



hersenletsel.nl

Meerjarenplan 2018 - 2022 'Van servet naar tafellaken'

Velp, oktober 2017

Inhoudsopgave

1. Voorwoord.....	3
2. Samenvatting	4
3. Externe analyse	4
4. Interne analyse	13
5. SWOT analyse.....	18
6. Missie, visie en ambitie.....	19
7. Beleidsdoelen	21

1. Voorwoord

Sinds het ontstaan van vereniging Hersenletsel.nl is door het bestuur, de medewerkers en de vrijwilligers hard gewerkt om van drie verenigingen rondom niet-aangeboren hersenletsel een duidelijk herkenbare, brede, nieuwe patiëntenorganisatie te maken. En hoewel we voorzichtig ook hier en daar naar buiten keken, was de blik, noodgedwongen, vooral ook naar binnen gericht. De eenduidige visie en heldere missie hebben geholpen om de afgelopen jaren een stevige vereniging neer te zetten: daar mogen we trots op zijn!

Langzamerhand komt onze vereniging nadrukkelijker op de kaart bij de politiek, de zorgaanbieders, de zorgverzekeraars en de wetenschap. Steeds vaker wordt de vereniging gezien als het aanspreekpunt vanuit het perspectief van getroffen en hun naasten.

De komende jaren staan mensen met hersenletsel en hun naasten centraal: die willen we versterken, zodat ze ondanks hun beperkingen ten volle kunnen meedoen in de maatschappij. Zij zijn tevens onze belangrijkste ambassadeurs; juist zij kunnen actief bijdragen om onze vereniging een grotere en centralere plaats in het speelveld van stakeholders rondom hersenletsel te bezorgen: van servet naar tafellaken.

Want de droom is, dat iedereen, die wordt getroffen door hersenletsel of nauw bij zo iemand betrokken is, Hersenletsel.nl weet te vinden en ook daadwerkelijk iets bij de vereniging vindt. Binnen de totale bandbreedte van de vereniging en in het veranderende speelveld van zorg en patiëntenorganisaties is dit geen lichte opgave. Maar wel een, die we willen proberen waar te maken. Nadrukkelijk met de inzet van ervaringsdeskundigen – want zij zijn de basis van onze vereniging!

Namens het bestuur van Hersenletsel.nl,
Monique Lindhout, directeur.

2. Samenvatting

Dit meerjarenbeleidsplan is als volgt opgebouwd. Er is een externe en een interne analyse gemaakt. De externe analyse richt zicht op de buitenwereld t.a.v. niet-aangeboren hersenletsel. Er wordt een aantal ontwikkelingen benoemd. Op basis hiervan zijn de kansen en bedreigingen voor onze patiëntenorganisatie in kaart gebracht. De interne analyse gaat over Hersenletsel.nl zelf. Daarmee worden de sterktes en zwaktes van de eigen organisatie in beeld gebracht. Deze krachtenvelden vormen samen met de missie, visie en ambitie van de vereniging de basis voor de beleidsdoelen in de komende jaren. Dit leidt tot de volgende beleidsdoelen:

- Empowerment¹ van mensen met NAH en hun naasten
- Uitbreiding van de belangenbehartiging op (inter)nationaal en regionaal niveau;
- De bekendheid van Hersenletsel.nl moet verder toenemen;
- Versterking van de regio's;
- Vergroting van de beschikbare middelen.

Concrete uitwerking van de doelen naar activiteiten vindt plaats in het jaarlijks op te stellen werkplan.

3. Externe analyse

NAH, een chronische aandoening?

NAH, niet-aangeboren hersenletsel, is hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan. Diverse ziekten en aandoeningen, zoals een herseninfarct, een hersentumor, maar ook een ongeluk kunnen hersenletsel veroorzaken.

¹ Empowerment is het versterken van mensen met NAH en hun naasten door het geven van informatie en trainingen en het ontwikkelen van (oefen)materialen, die aansluiten bij hun eigen talenten, wensen, ambities en krachten

De gevolgen zijn vaak heel verschillend. Dat wordt niet alleen bepaald door de oorzaak, maar vooral ook door de plaats en de uitgebreidheid van de schade in de hersenen. Hoe verschillend de gevolgen ook zijn, er is altijd één gemeenschappelijke noemer: NAH leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn.

De gevolgen van NAH kunnen op veel manieren merkbaar zijn. Er kan sprake zijn van neurologische stoornissen, die tot uiting komen in bijvoorbeeld problemen met bewegen, het functioneren van de zintuigen of via het bewustzijn. Er kunnen ook cognitieve stoornissen ontstaan, merkbaar in taal, kennis en begrip of resulterend in emotionele stoornissen, merkbaar in gedrag en gevoel.

Uit deze opsomming blijkt dat veel medische beroepsgroepen betrokken kunnen zijn bij de behandeling en begeleiding van een NAH patiënt. Denk hierbij aan de neuroloog, de psycholoog, de logopedist, de fysiotherapeut of de ergotherapeut. Deze professionals benaderen NAH getroffen patiënten nu vooral vanuit hun eigen specifieke expertise of invalshoek.

Lang niet alle verschijnselen van NAH zijn van buitenaf zichtbaar. Met name lichtere cognitieve- en gedragsafwijkingen zijn niet, of niet direct herkenbaar. De diagnose NAH wordt dan ook niet altijd gesteld. En als mensen later problemen krijgen in het sociaal functioneren, wordt lang niet altijd meer de verbinding gelegd met vroeger opgelopen hersenletsel. Dat maakt het moeilijk om precies vast te leggen hoeveel mensen in ons land NAH hebben.

Wel is bekend is dat in Nederland ieder uur 15 mensen een niet-aangeboren hersenaandoening oplopen. Dit zijn ruim 130.000 mensen per jaar. De verwachting is dat dit aantal de komende 20 jaar fors zal groeien. Studies hebben aangetoond dat beperkingen door NAH bij veel getroffen personen voorkomen. Ze hoeven daarvan niet altijd hinder te ondervinden, bijvoorbeeld als zij hun leefwijze hebben kunnen aanpassen en als zij voldoende steun en begrip vanuit de omgeving krijgen.

In Nederland leven op dit moment naar schatting 650.000 mensen met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Dit is ongeveer 3,5% procent van de Nederlandse bevolking.

Is NAH een chronische aandoening?

Ja, zeggen de mensen met NAH en hun naasten die dagelijks met de breuk in de levenslijn worden geconfronteerd.

Neen, zeggen de behandelaars, de begeleiders en de zorgverzekeraars, indien niet chronische zorg hoeft te worden geleverd.

