

Jaarverslag 2021
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

Voorwoord

Ook 2021 ontvouwde zich als een roerig jaar, waarin Corona opnieuw een grote beperkende rol speelde. De tijden zijn moeilijk. Voor veel mensen betekenen bijvoorbeeld de sterk gestegen kosten voor onder andere energie een ernstige aanslag op hun budget. Ook de patiëntenvereniging zit al een aantal jaren in financieel zwaar weer. In feite wordt er steeds meer van verenigingen als de onze gevraagd zonder dat daar meer inkomsten tegenover staan – zelfs geen inflatiecorrectie!

Het is natuurlijk geweldig dat we steeds vaker worden benaderd om mee te denken en te doen aan allerlei nieuwe ontwikkelingen. We doen dat ook graag, omdat we het belangrijk vinden dat het perspectief van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten op zoveel mogelijk plaatsen wordt ingebracht. Maar dat vraagt wel iets van ons!

Het jaar 2021 hebben we gebruikt om te kijken hoe we onze vereniging toekomst-bestendig kunnen maken. We hebben gepraat met diverse groepen binnen de vereniging en met externe adviseurs. We zijn tot de conclusie gekomen dat zowel een nieuwe manier van organiseren nodig is als een nieuwe manier van werken; een koerswijziging dus. Die conclusie was voor het zittende bestuur aanleiding om haar functies vacant te stellen. Samen met nieuwbenoemde bestuursleden Raoul van Dort en Inger Deijle gaan we in 2022 die nieuwe koers verder uitzetten. Onze opdracht is: 'zorg voor een toekomstbestendig organisatiemodel met een bijpassende manier van werken'.

Ook in 2021 hebben we, ondanks het rondwaren van het Coronavirus, toch weer veel voor mensen met NAH bereikt op allerlei gebied! Het ambassadeursproject werd succesvol afgerond, we werkten mee aan de Zorgstandaard Hersenletsel en hielpen mee de brochure Re-integratie na hersenletsel te maken. Het nieuwe schrijfprogramma 'On-line' werd feestelijk gelanceerd en ter gelegenheid van de Europese Dag van de Beroerte publiceerden we een prachtig nieuw boek: 'Een leven op zijn kop!' Zomaar een greep uit onze activiteiten van 2021.

Ondanks de bijzondere omstandigheden zijn alle doelen behaald; een beperkt aantal doelen werd wegens de Coronapandemie wat later gerealiseerd. Er is onder buitengewone omstandigheden een enorme inzet geleverd. Onze doelen realiseren we niet alleen. Zonder de bevologenheid, participatie en betrokkenheid van onze vrijwilligers en de medewerkers van ons landelijk bureau was dit niet gelukt. De toenemende bereidheid van leden om zich als ervaringsdeskundige in te zetten voor de vereniging is een grote bron van vreugde en laat zien dat we steeds meer een vereniging van, voor en door mensen met hersenletsel worden. Ook in 2020 stonden we samen sterk! Laten we dat de komende jaren vooral vasthouden!

Namens bestuur en medewerkers,

Monique Lindhout, directeur.

1. Algemeen

1.1 Ontwikkeling ledental

Op 31 december 2021 telde de vereniging bijna 6.000 leden. Dat is ten opzichte van het jaar daarvoor een stijging van ca. 15%, waarmee de voorzichtige opwaartse lijn van 2020 verder wordt doorgezet. Het toenemend aantal activiteiten en de daarmee toenemende bekendheid van de vereniging heeft daaraan zeker bijgedragen. De bijdrage aan die bekendheid van onze ambassadeurs is aanzienlijk! Ook de nieuwe website zorgt voor meer aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs.

Het aantal 'betrokkenen' blijft gestaag groeien; mensen, die de vereniging actief volgen op sociale media en vaak ook als vrijwilligers actief zijn in klankbordgroepen of lotgenotencontactgroepen. De uitdaging om een manier te vinden, waarop we al die 'betrokkenen' nauwer bij de vereniging kunnen betrekken, ook als leden of donateurs, blijft ook in 2022 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2021 werd slechts één algemene ledenvergadering gehouden.

