) blijkt dat in 2014 1,7% van de jongeren tussen de 12 en 15 jaar een mobiliteitsbeperking¹ heeft (1,3% jongens en 0,4% meisjes). Voor de leeftijdsgroep 16-19 jaar is dat 2,7% (0,4% mannen en 2,3% vrouwen) en voor de groep 20-29 jarigen 2,4% (0,2% mannen en 2,2% vrouwen). De ernst van de beperking is niet bekend. Omgerekend naar aantallen betekent dit dat **41.096 jongeren tussen de 12 en 21 jaar een mobiliteitsbeperking** hebben.

Zoekresultaten via de Jeugdmonitor levert helaas geen informatie op over percentages kinderen/jongeren met een beperking.

¹ Een mobiliteitsbeperking wordt gedefinieerd als: grote moeite of niet in staat een voorwerp van 5 kg, bijvoorbeeld een volle boodschappentas, 10 meter te dragen; bukken en iets van de grond te pakken; of 400 meter aan één stuk te lopen zonder stil te staan (zo nodig met stok).

De cijfers op een rijtje

In onderstaand overzicht staan de meest relevante en bruikbare cijfers over het aantal kinderen met een lichamelijke beperking op een rijtje.

Tabel 2: De cijfers over aantallen kinderen met een lichamelijke beperking samengevat

| Bron | Aantal | Opmerking |
|--|---------------|--|
| Kinderen in Tel | 13.379 | Betreft kinderen die gebruik maken van specialistische zorg/voorzieningen (Vektis) (0-17 jaar) |
| Kinderen in Tel | 21.800-25.800 | Gebaseerd op totale schatting en het percentage kinderen met een beperking (0-17 jaar) |
| NSGK/Kinderen in Tel (KiT) | 50.000 | Gebaseerd op totale schatting NSGK (6-19 jaar) en percentage kinderen met een beperking (KiT) |
| SCP o.b.v. AVO | 65.000 | Kinderen met een matige en ernstige lichamelijke beperking (6-19 jaar) |
| Gezondheidsenquête/ bevolkingsaantallen | 41.096 | Kinderen en jongeren (12-20) jaar met mobiliteitsbeperking |

Advies over omvang doelgroep Esther Vergeer Foundation

Zoals uit bovenstaande tabel blijkt, lopen de cijfers over de aantallen kinderen met een lichamelijke beperking erg uiteen. Voordat wij hierover een meer gericht advies geven, is het wenselijk om de volgende vraag te beantwoorden: Op welke doelgroep(en) en vooral ook de mate van beperking die kinderen ervaren/hebben richt de Esther Vergeer Foundation zich (in de toekomst)?

Afgesproken is dat de Esther Vergeer Foundation laat weten wanneer een advies over een meer eenduidig cijfer over de omvang van de doelgroep gewenst is.

2. Inzoomen op een aantal doelgroepen van de Esther Vergeer Foundation

CP

De meest voorkomende lichamelijke beperking onder kinderen is [Cerebrale Parese](#) (CP²). Hoeveel kinderen met CP er in Nederland zijn is helaas niet bekend. Uitgaande van de prevalentiecijfers (2 tot 2.5 op de 1000 levend geboren kinderen heeft CP), betekent dat er ongeveer dagelijks ergens in Nederland een baby met CP wordt geboren. Wanneer we hiervan uitgaan, betekent dit dat er in Nederland ongeveer tussen de 5.500 en 6.000 kinderen tussen de 6 en 21 jaar zijn met CP.

Spina Bifida

Het [aantal mensen met spina bifida](#) in Nederland wordt geschat op 4.000-5.000. Het aandeel kinderen is niet bekend. Wel is duidelijk dat het aantal kinderen dat met spina bifida wordt geboren steeds kleiner wordt. Op dit moment gaat het jaarlijks om ongeveer 30 kinderen. De redenen van deze afname zijn het gebruik van foliumzuur en het afbreken van de zwangerschap door 80 tot 90% van de ouders die bij een 20-weeken echo hoort dat ze een kind verwachten met spina bifida.

Spierziekten

In Nederland hebben ongeveer 200.000 mensen een spierziekte. Navraag bij Spierziekten Nederland en het Prinses Beatrixfonds over het aantal kinderen met een spierziekte, levert helaas geen informatie op. Op de website van [Spieren voor Spieren](#) wordt vermeld dat ongeveer 20.000 kinderen een spierziekte hebben.