Chronische zorg wordt wel geleverd aan mensen met zeer ernstig hersenletsel, die zorgafhankelijk blijven. Jammer genoeg staat nog onvoldoende helder op het netvlies van de zorgverleners dat bij een grote groep mensen met licht of matig hersenletsel met tussenpozen gedurende het gehele leven zorg en begeleiding nodig kan zijn om veranderingen in de leefsituatie te kunnen opvangen.

En dat is juist iets waar Hersenletsel.nl aandacht voor vraagt: meer bekendheid voor de grote groep getroffen met NAH, naar meer bekendheid voor de problemen die voortkomen uit de breuk in de levenslijn, naar een meer gerichte en deskundige zorg en begeleiding op die momenten dat het nodig is.

NAH, behandeling en begeleiding

In Nederland is het zo geregeld, dat de meeste mensen met acuut hersenletsel (als gevolg van een beroerte of een ongeval) in het ziekenhuis terecht komen, waar een revalidatiearts dan slechts een paar dagen de tijd heeft om te bepalen waarheen iemand doorgeplaatst wordt. Deze beoordeling staat bekend als 'de triage'. Ook vanwege de beperkte doorstroomcapaciteit leidt dit er toe, dat slechts 1 op de 10 mensen kan worden doorgeplaatst naar een specialistische revalidatie. De andere 9 patiënten krijgen deze specialistische revalidatie niet.

Het feit dat deze triage niet gebaseerd is op betrouwbare prognostische modellen maakt dit gegeven des te schrijnender. Iemand met hersenletsel kan op het ene moment wel toegang krijgen tot een revalidatiecentrum, omdat er bijvoorbeeld capaciteit is in de bedden, en op het andere moment niet, omdat er een wachtlijst is.

Het is op dit moment nog een kwestie van toeval of geluk waar je terecht komt met je hersenletsel – en vaak ook van hoe assertief de familie is, of die het eerste advies voor lief nemen of niet. In de ideale situatie zou iedere patiënt zo snel mogelijk terecht moeten komen op een plaats, waar hij of zij de juiste revalidatie, hulp en ondersteuning kan krijgen, zoals dat voor andere aandoeningen al heel vanzelfsprekend is.

Dat patiënten in Nederland altijd de best mogelijke behandeling krijgen, is een groot goed, dat we vanzelfsprekend zijn gaan vinden. Alleen bij hersenletsel is die beste behandeling niet voor iedereen weggelegd. Kennelijk zijn we dat ‘gewoon’ gaan vinden en dat terwijl adequate zorg in het begin van de revalidatieperiode veelal bepalend is voor het verdere verloop van iemands herstelproces!

Als patiëntenorganisatie vinden wij dat het niet zo kan zijn, dat de artsen eerst ‘alles uit de kast halen’ om het leven van mensen te redden (bijvoorbeeld bij een ernstig CVA) om ze vervolgens in de kou te laten staan. Voor mensen, die er op het eerste gezicht goed vanaf komen, willen we in ieder geval de mogelijkheid om ten minste gedurende het eerste jaar na het ontstaan van het letsel bij eventuele klachten een revalidatiearts te consulteren, die als dat zinvol is alsnog een indicatie kan afgeven voor een revalidatietraject.

En voor mensen, die met ernstige handicaps te kampen hebben, willen we passende behandeling – zolang dat nodig is.

Ook de aandacht van de behandelaars voor familieleden en mantelzorgers is voor Hersenletsel.nl een belangrijk aandachtspunt, dat in richtlijnen en protocollen wordt ingebracht. Wat betreft de begeleiding moet worden geconstateerd dat in de langdurige zorgvoorzieningen Wet Langdurige Zorg (WLZ) en de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO) er geen aparte protocollen bestaan voor NAH-patiënten. Het hangt van de toevallig aanwezige kennis van een functionaris af of NAH als zodanig herkend wordt en of er dan een juiste indicatiestelling volgt.

NAH en het zorgstelsel

“De gezondheidszorg is er in de allereerste plaats voor patiënten. Wie ziek is, wil zo goed en zo snel mogelijk worden behandeld. De tijd dat mensen daarbij klakkeloos het advies van hun dokter opvolgden, ligt achter ons.” Hiermee sloeg minister Schippers in 2015 de spijker op z'n kop.

De rol van patiënten en patiëntenorganisaties is onomkeerbaar veranderd. Dat is een positief gevolg van betere informatievoorziening en toenemende mondigheid, maar ook van de erkenning dat ervaringsdeskundigheid van belang is voor het leveren van goede en passende zorg die steeds complexer wordt.

De toegevoegde waarde van de inbreng van patiënten en hun organisaties wordt weliswaar steeds meer onderkend, maar dient in de praktijk verder gestalte te krijgen. Patiënten en patiëntenorganisaties willen hun ervaringsdeskundigheid graag inbrengen. De overheid, zorgaanbieders en verzekeraars maken daar gelukkig steeds vaker en intensiever graag gebruik van.

Het zorglandschap verandert, doordat de institutionele wereld daarom heen sterk in beweging is. Taken en verantwoordelijkheden van de nationale overheid zijn verplaatst naar enerzijds Europees en anderzijds lokaal of regionaal niveau. Andersom heeft Europese regelgeving invloed op wat er in Nederland gebeurt. De Nederlandse patiëntenbeweging is zich daarom steeds internationaler gaan oriënteren en organiseren.

Hersenletsel.nl vormt daarop, met haar betrokkenheid bij SAFE (Stroke Alliance For Europe) en EFNA (European Federation of Neurological Associations), geen uitzondering. Overheidsorganisaties lijken achter te blijven op deze trend en zouden meer oog moeten hebben voor het belang om in Europees verband beter samen te werken.

Op nationaal niveau is het zorgdomein meer versnipperd. De gezondheidszorg raakt meer ministeries dan VWS alleen, zoals Sociale Zaken en Werkgelegenheid (arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking), Economische Zaken

(Topsector Life Sciences & Health, volksgezondheid in relatie tot de intensieve vee-industrie), Onderwijs, Cultuur & Wetenschap (gezondheidszorgonderzoek) en Financiën (financiële middelen).

Deze versnippering maakt het voor patiënten en hun organisaties ingewikkelder om de juiste loketten te vinden, en andersom leidt gebrek aan bestuurlijke samenhang ook tot inefficiënt of zelfs tegenstrijdig zorgbeleid.

De overheid gaat in eerste instantie uit van de eigen kracht van de burger en de mantelzorg.

Voor NAH getroffen en hun naasten zal dat hun leefsituatie niet eenvoudiger maken. Daarbij komt dat binnen de WMO elke gemeente haar eigen beleid voert, waardoor kennis versnipperd of verloren raakt. Het disharmonisch verloop van hersenletsel, dat maakt dat bij verandering van de leefsituatie, bijvoorbeeld terugkeer naar werk, er ook weer een andersoortige begeleidingsbehoefte kan ontstaan, is dan helemaal een lastige factor.