Gelukkig kon de najaarsvergadering op 26 november fysiek plaatsvinden. Ongeveer 35 leden namen daaraan deel. In deze vergadering werden het verslag van de ALV van november 2020, het jaarverslag 2020 en de jaarrekening 2020 zonder verdere vragen of opmerkingen vastgesteld.

Tijdens de ALV werden de leden helaas geconfronteerd met het aftreden van het voltallige bestuur. Op de agenda was dat al toegelicht. De aanwezige leden vinden het 'niet chique' dat het bestuur op deze wijze afscheid neemt en het vinden van nieuwe bestuursleden overlaat aan de twee medewerkers van het landelijk bureau. Een nadere toelichting op dit besluit door het aftredende bestuur blijft helaas beperkt tot de mededeling dat het bestuur van mening is dat het landelijk bureau 'staat als een huis' en dat verfrissing en vernieuwing alleen mogelijk zal zijn met een nieuw bestuur.

Directeur Monique Lindhout neemt vanaf dit punt het voorzitterschap van de ALV over.

Zij licht toe: 'Het jaar 2021 hebben we gebruikt om te kijken hoe we onze vereniging toekomstbestendig kunnen maken. We hebben gepraat met diverse groepen binnen de vereniging en met externe adviseurs. We zijn tot de conclusie gekomen dat zowel een nieuwe manier van organiseren nodig is als een nieuwe manier van werken; een koerswijziging dus. Die conclusie was voor het aftredende bestuur aanleiding om

haar functies vacant te stellen. Tijd voor een nieuw bestuur met een frisse blik om een omslag goed te begeleiden'. Er zijn veel vragen over de nieuw uit te zetten koers, die uitgebreid door Monique en Michiel worden beantwoord. Er zijn zorgen, maar er is ook enthousiasme.

Michiel stelt de concrete vraag: 'Is de vergadering het eens met de koerswijziging'? Een ruime meerderheid is voor: 'Een goed idee! Zoveel talent in de vereniging kan nu aan bod gaan komen!'

Daarna werd met enkele persoonlijke woorden afscheid genomen van de afgetreden bestuursleden. Riet van der Nat krijgt vanwege haar lange staat van dienst als prettige en betrokken bestuurder voor de vereniging nu en al voor de fusie voor een van de fusiepartners, de zilveren verenigingsspeld opgespeld. Er werd ook afscheid genomen van twee bestuurders van de regio Gelderland, Wim Huijssoon en Dirk van der Molen. Beiden werden eveneens met de zilveren verenigingsspeld onderscheiden.

Monique draagt twee nieuwe bestuursleden ter benoeming voor: mr Raoul van Dort, als voorzitter. Raoul is al heel lang actief voor de vereniging, is letselschade jurist, voorzitter van de juridische adviescommissie. En Inger Deijle, senior adviseur Kwaliteit en Verbetering bij Santeon Ziekenhuizen. Inger heeft in het project 'CVA Keuzehulp' al samengewerkt met zowel het landelijk bureau als ambassadeurs van de regio Groningen/Drenthe. Men is enthousiast over haar; zij kijkt altijd naar het patiëntenperspectief.

Met ruime meerderheid van stemmen benoemt de vergadering de nieuwe bestuursleden. De nieuwe bestuursleden krijgen de opdracht mee om in nauwe samenwerking met de directeur en de beleidsmedewerker te gaan zorgen voor een toekomstbestendig organisatiemodel met een bijpassende manier van werken'.

Met het vaststellen van de begroting 2022 wordt de vergadering beëindigd.

1.3 Algemeen Bestuur

Op 26 november werd afscheid genomen van alle bestuursleden: Roland de Wolf, Riet van der Nat, Gijs Schaeffer, Han Schnitzler en Ad van Dongen. Eind 2021 bestond het bestuur uit 2 leden, te weten:

Raoul van Dort – voorzitter
Inger Deijle - secretaris

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2021 geen klachten hoeven behandelen. De commissie bestaat uit 3 leden: mr. David Zwarts (voorzitter), drs. Mieke Hamaker (lid) en dhr. Jan Koot (lid).