Hypermobiliteit

Ongeveer 1 op de 10 kinderen heeft gewrichten die beweeglijker zijn dan gemiddeld. Dit leidt zeker niet altijd tot klachten. Voor volwassenen zijn cijfers bekend: 3,3% van de vrouwen en 0,6% van de mannen heeft klachten van de armen en benen.

Onderzoek bij kinderen laat zien dat 32% van de kinderen met hypermobiliteit een forse motorische achterstand heeft in zijn/haar ontwikkeling. Op de langere termijn blijkt dit geen probleem te zijn. Wanneer de kinderen ouder wordt, groeien ook hun hersenen en ontstaat een groter werkgeheugen. Hierdoor wordt de achterstand langzaam ingehaald.

Gedoseerd sporten en bewegen is belangrijk. Op de website van [Sportzorg.nl](#) staat meer informatie.

² In de medische wereld zijn er meerdere namen voor [spasticiteit](#) zoals infantiele encephalopathie (IE) of cerebrale parese (CP). Tegenwoordig is ervoor gekozen om de naam cerebrale parese te gebruiken of wel afgekort CP.

Kanker

Jaarlijks krijgen 600 kinderen een vorm van kanker. Dit zijn ongeveer 10 kinderen per week. Jaarlijks worden ongeveer 800 kinderen actief behandeld vanwege kanker. Hoeveel kinderen er in Nederland zijn met kanker is helaas niet bekend.

De overlevingskans is in de afgelopen jaren toegenomen en op dit moment ongeveer 75%. Kanker is bij kinderen tussen de 2 en 11 jaar de belangrijkste doodsoorzaak. Bij oudere kinderen spelen oorzaken zoals verdrinking en verkeersongelukken een steeds belangrijkere rol.

Mogelijk overige doelgroep(en)

DCD

Voor kinderen met DCD (Developmental Coordination Disorder) is soepel bewegen niet zo vanzelfsprekend. Motorische vaardigheden (zowel grof als fijn motorisch) kosten veel inspanning, waardoor klachten als vermoeidheid en traagheid ontstaan. DCD komt bij ongeveer 5 tot 6% van de schoolgaande kinderen voor en dat betekent ongeveer 1 kind per schoolklas. Helaas ontbreken ook hier cijfers over aantallen en de mate waarin kinderen beperkt zijn.

Wanneer we gebaseerd op deze percentages en uitgaand van het totaal aantal kinderen in Nederland tussen de 6 en 21 jaar een rekensom maken, is de schatting dat er in Nederland tussen de 150.000 en 175.000 kinderen en jongeren met DCD zijn. Nogmaals de mate waarin deze kinderen beperkt zijn en niet mee kunnen komen bij reguliere bewegings- en sportactiviteiten is niet bekend.

Ter inspiratie

In de zoektocht naar informatie vonden we informatie over het project Cam on Wheels. Mogelijk is het [project Mijn Film, Mijn Verhaal](#) interessant voor de Esther Vergeer Foundation.

Hieronder wat informatie:

Sommige kinderen en jongeren kunnen door hun lichamelijke beperking of ziekte moeilijk of niet spreken. Hierdoor kunnen zij vaak moeilijk verhalen vertellen over dagelijkse activiteiten en kunnen zij zich vaak onvoldoende duidelijk maken. Zelfgemaakte films zijn een mooie mogelijkheid om deze kinderen en jongeren daarbij te ondersteunen. Ondanks hun spraakbeperking kunnen zij dan toch verhalen vertellen, die voor ouders, broertjes/zusjes, maar ook voor leerkrachten en klasgenoten te begrijpen zijn. Zij krijgen hierdoor meer mogelijkheden om te kunnen communiceren en verhalen te vertellen over dagelijkse activiteiten; zeker nu beeld zo toegankelijk is. Op deze manier kan het kind zijn expressieve taalvaardigheden, ondersteund door film, uitbreiden.

3. Vindplaatsen

Onderwijs

Een gedeelte van de kinderen met een lichamelijke beperking maakt gebruik van het speciaal onderwijs. Deze kinderen zitten veelal op een mytylschool en deze valt binnen het cluster 3 onderwijs. Uit de rapportage Onbeperkt Sportief 2013 blijkt dat in totaal 8.500 kinderen in het speciaal onderwijs een motorische beperking heeft. Ook in het reguliere onderwijs zitten kinderen met een motorische beperking. Helaas zijn hierover geen aantallen bekend.