NAH en de (patiënten)organisaties

Deze analyse maakt duidelijk dat bundeling van patiëntenorganisaties noodzakelijk is. Nu nog zijn er 54 organisaties die zich bezighouden met belangenbehartiging, informatieverstrekking en lotgenotencontacten ten behoeve van mensen met enige vorm van hersenbeschadiging (*bron: Hersenstichting Nederland*).

Elke patiëntenvereniging maakt min of meer eenzelfde groeiproces door. De eerste aanzet is een behoefte aan contact met lotgenoten. Naast en vanuit het delen van ervaringen groeit de behoefte aan informatie.

Daarnaast willen patiënten en hun naasten goed geïnformeerd zijn en zullen daardoor instaat zijn op enig moment invloed uit te willen oefenen op het zorg- en behandelaanbod. Patiëntenorganisaties hebben daarom een belangrijke andere functie, namelijk die belangenbehartiging.

Om dit optimaal te kunnen realiseren is een sterke bundeling en een krachtige stem nodig. Door de veelheid en daarmee tegelijkertijd de versnippering van patiëntenorganisaties staat NAH als zodanig te weinig op de kaart bij zorgaanbieders, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, gemeenten en beleidsmakers.

In het platform Dutch Brain Council (DBC) werken hersen gerelateerde patiëntenorganisaties samen op het gebied van overkoepelende onderwerpen, knelpunten, thema's die van belang zijn voor (een substantieel deel van) de aangeslotenen en die een specifiek aandoening-overstijgend karakter hebben. Deze zaken worden collectief, breed, gemeenschappelijk aangepakt. Dat is efficiënter en heeft een grotere kans van slagen dan wanneer iedere organisatie zelfstandig actie onderneemt.

Gezien de beschikbare mankracht en financiële slagkracht is het eigenstandig per organisatie actie ondernemen veelal ook niet goed haalbaar. Per 01-02-2018 komt de financiële ondersteuning van DBC door de Hersenstichting te vervallen. Onduidelijk is nog, wat dat voor het bestaan en functioneren van de DBC gaat betekenen.

Met de Hersenstichting (HsN) wordt al met enige regelmaat samengewerkt, vooral binnen projecten. Hersenletsel.nl streeft ernaar de samenwerking met de Hersenstichting de komende jaren structureler en intensiever te maken.

De bekostiging van de activiteiten van patiëntenorganisaties is grotendeels afhankelijk van subsidies van de overheid, de bijdrage door de leden en donaties via fondsen. Hersenletsel.nl is één van de ongeveer 43000 zogenaamde Algemeen Nut Beogende Instellingen (ANBI) in Nederland. In dat opzicht is onze patiëntenorganisatie één van de vele goede doelen en is het lastig om veel financiële middelen te verkrijgen via donaties van de medemens.

Wel zijn er fondswervende organisaties die kunnen helpen, zoals de Edwin van der Sar Foundation, die zich inzet voor preventie (door middel van de lezingenreeks 'Het Fitte Brein'), secundaire preventie en revalidatie (door diverse projecten waarin

bewegen een belangrijke rol speelt) en re-integratie van jonge mensen met hersenletsel (de zogenaamde Masterclasses). Met de Edwin van der Sar foundation bestaan goede contacten.

Kansen en bedreigingen vanuit de externe analyse

Vanuit de externe analyse en activiteiten waarbij Hersenletsel.nl reeds nu nauw betrokken is worden een aantal kansen en bedreigingen geformuleerd.

Kansen

- Er wonen ongeveer 650.000 mensen met NAH in Nederland en daar komen er jaarlijks ca 130.000 bij, een grote potentiële groep.
- Het onderwerp hersenletsel krijgt veel aandacht en is 'booming'.
- De overheid zet nog steeds in op 'patiënt centraal' beleid, waarbij zij uitgaat van de eigen kracht de burger en de mantelzorger.
- Er wordt meer (wetenschappelijk) onderzoek gedaan op het gebied van NAH. Hersenletsel.nl is daar steeds vaker en vanaf het begin bij betrokken. Dit geeft kansen voor het mede bepalen van de onderzoek agenda.
- Met de inzet van de '1 op de 10' campagne is de band met de revalidatieartsen nadrukkelijk aangehaald. Een nauwere samenwerking met deze beroepsgroep kan zowel de campagne versterken als ook leiden tot meer bekendheid en dus meer leden.
- Door participatie in het DBC doet Hersenletsel.nl in toenemende mate mee als partner van en verbinder tussen de patiëntenorganisaties voor (niet-aangeboren) hersenletsel.
- Patiëntenorganisaties zijn steeds meer van belang voor het landelijk en lokaal overheidsbeleid. De overheid streeft daarbij naar schaalvergroting in de patiëntenorganisaties.
- De via de internationale organisaties gelegde contacten met onder andere de farmacie bieden nieuwe mogelijkheden voor samenwerking, ontwikkeling van materialen en (financiële) ondersteuning.

Bedreigingen

- NAH is geen medische diagnose en is niet erkend als chronische aandoening. Daardoor vindt er onvoldoende diagnostiek plaats en is er geen sprake van de gewenste zorgopvolging en levenslange, mee veranderende begeleiding.
- Voor het grote publiek is NAH onvoldoende zichtbaar en niet een soort aandoening waarvoor makkelijk fondsen en algemene steun kan worden verkregen.
- De economische onzekerheid leidt in toenemende mate tot bezuinigingen in de zorg en het maatschappelijk veld (arbeid, scholing) en daarmee ook tot een grotere inzet van mantelzorgers en vrijwilligers. De vraag naar vrijwilligers in de individuele zorg kan dan te groot worden om vrijwilligers te enthousiasmeren voor een taak in de patiëntenvereniging.
- De versnippering van het NAH-veld verzwakt de beweging in het algemeen en maakt zowel belangenbehartiging als fondsenwerving moeilijk.
- Terwijl de verantwoordelijkheid en betrokkenheid van patiëntenorganisaties toeneemt, is de laatste jaren (fors) bezuinigd op de financiering van patiëntenorganisaties. Dat is niet alleen paradoxaal, maar ook onwenselijk.

4. Interne analyse

Landelijk bureau

Het landelijk bureau ontplooit en voert tal van activiteiten uit. Op regionaal niveau en door middel van landelijke werkgroepen zijn dat voornamelijk activiteiten in het kader van lotgenotencontact en informatievoorziening. Landelijke informatievoorziening vindt plaats door het Hersenletsel Magazine, de website, de nieuwsbrief, folders en brochures, een stand op landelijke congressen en informatiedagen en individuele (telefonische) ondersteuning.