1.4 Raad van Advies

De Raad van Advies werd in 2015 geïnstalleerd. Tot de Raad van Advies behoorden in 2021:

Drs. W.G.M. (Wip) Bakx	revalidatiearts
Prof. Dr. C. (Caroline) van Heugten	klinisch neuropsycholoog
Dr. K. (Kitty) Jurrius	associate lector (NAH)-zorg op maat
Prof. Dr. L.J. (Jaap) Kappelle	neuroloog
Drs. T. (Tineke) Krikke	specialist ouderengeneeskunde
Prof. Dr. G.M. (Gerard) Ribbers	revalidatiearts
Prof. Dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily	revalidatiearts
Drs. J. (Jan) Wiersma	neuropsychiater

Leden van de Raad van Advies worden voornamelijk individueel geraadpleegd. De Raad van Advies heeft een onafhankelijke positie ten opzichte van Hersenletsel.nl.

1.5 Subsidiegevers

De CIBG/Fonds PGO en de KWF Kankerbestrijding zijn onze belangrijkste subsidiegevers. Met hen worden nauwe contacten onderhouden.

Ondanks het bijzondere jaar dat achter ons ligt is toch op diverse manieren geprobeerd fondsen te werven. Het daartoe ontwikkelde platform, waarop iedereen eenvoudig kan doneren of een eigen actie kan starten, leverde een paar duizend euro op. De mogelijkheid om via Facebook te doneren of daar een eigen (verjaardags)actie te starten leverde eveneens een mooi bedrag op.

Een subsidieaanvraag bij Handicap.nl (voorheen: Revalidatiefonds) leidde eind 2017 tot de toekenning van een bedrag van € 78.530,- voor het ontwikkelen van een online oefenprogramma voor schrijven voor mensen met afasie. Dat programma werd in de afgelopen jaren in nauwe samenwerking met het Afasiecentrum Rotterdam en AI Solve Unlimited ontwikkeld en werd op vrijdag 26 november 2021 feestelijk gepresenteerd. Dat is, in overleg met Handicap.nl, aanzienlijk later dan verwacht; ook hier speelden de Coronamaatregelen een belangrijke rol in de vertraging van het ontwikkelingsproces. Vanaf begin 2022 zal het voor iedereen verkrijgbaar zijn in de App Store en in de Google Play store.

In de eerste open oproep van het programma 'Voor elkaar' van ZonMw werd de projectaanvraag NAH Ambassadeurs met de maximale subsidie van € 100.000,- gehonoreerd. In 2020 liep het opleiden van ambassadeurs en trainers vertraging op, omdat geen live bijeenkomsten en trainingen konden worden georganiseerd. In overleg met de subsidiegever liep het project daarom, budgetneutraal, langer door dan gepland en werd het eind 2021 afgerond. Alle projectdoelen zijn ruimschoots behaald!

Merz Pharma schonk de vereniging een bedrag van € 6.500,- als bijdrage in de kosten van de Masterclass NAH en voor het meewerken aan de website over spasticiteit.

2. Informatievoorziening en voorlichting

2.1 Folders, brochures en boeken

Ter gelegenheid van de Europese Dag van de Beroerte werd een prachtig nieuw boek uitgegeven: 'Een leven op zijn kop'. Daarin beschrijft journaliste Trix Broekmans de strijd van Peter d'Hamecourt (NOS-correspondent in Moskou en schrijver van bestsellers over Rusland en de Russen) om te herstellen van zijn beroerte.



De folder over dysarthrie, verbale apraxie en dysfagie (spreek- en slikproblemen als gevolg van hersenletsel) werd vernieuwd. Ook de legitimatiekaartjes 'ik heb NAH' en 'ik heb afasie' vonden weer gretig aftrek en werden herdrukt.

Ook in 2021 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

2.2 Website

De in 2018 vernieuwde website zorgt voor goed vindbare en toegankelijke informatie en laat zien op welke gebieden de vereniging actief is.