Revalidatiecentra

Uit [registratie van revalidatiecentra](#) blijkt dat in 2016 ongeveer 13.000 kinderen zorg hebben ontvangen van een revalidatiecentrum. Voor bijna 98% betrof dit poliklinische zorg en iets meer dan 2% was klinisch opgenomen. De meest voorkomende aandoening bij jeugdige poliklinische patiënten betrof een hersenaandoening (ruim 8.100 patiënten). Cerebrale functiestoornissen (waaronder ook CP en DCD maken hiervan het leeuwendeel uit (90%).

De inschatting is dat deze groep kinderen onder regelmatige behandeling zal staan van een revalidatie-arts en periodiek gezien wordt in een revalidatiecentrum.

4. Aantal kinderen met een mobiliteitshulpmiddel

In de [GIPdatabank](#) is informatie opgenomen over het genees- en hulpmiddelengebruik in Nederland. De informatie is gebaseerd op de database van Zorginstituut Nederland met daarin alle declaraties van zorgverzekeraars. Hieronder zijn de cijfers opgenomen van een aantal mobiliteitshulpmiddelen die (voor kortere of langere duur) verstrekt zijn aan de leeftijdsgroep 0-24 jarigen.

Tabel 3: Aantal verstrekte mobiliteitshulpmiddelen aan 0-24 jarigen (2016)

| Hulpmiddelen | jongens | meisjes | totaal |
|------------------------------|---------|---------|--------|
| Beenprothesen | 270 | 170 | 440 |
| Rolstoel | 8.050 | 10.800 | 18.850 |
| Loopfiets/trippelstoel | 510 | 450 | 960 |
| Overig mobiliteitshulpmiddel | 330 | 280 | 610 |

Bron: GIPdatabank, 2016

Een aantal kanttekeningen:

- Navraag bij Zorg Instituut Nederland leert dat in deze cijfers ook tijdelijke verstrekkingen zijn opgenomen. Wat hiervan de omvang is, is niet bekend.
- Uit de cijfers van volwassenen weten we dat het percentage gebruikers van loophulpmiddelen hoger ligt dan van rolstoelen. Het is onbekend of er ook cijfers zijn over het aantal loophulpmiddelen waaronder looprekjes. Zorg Instituut Nederland geeft aan dat looprekken al sinds enige tijd niet meer opgenomen zijn in de zorgverzekering en hierover geen recente cijfers bekend zijn.
- Het lastige van hulpmiddelen is dat ze uit diverse wetten kunnen worden betaald. In de GIPdatabank zijn alleen de hulpmiddelen opgenomen die betaald zijn uit de Zvw (Zorg verzekeringswet). Hulpmiddelen kunnen ook bekostigd worden uit de Wlz (Wet langdurige zorg), Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) of via Arbowetgeving. De laatste geldt uiteraard niet voor kinderen.
- Verstrekking van hulpmiddelen betekent in de praktijk niet altijd dat deze ook daadwerkelijk gebruikt worden.

Kinderen met CP die gebruik maken van mobiliteitshulpmiddelen

Zoals aangegeven vormen kinderen met CP de grootste groep kinderen met een lichamelijke beperking. Kinderen met CP die gebruik maken van looprekjes of een rolstoel zijn echter in de minderheid. Op basis van data uit registers van Zweden en Australië maakt ongeveer 28% van de kinderen met CP hiervan gebruik. De gecontacteerde Nederlandse onderzoeker geeft aan te verwachten dat dit percentage in Nederland niet veel anders zal zijn. Dit betekent concreet dat ongeveer 1.600 kinderen met CP gebruik maken van mobiliteitshulpmiddelen.

Cijfers over volwassenen

In de al eerder genoemde [factsheet van het SCP](#) wordt geschat dat ongeveer 150.000 Nederlanders permanent gebruik maken van een rolstoel. Dit betekent een kleine 10% van alle mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking. Ongeveer 75.000 tot 100.000 mensen maakt daarnaast regelmatig gebruik van een rolstoel.