Daarnaast zijn productontwikkeling, productverkoop en dienstverlening belangrijke taken die op door het landelijk bureau worden uitgevoerd. Belangenbehartiging en het bevorderen van de kwaliteit van zorg vanuit patiënten perspectief zijn in toenemende mate een ambitie geworden.

Dit gebeurt door middel van projecten, door deelname aan en afvaardiging naar professionele netwerken en door aan de weg te timmeren bij overheid en beleidsmakers. De projecten zijn hierin een belangrijk hulpmiddel.

Het landelijk bureau is qua personele omvang zeer beperkt. Naast de directeur en twee parttime administratieve medewerkers is er sinds 2017 een beleidsmedewerker werkzaam. De directeur heeft door haar jarenlange ervaring veel vakkennis en een groot netwerk.

Missie en visie

In de afgelopen jaren is een duidelijke en heldere missie en visie voor de organisatie geformuleerd (zie ook de paragraaf verderop). Dit geeft handvaten voor de richting waar de organisatie naar toe moet. Deze richting wordt geschetst in het meerjarenbeleidsplan en jaarlijks geconcretiseerd in een werkplan.

Leden en vrijwilligers

Hersenletsel.nl heeft circa 5.500 leden. Dat is ongeveer 0,9% van de geschatte doelgroep. In vergelijking met andere patiëntenorganisaties, zeker die voor chronische patiënten, is de organisatiegraad erg laag te noemen. De actieve vrijwilliger vormt de ruggengraat van de vereniging. Hoewel het altijd moeilijk is om genoeg vrijwilligers met de juiste capaciteiten op de juiste plaats te krijgen, is er sprake van grote betrokkenheid en veel ervaringsdeskundigheid.

Zoals bij de meeste patiëntenverenigingen is het een uitdaging die deskundigheid boven tafel te krijgen en op de juiste plek in te zetten. Daarnaast vraagt de vergrijzing van het vrijwilligersbestand om extra inspanning om de jongere doelgroep te binden aan de activiteiten van de vereniging.

Regio's en werkgroepen

De regio's zijn volgens de provinciegrenzen geordend, met uitzondering van Groningen-Drenthe, die samen een regio vormen. De inhoudelijke werkgroepen zijn geordend naar diagnose, doelgroep (positie ten opzichte van de getroffen of leeftijd), en thema. In veel regio's wordt samengewerkt met professionals en zorgaanbieders. Zij zijn stimulerend en faciliterend voor de regioactiviteiten. Het beleid van de regiobesturen (ook vanuit historisch perspectief) sluit niet altijd aan bij het landelijk beleid, waardoor eenduidigheid lijkt te ontbreken.

PR en communicatie

De projecten hebben in toenemende mate bekendheid gegenereerd bij de professionals en zorgaanbieders. Het tweejaarlijks terugkerende congres 'Het Venijn zit in de staart' droeg hier al langer aan bij. Het Hersenletsel Magazine is een belangrijk instrument om bekendheid bij grote groepen mensen te creëren. Ook de website en social media hebben in deze een belangrijke functie. Voortdurende verbetering van uitstraling, informatief gehalte en gebruikersvriendelijkheid van de website wordt nagestreefd.

Ook de campagne '1 op de 10' en de ontwikkeling van apps kunnen meer bekendheid genereren voor NAH.

In de bekendheid bij het grote publiek valt nog een slag te winnen.

Het bestuur

Het eerste bestuur van Hersenletsel.nl (ontstaan na de fusie) bestond met name uit afgevaardigden van de drie verenigingen. In 2016/2017 is de samenstelling van het bestuur vrijwel geheel gewijzigd. De bestuursleden zijn nauw betrokken bij NAH, ofwel in de vorm van ervaringsdeskundige of mantelzorg, dan wel via getroffen en in hun nabije omgeving.

De bestuursleden hebben allen een interessant netwerk voor de vereniging en hebben onderling de verschillende portefeuilles (zorg, financiën, publiciteit, interne zaken en professionalisering) verdeeld. Sinds het aftreden van de vorige voorzitter in april van 2017 is het bestuur op zoek naar een nieuwe voorzitter.

Financiën

Hersenletsel.nl is in financiële termen met name afhankelijk van de subsidie die zij ontvangt van het Ministerie van VWS en de contributie opbrengsten via de leden. Beide geldstromen zijn de afgelopen jaren vrijwel constant, waardoor het op dit moment ontbreekt aan verdere structurele financiering om alle activiteiten ook daadwerkelijk uit te kunnen voeren.

Financiering van projecten gebeurt veelal op incidentele basis. Donaties zijn beperkt van omvang en niet constant in de tijd. Het ledental van de organisatie neemt eerder af dan toe. Een trend die vergelijkbaar is bij andere vergelijkbare organisaties. Hierdoor is het ook lastig om meer inkomsten via ledengroei te realiseren.

Sterktes en zwaktes vanuit de interne analyse

Vanuit de interne analyse en activiteiten waarbij Hersenletsel.nl reeds nu nauw betrokken is worden een aantal sterktes en zwaktes geformuleerd.