In 2021 werd onze website ruim 350.000 maal bezocht: een toename ten opzichte van 2020 met 30%! Gemiddeld vonden ruim 950 personen per dag de weg naar onze website (in 2019 waren dat nog 250 personen per dag).

Het bezoekersaantal groeit nog steeds; de maandelijkse digitale nieuwsbrief draagt daaraan zeker bij. Met steun van de ontwikkelaars van de website maken we met gerichte campagnes gebruik van AdWords. Dat is het advertentieprogramma van Google. Voor non-profit organisaties is dat gratis!

2.3 Social Media



Sinds 31 januari 2014 beschikt Hersenletsel.nl over een Facebook- en Twitter Account. Ook door onze doelgroep worden deze moderne media in toenemende mate gebruikt. Het grote voordeel is de snelle nieuwsverspreiding. Inmiddels (april 2022) heeft de Facebook pagina 6500 volgers, een groei van 1250 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 25.000 mensen bereikt.

Sinds 2020 hebben we ook een Instagram account, met inmiddels al ruim 1170 volgers, bijna 500 meer dan vorig jaar. In 2020 bliezen we ons LinkedIn account nieuw leven in. Op dit moment hebben we daar bijna 600 volgers.

De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen Facebookpagina met ruim 850 leden, vooral jongeren, en een besloten groep van 175 leden voor nabestaanden.

Verder zijn er eigen pagina's van een aantal regio's en van de werkgroepen Jong Hersenletsel en Hersenletsel on Tour.

2.4 Hersenletsel Magazine

In 2021 ontvingen leden wederom viermaal het tijdschrift Hersenletsel Magazine (HM). Het blad verscheen in een oplage van 7.000. Het eerste nummer was extra dik en werd in een grote oplage (9.000) gedrukt, zodat het ruimschoots kon worden uitgedeeld aan belangstellenden naar aanleiding van onder meer de Europese Dag van de Beroerte.

De eindredactie was ook dit jaar in handen van Tom van Eijk. In toenemende mate wordt het blad gevuld met verhalen van ervaringsdeskundigen. Daar komen veel reacties op – heel mooi dat het blad op die manier steeds meer niet alleen voor, maar vooral ook van de leden wordt. Door artikelen uit het nummer na verschijnen ook op onze website en sociale media te delen is het bereik van veel groter dan de oplage van het blad doet vermoeden.



Hersenletsel Magazine zomer 2021

Speciaal voor leden met leesproblemen bevat het periodiek de rubriek 'Beeldspraak', waar de informatie 'afasievriendelijk' wordt aangeboden. Wie wel gesproken taal begrijpt, maar moeilijk kan lezen, kan 'Hersenletsel Magazine' als pdf opvragen om te beluisteren via computer of tablet met behulp van voorlees-software.

2.5 Beurzen, congressen en andere voorlichtingsbijeenkomsten

Vanwege de Covid-19 pandemie vonden ook in 2021 geen grote beurzen, congressen en live voorlichtingsbijeenkomsten plaats. De Masterclass NAH, een symposium van een halve dag speciaal voor mensen met hersenletsel, hun naasten en vrijwilligers en ambassadeurs van de vereniging, kon eind november 2021 gelukkig wel doorgang vinden!

De dag werd de leden gratis aangeboden en kende een hersenletsel-vriendelijk programma. Directeur Monique Lindhout was dagvoorzitter. Er waren twee presentaties:

- Nieuw oefenprogramma voor mensen met afasie: On-line
- De invloed van voeding op het brein



Voor beide onderwerpen was grote belangstelling.

Voor de 17^e keer werd in 2021 de Europese Dag van de Beroerte georganiseerd. Ondanks alle maatregelen rond het Coronavirus was de Europese Dag van de Beroerte opnieuw een groot succes! We deelden net als vorig jaar filmpjes met tips van ervaringsdeskundigen via Instagram, Facebook, YouTube en LinkedIn. Het thema van de filmpjes was dit jaar 'Hersenletsel en bewegen'. Dit jaar deden we dat samen met onze partner Hersenletsel-uitleg. Die filmpjes lieten zien wat er op het gebied van bewegen nog mogelijk is als je hersenletsel hebt en tegen welke beperkingen je daarbij soms aanloopt. Zo werd er bijvoorbeeld een oproep gedaan aan sportschoolhouders om vaker een prikkelarm uur aan te bieden.