In de rapportage Onbeperkt Sportief 2013 is berekend dat ongeveer 25% van de mensen met een matige of ernstige motorische beperking tussen de 12 en 79 jaar gebruik maakt van een rolstoel of hulpmiddel bij het lopen. Dit betekent ruim 200.000 mensen. Hierbij ligt het aandeel gebruikers van loophulpmiddelen beduidend hoger (ongeveer 65%) dan het aandeel gebruikers van een rolstoel (ongeveer 35%).

Aangezien het aantal mensen met een motorische beperking toeneemt met de leeftijd, is de verwachting dat het aandeel kinderen dat gebruik maakt van een mobiliteitshulpmiddel minder dan 25% zal zijn.

5. Geografische spreiding

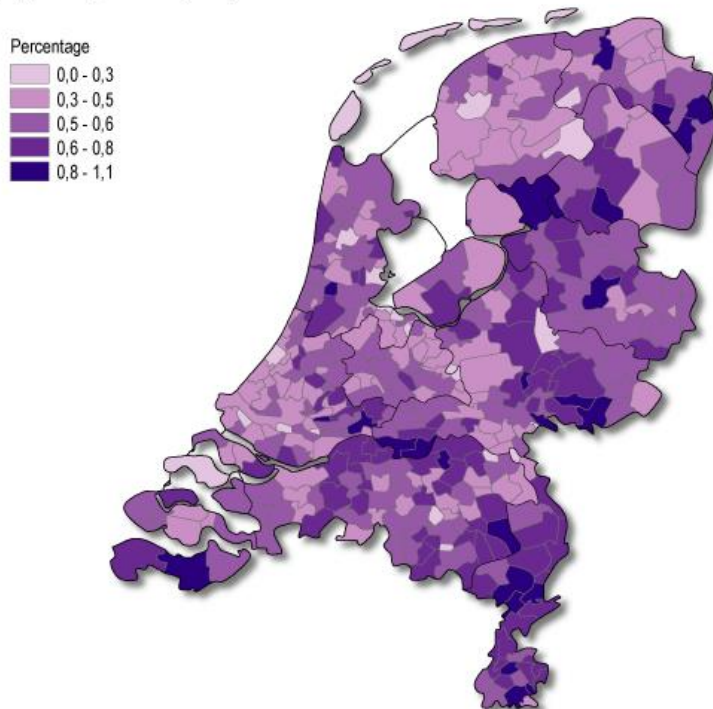
In de rapportages van [Kinderen in Tel](#) is ook informatie opgenomen over de geografische spreiding. Wanneer de kaartjes van kinderen met een verstandelijke, lichamelijke en visuele beperking met elkaar vergeleken worden is duidelijk zichtbaar dat de meeste kinderen een verstandelijke beperking hebben. De hogere percentages voor juist deze doelgroep zijn goed te verklaren doordat een aantal relatief kleine gemeenten een grote instelling heeft voor mensen met een verstandelijke beperking.

Hieronder is het kaartje uit 2012 opgenomen voor kinderen met een lichamelijke beperking. In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat het percentage kinderen met een lichamelijke beperking per gemeente laag is (0-0.3% t/m 0.8-1.1%). Wanneer in een kleinere gemeenten een aantal kinderen met een beperking woont, kan het percentage voor deze gemeente al snel wat hoger komen te liggen.

De reden waarom bijvoorbeeld in de provincie Limburg een relatief hoger percentage kinderen met een beperking voorkomt, is helaas niet bekend.

Kinderen met een lichamelijke beperking 2012

per gemeente, kinderen 0 t/m 17 jaar



6. Cijfers over bewegen en sport

Voor cijfers over bewegen en sport verwijzen wij op dit moment naar de [Report Card+](#), [dit artikel](#) en [deze factsheet](#).

Op dit moment wordt gewerkt aan de Report Card+ voor 2018 waarin ook nieuwe cijfers gepresenteerd worden. Deze rapportage zal met name cijfers betreffen uit de Gezondheidsenquête (analyse door RIVM). Helaas zijn weinig cijfers bekend en zullen de cijfers met name gebaseerd worden op de groep kinderen met een chronische aandoening die ondervraagd is.

Wellicht is [deze recente rapportage](#) nog interessant. Deze rapportage betreft een peiling van het bewegingsonderwijs. Hierin zijn ook cijfers van het speciaal basisonderwijs opgenomen. Niet helemaal de doelgroep van de Esther Vergeer Foundation, maar mogelijk toch interessant.