Sterktes

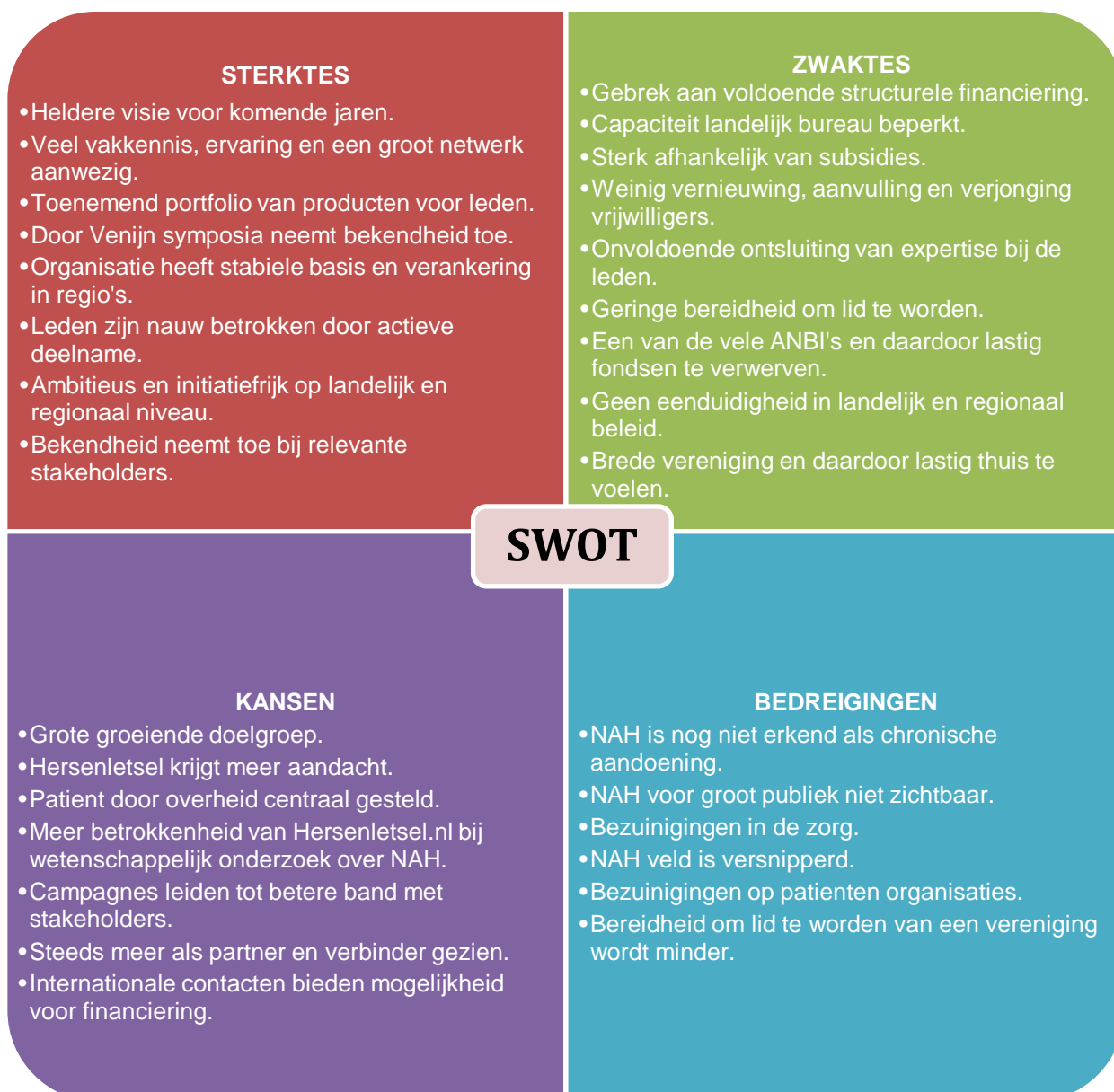
- Onze patiëntenorganisatie heeft een helder missie en visie opgesteld die richting geeft aan de ambitie van de vereniging.
- Hersenletsel.nl is een ambitieuze organisatie.
- Binnen de organisatie is veel vakkennis en ervaring aanwezig.
- Hersenletsel.nl heeft een groot relevant netwerk gerelateerd aan een belangrijke stakeholders.
- Het portfolio van producten voor de leden neemt nog steeds toe.
- Door de Venijn symposia is de bekendheid van onze vereniging bij professionals vergroot en wordt het patiënten perspectief beter onder de aandacht gebracht.
- Uitbreiding van het Landelijk bureau met een beleidsmedewerker resulteert in meer tijd voor de directeur voor het beheer en uitbreiding van het bestaande netwerk.
- De organisatie heeft nu een stabiele basis en verankering in de regio's. Er is veel samenwerking met betrokkenen, ervaringsdeskundigen en vrijwilligers. Daardoor is er ook veel expertise op regionaal niveau aanwezig.
- De leden zijn nauw betrokken bij de organisatie, door actieve participatie in werkgroepen, regiobesturen en het organiseren van lotgenotencontact.
- Hersenletsel.nl is actief op zowel landelijk als regionaal niveau.
- De bekendheid van de vereniging neemt toe bij relevante stakeholders.

Zwaktes

- Gebrek aan voldoende structurele financiering.
- De personele omvang van het landelijk bureau is beperkt, waardoor de continuïteit gevaar loopt.
- De organisatie is nog (te) sterk afhankelijkheid van subsidies.
- Vernieuwing en aanvulling, alsmede verjonging van het vrijwilligersbestand is lastig.
- De aanwezige expertise en kennis in het ledenbestand wordt onvoldoende gemobiliseerd.
- Er is een geringe bereidheid om nog lid te worden van een vereniging. Het ledenaantal is relatief laag en afnemend.
- Als één van de vele ANBI's is het moeilijk om aanvullende fondsen te genereren.
- Gebrek aan eenduidigheid in de uitvoering van het landelijk beleid door regio's en werkgroepen.
- De vereniging is heel 'breed', waardoor het moeilijk is voor mensen om zich thuis te voelen en datgene te vinden, waarnaar zij specifiek op zoek zijn.

5.SWOT analyse

Op basis van de interne en externe analyse is een swot analyse gemaakt, die inzichtelijk maakt waar de vereniging staat t.a.v. Sterktes (S(trength)), Zwaktes (W(eakness)), Kansen (O(pportunities)) en Bedreigingen (T(hreats)). Deze swot analyse is in onderstaand figuur opgenomen.



6. Missie, visie en ambitie

Missie

Hersenletsel.nl is er voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten en richt zich op de levenslange gevolgen van (niet aangeboren) hersenletsel. Zij staat voor het bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie op een wijze, die recht doet aan zowel mogelijkheden als beperkingen van de mens met hersenletsel. De pijlers van de vereniging zijn lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Visie

Hersenletsel.nl moet de toonaangevende patiëntenvereniging zijn voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten, die zich inzet voor lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en kwaliteit in de zorg vanuit patiënten perspectief.

De vereniging wil als belangrijk resultaat adequate opvang, begeleiding, voorzieningen en steunstructuren voor zowel de mensen met niet-aangeboren hersenletsel als hun naasten bereiken. De vereniging biedt toegevoegde waarde voor haar individuele leden door passende en bruikbare producten en diensten. In elke regio in Nederland is de vereniging vindbaar als een actieve patiëntenvereniging voor mensen met hersenletsel en hun naast betrokkenen.

De vereniging is de aangewezen gesprekspartner voor stakeholders op landelijk, provinciaal, regionaal en lokaal niveau. Tevens is de vereniging initiator en participant in NAH-centra en afasiecentra en heeft een actieve rol in het bewaken van de kwaliteit van deze centra vanuit patiënten perspectief.

De vereniging is de aangewezen participant in de ontwikkeling van zorgstandaarden en kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief voor de zorg aan getroffen met hersenletsel.