We hopen dat alle filmpjes mensen inspireren om zelf ook (meer) te gaan bewegen. Heel veel dank aan onze ambassadeurs voor het maken van zulke mooie en herkenbare filmpjes, zonder hun gedreven inzet was deze hele actie niet mogelijk geweest! Iedereen heel erg bedankt voor het liken, reageren en delen van de



filmpjes! Samen hebben we gezorgd voor aandacht voor en meer bekendheid van hersenletsel en de patiëntenvereniging!! Het was geweldig teamwork: #Bewegenhelpt !

Alle filmpjes zijn blijvend te zien op ons YouTube kanaal (playlist 'EDvdB 2021 #Bewegen')

Tijdens de Brain Awareness Week (van 15 t/m 21 maart) stonden dit jaar de onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen centraal. Tijdens deze week werden er (online) activiteiten gehouden om mensen te informeren over wat het inhoudt, hoe men hiermee om kan gaan en wat voor initiatieven er in Nederland worden genomen om deze mensen te helpen.

Samen met Hersenletsel-uitleg werd aandacht besteed aan de dag van Overprikkeling bij hersenletsel (23 juni) en aan de wereldherdenkingsdag verkeersslachtoffers en hun gezinnen (21 november).

Van 15 tot en met 19 september gingen 16 Toppers voor de vereniging heel Friesland door tijdens **Onbeperkte Elfstedentocht**. Iedereen die meedeed kon zich voor een goed doel laten sponsoren. De opbrengst van de sponsorgelden werd verdeeld tussen Stichting SandyMoves, de die de tocht organiseerde (25%) en het goede doel waarvoor de deelnemer meedeed.

Voor onze vereniging fietste Brigitte van der Laan de tocht voor onze Hersentumoren Contactgroep. Zij fietste € 1650,- bij elkaar, waarvan € 1237,50 direct bestemd is voor de werkgroep. Voor onze werkgroep Hersenletsel-on-Tour fietsten Diane van der Struijk, Sebastiaan van Dijk, Isolde Beumer, Geert-Jan Schellekens, Arie Verbruggen en Frans van der Struijk het mooie bedrag van € 850,- bij elkaar, waarvan € 637,50 direct bestemd is voor Hersenletsel-on-Tour.

Jennette Mooibroek, Jos Hemelt, Renske Bos, Wilma Adema, Ruurdje Oppedijk, Ineke van den Bos, Elly Meijering, Tanja Klap en Wolda Fidom wandelden en fietsen gezamenlijk het prachtige bedrag van € 4062,50 bij elkaar, waarvan € 3046,88 direct ten goede komt aan onze vereniging. Via een eigen actie op doneeractie.nl haalde Wolda daarnaast nog het mooie bedrag van € 885,- voor vereniging Hersenletsel.nl op. Het totale sponsorbedrag voor de vereniging en de beide werkgroepen komt daarmee op € 5806,88!!

Voor de meeste deelnemers was deelname aan deze tocht een geweldige belevenis. Langs de route stonden vrijwilligers van onze hersenletsel.nl regio Noord (Groningen-Drenthe-Friesland). Zowel zij als de deelnemers werden gezien door de Friezen. Veel mensen spraken onze helden aan om te vragen wie ze waren en wat ze aan het doen waren. Volop mooie gelegenheden dus om mensen iets te vertellen over hersenletsel en onze vereniging.

Op zondagmiddag finishten onze helden in Leeuwarden. Namens de landelijke vereniging waren Monique en Michiel aanwezig om de cheques in ontvangst te nemen en om alle deelnemers met een smakelijke kleinigheid te bedanken voor hun enorme inzet! Het werd een feestelijke middag, met voor elke deelnemer een 'Onbeperkt Elfstedenkruisje' en voor wie dat wilde koffie met iets lekkers erbij.



