

## Factsheet

### Minimale Dataset Niet-Aangeboren Hersenletsel: **MDS - NAH**

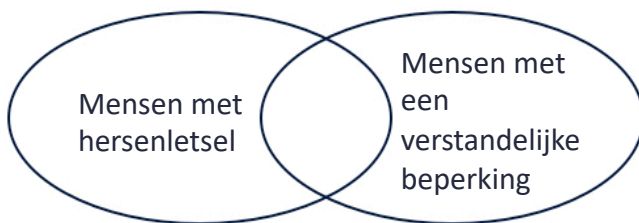
Het ZonMw Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder' ontwikkelt, verspreidt en past kennis toe om zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Binnen dit programma wordt het 'NAH-Kennisnetwerk: Gewoon bijzonder met niet aangeboren hersenletsel (NAH)' opgezet. Onderdeel van dit programma is de ontwikkeling van een Minimale Dataset Niet-Aangeboren Hersenletsel: de **MDS-NAH**.

#### Een MDS kan worden gebruikt:

- ↳ Bij het vernieuwen en verbeteren van gegevensverzameling in de praktijk, zoals intake, diagnostiek en reguliere onderzoeken bij cliënten
- ↳ Bij het verzamelen van gegevens voor evaluaties, monitors of inventarisaties
- ↳ Bij het verzamelen van gegevens voor wetenschappelijke onderzoeksprojecten
- ↳ Bij het leggen van verbindingen tussen projecten of deelprojecten, bijvoorbeeld voor vergelijkende studies of beschrijven van zeldzame aandoeningen of situaties

➤ De **MDS-NAH** is een set van instrumenten of vragen voor iedereen die gegevens verzamelt van volwassen mensen met NAH.

➤ Een deel van de volwassen mensen met NAH ontvangt zorg in de gehandicaptensector. Daarmee is er dus enige overlap met de groep 'mensen met een verstandelijke beperking' die onder het Nationaal Programma Gehandicapten vallen. Voor de groep mensen met een beperking is er de **MDS-VB** ontwikkeld: de Minimale Dataset Verstandelijke Beperking. Daar waar overlap is tussen de beide MDS vindt afstemming plaats.



#### Voor de ontwikkeling van de MDS-NAH worden de volgende stappen gezet:

1. Inventarisatie van bestaande initiatieven en literatuuronderzoek
2. Randvoorwaardenonderzoek
3. Delphi-onderzoek onder experts
4. Ontwikkeling concept **MDS-NAH**
5. Test en evaluatie van de concept **MDS-NAH**
6. Aanpassing en verspreiding van definitieve **MDS-NAH**

#### Contact:

**Anne-Fleur Domensino, MSc**  
fleur.domensino@maastrichtuniversity.nl

#### Begeleidingscommissie:

Prof. C.M. van Heugten  
Prof. C.A.M. van Bennekom  
Dr. J.C.M. van Haastregt  
Dr. I. Winkens