Ambitie

De ambitie of droom van onze organisatie is dat iedereen die getroffen wordt door hersenletsel of nauw bij zo iemand betrokken is, onze vereniging weet te vinden en daar ook datgene vindt, waarnaar hij of zij op zoek is. De belangrijkste voorwaarde om die droom te verwezenlijken is een bekend en betrouwbaar 'merk' te worden in de buitenwereld.

De groei van servet naar tafellaken begint met meer bekendheid, waarbij die laatste onlosmakelijk verbonden is met zichtbaarheid en betrouwbaarheid.

7. Beleidsdoelen

Op basis van de missie, visie, ambitie en de swot-analyse zijn de volgende beleidsdoelen geformuleerd:

1. Empowerment van mensen met NAH en hun naasten;
2. Uitbreiding van de belangenbehartiging op (inter)nationaal en regionaal niveau;
3. De bekendheid van Hersenletsel.nl moet verder toenemen;
4. Versterking van de regio's;
5. Vergroting van de beschikbare middelen.

In onderstaande paragrafen worden de beleidsdoelen verder toegelicht, met een link naar de conclusies van de externe en interne analyse. Concrete uitwerking van de doelen naar activiteiten vindt plaats in het jaarlijkse werkplan.

Beleidsdoel 1: Empowerment van mensen met NAH en hun naasten.

De gevolgen van NAH worden onderverdeeld in neurologische stoornissen, cognitieve stoornissen, verandering van emotie en gedrag en daardoor persoonlijkheid en psychiatrische stoornissen.

Uit deze opsomming blijkt al dat een veelheid aan disciplines bij de behandeling en begeleiding betrokken kan zijn. Deze disciplines benaderen NAH allen vanuit hun eigen specifieke invalshoek en hanteren verschillende criteria en definities.

Behandeling en begeleiding beperken zich in de meeste gevallen tot de acute en de revalidatieperiode.

Mensen krijgen meestal al na een periode van maximaal 6 maanden de boodschap dat het `optimale resultaat` bereikt is.

Maar optimaal is niet genoeg om weer een plaats te vinden binnen de maatschappij.

Uit onderzoek blijkt, dat mensen met NAH vooral behoefte hebben aan empowerment: na de revalidatie zijn zij onvoldoende toegerust om weer mee te doen in de maatschappij en volledig de eigen regie over hun leven weer in handen te nemen. En juist dat is, wat zij het liefste willen: ondanks de beperkingen die NAH met zich meebrengt, willen mensen MEE kunnen doen – omdat ‘van betekenis kunnen zijn’ een belangrijke voorwaarde is voor de ervaren kwaliteit van leven.

Mensen met NAH *willen* graag mee doen, en *kunnen* dat ook, als wij ze daartoe de gelegenheid geven. Dat betekent enerzijds, dat Hersenletsel.nl zelf moet zorgen voor plaatsen, waar mensen tot hun recht kunnen komen. We doen dat al binnen de honderden regionale lotgenotencontactgroepen, de afasiecentra en de hersenletselcentra.

We zullen dat voorts doen door nog veel meer dan nu het geval is gebruik te maken van ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigheid, hierin scholing en training aan te bieden en deze ook in te zetten, zodat op steeds meer plaatsen een ‘hersenletsel-vriendelijke’ omgeving ontstaat.

Op individueel niveau hebben mensen vooral behoefte aan empowerment: hoe sterker wij mensen kunnen maken, hoe groter de kans op participatie en hoe kleiner de kans op vereenzaming – een niet weinig voorkomend gevolg van hersenletsel, vooral als mensen door het letsel ook in hun communicatie beperkt zijn (afasie). Van deze laatste groep geeft ruim 80% aan zich (regelmatig) eenzaam te voelen.

Hersenletsel.nl zal zich daarom de komende jaren toelagen op het versterken van mensen met NAH en hun naasten, door te zorgen voor goed vindbare en toegankelijke informatie (website, magazine, folders/brochures) en de mogelijkheid die en persoonlijke ervaringen te delen met lotgenoten – omdat mensen in de chronische fase het meest leren van andere mensen in een vergelijkbare situatie.

Daarnaast zal Hersenletsel.nl zich inzetten om methoden en hulpmiddelen te ontwikkelen, die mensen met NAH in de gelegenheid stellen vaardigheden te ontwikkelen en te onderhouden, die ondersteunend zijn voor het participeren in de maatschappij. Hersenletsel.nl wil mogelijkheden creëren en bieden, die ervoor

kunnen zorgen dat de NAH-getroffene de draad weer kan oppakken om ‘zichzelf opnieuw uit te vinden’(citaat van getroffene) en de plek in de maatschappij te hervinden.

Beleidsdoel 2: Uitbreiding van de belangenbehartiging op (inter)nationaal en regionaal niveau.

Uit met name de interne analyse blijkt dat er veel kansen liggen voor onze patiëntenorganisatie op het vlak van de belangbehartiging. Er is meer aandacht voor het onderwerp hersenletsel. Er wordt meer wetenschappelijk onderzoek gedaan op het gebied van NAH.

Onze organisatie wordt meer en meer gezien als partner in projecten, bij gezamenlijke belangbehartiging en als verbindend. Onze campagnes leiden tot een betere band met de stakeholders. Een goed voorbeeld hiervan is de campagne ‘1 op de 10’ waarbij wij aandacht vragen voor de grote en groeiende problematiek rondom adequate revalidatie. Wij zoeken de oplossing in het schrijven van een ‘Deltaplan Hersenletselzorg’ – nadrukkelijk SAMEN met alle stakeholders, waaronder professionals in de zorg, zorgverzekeraars en politici EN ervaringsdeskundigen. Want alleen SAMEN staan we sterk.

Op nationaal niveau is het zorgdomein versnipperd. De gezondheidszorg raakt meer ministeries dan VWS alleen, zoals Sociale Zaken en Werkgelegenheid (arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking), Economische Zaken (Topsector Life Sciences & Health, volksgezondheid in relatie tot de intensieve vee-industrie), Onderwijs, Cultuur & Wetenschap (gezondheidszorgonderzoek) en Financiën (financiële middelen).

Deze versnippering maakt het voor patiënten en hun organisaties ingewikkelder om de juiste loketten te vinden, en andersom leidt gebrek aan bestuurlijke samenhang ook tot inefficiënt of zelfs tegenstrijdig zorgbeleid. Daarbij komt dat binnen de WMO elke gemeente haar eigen beleid voert, waardoor kennis versnipperd of verloren raakt.

Belangenbehartiging op enerzijds internationaal en anderzijds lokaal en regionaal niveau is meer dan ooit essentieel, maar vereist veel inzet. Hersenletsel.nl legt verbindingen met nationale en internationale stakeholders om op die manier de belangen voor mensen met NAH te kunnen behartigen en regio's in hun opdracht te kunnen ondersteunen.

Als organisatie zijn wij ons netwerk systematisch aan het uitbreiden. Dat gebeurt op regionaal niveau door de regiobesturen en leden en op (inter)nationaal door het landelijk bureau en het bestuur. Dit geeft ons de mogelijkheid om de belangen van onze doelgroep nog beter voor het voetlicht te brengen bij de verschillende stakeholders. In de komende jaren wordt daarom nog meer inzet gepleegd op het verstevigen en uitbreiden van de belangbehartiging.

Samen met de regiobesturen zal onderzocht worden hoe vanuit de landelijke organisatie de regio's hierbij ondersteund kunnen worden. Wij gaan ervan uit dat verdere intensivering van de belangenbehartiging een aantrekkende kracht heeft op nieuwe leden. Uit onderzoek blijkt namelijk dat mensen eerder geneigd zijn lid te worden van een organisatie, als duidelijk is dat die voor de belangen van mensen met hun aandoening opkomt.

Sterke belangenbehartiging is daarom niet alleen belangrijk voor het directe resultaat van een bepaalde lobby, maar ook voor de naamsbekendheid (zie beleidsdoel 2).

Beleidsdoel 3: De bekendheid van Hersenletsel.nl moet verder toenemen.

Uit de externe analyse blijkt dat de bekendheid van de vereniging aan het toenemen is bij de verschillende stakeholders. Dit is van groot belang om de belangen van de leden nog beter te behartigen. Aan de andere kant ligt er een aantal bedreigingen voor onze vereniging op de loer: het NAH veld is versnipperd en NAH is voor een groot publiek niet zichtbaar.

Naast de voordelen die een brede organisatie met zich meebrengt is er ook een zwakte: in een brede vereniging is het soms lastig om je "thuis" te voelen. Ook de bereidheid om lid te worden van een vereniging is gering.

Het is daarom van groot belang dat de bekendheid van onze organisatie verder moet toenemen. Het moet voor alle mensen, die met NAH te maken krijgen, logisch zijn dat wij de organisatie zijn die heldere informatie biedt, wij helpen om de wegwijzer in de doolhof van 'hersenselland' te zijn.

Dat betekent dat onze informatievoorziening op orde moet zijn. De eerste kennismaking met onze organisatie, bijvoorbeeld via de website, moet ertoe leiden dat helder is dat wij er zijn voor getroffen en hun omgeving.

De website heeft een heldere naam, die meteen zegt waarover het gaat. Maar de informatie op onze website is deels verouderd, deels incompleet en over het algemeen slecht vindbaar. Hersenletsel.nl zal daarom in de komende jaren haar website grondig vernieuwen, waarbij rekening gehouden wordt met dat:

- De website een wegwijzer in de doolhof is. Hersenletsel.nl geeft algemene informatie op hoofdlijnen en verwijst vooral door naar andere websites met informatie, waarbij wij ons uitlaten over de betrouwbaarheid en voor wie die informatie geschikt is;
- Door gebruik te maken van landingspagina's een veelheid aan onderwerpen goed kan worden uitgelegd;
- Een besloten gedeelte extra's biedt voor de leden, zoals de mogelijkheid van digitaal lotgenotencontact in een veilige omgeving.

Verdere naamsbekendheid hebben wij in 2017 gerealiseerd door de krachtige lobby '1 op de 10'. Die zal worden voortgezet in de komende jaren, en waar nodig worden aangevuld met andere acties. Die acties kunnen onder meer worden ondersteund door de lopende en toekomstige Europese acties in het kader van de Burden of Stroke en door (structurele) samenwerking met al bestaande relaties.

Grotere naamsbekendheid leidt ook tot de mogelijkheden om de rol van 'keurmeester' voor mensen met NAH te gaan invullen – en andersom. We deden dat voorheen al voor de afasiecentra (audits vanuit patiënten perspectief). Onderzocht zal worden in hoeverre en op welke wijze onze vereniging dit ook breder vorm kan geven.

In de audits 'nieuwe stijl' zouden ervaringsdeskundigen nadrukkelijk een actieve rol moeten krijgen en daartoe worden geschoold. Binnen de zorg is voorzichtige belangstelling voor een keurmerk door de patiëntenvereniging. De directeur zal deze mogelijkheden verder verkennen en voorstellen doen voor een mogelijke uitbreiding van het toekennen van een hersenletsel keurmerk aan zorgaanbieders en andere organisaties.

Hersenletsel.nl initieert en werkt mee aan (wetenschappelijk) onderzoek, het opstellen van richtlijnen en in stuurgroepen van projecten. In de komende jaren zal onze betrokkenheid daarbij nog toenemen.

Op Europees niveau werkt EFNA nauw samen met EAN (Europese vereniging van neurologen); er wordt gewerkt aan een Europese richtlijn waarin vertegenwoordiging vanuit een patiëntenorganisatie een verplichting wordt bij de ontwikkeling van richtlijnen en zorgstandaarden. Zowel professionals als getroffen en naasten hebben aangegeven dit een belangrijke taak van een patiëntenorganisatie te vinden.

Hersenletsel.nl zal daarom meer bekendheid geven aan de onderzoeken en projecten, waarbij ze betrokken is, zodat de naamsbekendheid toeneemt en meer mensen het belang van onze organisatie gaan zien.

Beleidsdoel 4: Versterking van de regio's.

Voor onze leden zijn regionale en lokale belangenbehartiging en activiteiten van direct belang. Hoewel de meeste regio's in ieder geval een vorm van lotgenotencontact bieden, zijn de verschillen tussen de regio's groot. In de analyse is al aangegeven dat het niet eenduidig als organisatie naar buiten treden als een zwakte wordt gezien.

Regio's spelen een cruciale rol in het vinden en binden van leden. Die rol wordt duidelijker, als die in alle regio's op dezelfde wijze wordt uitgevoerd. Verkend zal worden op welke wijze uniformiteit het beste gerealiseerd kan worden.

Door de decentralisatie is de inbreng vanuit patiënten-perspectief ook regionaal/lokaal in toenemende mate van belang. Vooral door niet-leden wordt belangenbehartiging belangrijker gevonden dan lotgenotencontact.

Juist lokale en regionale initiatieven, die ontstaan (al dan niet in een patiëntenorganisatie) om een 'plaatselijk' probleem op te lossen, zijn succesvol, zowel qua resultaten als wat betreft het vinden van financiering.

Onze beste ambassadeurs zijn onze leden. Juist zij kunnen, vanuit de eigen ervaring, informatie geven over wat het betekent te moeten leven met de (blijvende) gevolgen van hersenletsel en op welke wijze de vereniging daarbij kan helpen.

Eind 2017 zal in samenwerking met Hogeschool Windesheim daarom een pilot plaatsvinden, waarbinnen we in een tweetal regio's ambassadeurs zullen opleiden, die op scholen, bij gemeentes en bij diverse maatschappelijke organisaties voorlichting kunnen geven over NAH en de vereniging. Bij gebleken succes zullen de overige regio's ook deze scholing krijgen. Doordat de ambassadeurs lokaal en regionaal aandacht vragen voor hersenletsel, neemt niet alleen de naamsbekendheid van de vereniging toe, maar wordt ook de positie van de regionale afdelingen versterkt.

Om tot een verdere versterking van de regio's te komen is het belangrijk om te onderzoeken waar concrete behoefte aan is, gezien de missie, visie en ambitie van onze organisatie. Om de belangenbehartiging op regionaal en lokaal niveau uit te breiden zou actief participeren en de stem van de patiënt laten horen in lokale gremia, bijvoorbeeld in adviesraden en cliëntenraden, een realistische optie zijn.

Ook het vergroten van de eigen regionale bekendheid (en daarmee de bekendheid van onze vereniging in algemene zin) via bijvoorbeeld ambassadeurs en door samenwerking met regionale stakeholders draagt bij aan een stevigere positie van de regionale besturen.

De regio's zullen worden ondersteund in het uitdragen van het belang en de toegevoegde waarde van de vereniging door ervaringsdeskundige ambassadeurs. Onderzocht zal worden of ook andere vlakken, bijvoorbeeld vergadertechnieken of netwerken, nadere ondersteuning gewenst is.

Beleidsdoel 5: Vergroting van de beschikbare middelen.

Aan ambities ontbreekt het ons niet, en evenmin aan wensen en ideeën. Wel aan middelen: geld en 'handen'. Dat geldt zowel voor de regionale afdelingen als voor de landelijke vereniging. De (structurele) bekostiging van onze activiteiten is als zwak aangemerkt.

Daarnaast vormen bezuinigingen in het zorgdomein een bedreiging uiteraard voor de patiënt zelf maar ook voor de organisaties die opkomt voor de belangen van de patiënt. Centraal staat daarom ook de komende jaren de vraag, hoe we t.a.v. de beschikbare middelen 'groter kunnen groeien'.

Vooralsnog zijn er 4 realistische opties:

1. Fondswerving

Via fondswerving is het zowel op landelijk als regionaal niveau mogelijk om meestal eenmalige maar ook wel aanzienlijke bedragen te verwerven. Vanuit het landelijk bureau zullen in dat opzicht contacten gelegd en aangehaald worden met de farmaceutische industrie. Zij verdienen immers geld aan onze doelgroep (denk aan bloedverdunners na CVA) en daarom zou het passend zijn een deel van die winst te gebruiken om de patiënten-(organisatie) te ondersteunen.

De Edwin van der Sar Foundation is een fonds wervende organisatie, die zich inzet voor preventie (door middel van de lezingenreeks 'Het Fitte Brein'), secundaire preventie en revalidatie (door diverse projecten waarin bewegen een belangrijke rol speelt) en re-integratie van jonge mensen met hersenletsel (de zogenaamde Masterclasses).

Er zal middels overleg gezocht worden naar mogelijkheden om intensiever samen op te trekken en gezamenlijk te zoeken naar financiering van projecten en mogelijkheden om de naamsbekendheid van beide organisaties te vergroten.

Zowel op landelijk als op regionaal niveau bestaat de mogelijkheid om bijvoorbeeld benefiet evenementen te organiseren. Indien gewenst kunnen de regiobesturen deelnemen aan een cursus Fondsenwerving via PGO-Support.

2. Initiëren of deelnemen aan projecten

Voor het deelnemen aan projecten worden als tegenprestatie vaak vergoedingen gegeven. Ook het zelf initiëren van projecten met anderen biedt een mooie optie om meer middelen te genereren, bijvoorbeeld website/tool ouderschap met NAH of een (on-line) oefenprogramma.

3. Meer inkomsten uit de contributie

Meer inkomsten uit de contributie kan enerzijds door de contributie te verhogen of anderzijds door meer leden te hebben. Contributie wijzigingen of de systematiek daarin worden in overleg met de ALV besproken. Introductie van een diversiteitssystematiek behoort daarbij tot de mogelijkheden, waarbij gedacht wordt aan korting voor jongeren, of inkomensafhankelijke bijdrage of extra diensten tegen betaling van een hoger lidmaatschapsgeld.

Ledengroei wordt in de analyse als een zwakte van onze organisatie gezien, maar is tevens een brede algemene maatschappelijke trend. Ledengroei is ook gekoppeld aan de mate van bekendheid en zichtbaarheid op het vlak van belangbehartiging.

Uit onderzoek blijkt, dat mensen geen lid worden van een patiëntenvereniging als de onze omdat ze ofwel 'niet weten dat die bestaat' (50%), ofwel er te weinig voordeel in zien.

Voorts hebben de niet-leden aangegeven het vooral belangrijk te vinden dat een patiëntenvereniging participeert in onderzoeksprojecten, onderzoek

initieert en zichtbaar aan belangenbehartiging doet. Uitvoering van beleidsdoelen 1 en 2 zou dan “vanzelf” resulteren in vergroting van het aantal leden.

4. Uitbreiding of meer differentiatie van het portfolio

Een nader te onderzoeken optie is een mogelijke uitbreiding van het bestaande portfolio tegen betaling. Uit onderzoek is gebleken, dat van de totale hoeveelheid leden van een patiëntenvereniging slechts ongeveer 10% deelneemt lotgenotencontact.

Van alle mensen, die géén lid zijn van een patiëntenvereniging, geeft 100% aan geen behoefte te hebben aan (fysiek) lotgenotencontact. Wel is er behoefte aan digitaal lotgenotencontact. Veel mensen vinden dat al op (gratis) forums en in (besloten) Facebookgroepen, maar velen maken zich zorgen over de veiligheid van deze gremia.

Daar waar vanuit onze vereniging fysiek lotgenotencontact geboden wordt, zou dat alleen mogelijk moeten zijn voor leden van de vereniging. Dat is op dit moment niet in alle regio's het geval. Het deelnemen aan Familiedagen en cursussen zou ten minste voor leden voordeliger moeten zijn dan voor niet-leden; ook dat is nu lang niet altijd het geval.

Daarnaast liggen er wellicht kansen om meer te bieden aan leden van de vereniging op het gebied van sociale zekerheid, werk en inkomen, letselschade en andere juridische problematiek. Die zullen de komende jaren worden onderzocht en waar mogelijk gerealiseerd.