Van 4-10 oktober 2021 vond voor de 3e keer de Week van de Afasie plaats om bekendheid te creëren rondom deze taalbeperking. Afasienet nodigde samen met Ambassadeur van de Week van de Afasie Prof. dr. Erik Scherder iedereen uit die met afasie te maken heeft om activiteiten te organiseren en ervaringen te delen. Ook Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl schonk deze week volop aandacht aan afasie.

Op 25 november organiseerde MEE het gratis webinar: 'Niet-aangeboren hersenletsel: thuis begint het pas'. Ambassadeurs van Hersenletsel.nl en de directeur van de vereniging werkten hieraan als sprekers mee. Het webinar was met name bedoeld voor professionals, werkzaam in de zorg, in de huisartsenpraktijk, in het sociale domein, bij woningcorporaties, politie of justitie, uitkeringsinstanties, in publieke zaken of de schuldhulpverlening. Maar iedereen, die meer wilde weten over wat het betekent om te leven met een niet-aangeboren hersenletsel was van harte welkom. Het webinar werd door ruim 700 mensen gevolgd.

3. Lotgenotencontact

3.1 Regionale lotgenotencontacten en gespreksgroepen

Het organiseren van contacten tussen lotgenoten is één van de kerntaken op regionaal niveau. Uit de werkplannen van de regio's blijkt dat bijna elke regio lotgenotencontact organiseert of dat laat organiseren. Ook in de eerste helft van 2021 lagen de regionale bijeenkomsten grotendeels stil. Een groot gemis voor velen, zowel onder de deelnemers als onder de vrijwilligers die deze bijeenkomsten organiseren.

Waar mogelijk probeerden de regionale afdelingen en werkgroepen creatieve oplossingen te vinden om toch met elkaar in contact te blijven. Er ontstonden WhatsApp groepen, er waren digitale bijeenkomsten en er was, al dan niet live, 1 op 1 contact. Toen in het najaar de wereld weer voorzichtig openging organiseerden veel regio's extra feestelijke bijeenkomsten. Elkaar eindelijk weer in het echt kunnen zien was een verademing!



3.2 Landelijke dagen en weekends

In 2021 werden vanwege Covid19 slechts 1 keer de Zelfmanagementdagen georganiseerd. Die vonden als vanouds plaats in Hotel Hof van Putten, dit jaar voor de laatste keer met trainers John en Lineke en gastvrouw Edith - heel veel dank aan hen voor hun jarenlange inzet! Met een spetterend en hilarisch optreden van de zusters 'Zus en zo' werden de dagen feestelijk afgesloten. Ook in 2022 zullen weer Zelfmanagementdagen georganiseerd zullen worden!

4. Belangenbehartiging

4.1 Landelijke belangenbehartiging

De laatste jaren is belangenbehartiging in toenemende mate op de agenda van de landelijke vereniging, het bestuur en de directeur gekomen. Dit komt mede doordat zorgaanbieders, professionals, hogescholen en universiteiten Hersenletsel.nl zien als de belangenvereniging voor NAH-getroffenen. Maar belangrijker nog is dat de beleidsaandacht van Hersenletsel.nl op landelijk niveau verschuift naar belangenbehartiging. Er valt immers nog zoveel te verbeteren in de behandeling, zorg en begeleiding voor mensen met hersenletsel. Wat in ieder geval merkbaar is, is dat de aandacht voor mensen met NAH ook in het afgelopen jaar weer is toegenomen. Hersenletsel.nl is van mening dat zij hierin heeft kunnen bijdragen, op landelijk niveau, maar door de inzet van vele vrijwilligers, ook op regionaal niveau.

4.1.1 Zorgstandaard Hersenletsel

Eind 2019 werd begonnen met het ontwikkelen van een Zorgstandaard Hersenletsel. Dat is nieuw, omdat tot nu toe uitsluitend zorgstandaarden werden ontwikkeld voor (medische) oorzaken van hersenletsel, zoals een CVA/TIA of Traumatisch hersenletsel. Ook in de Coronatijd ging het werk aan de Zorgstandaard Hersenletsel door!



Omdat we graag willen dat iedereen met NAH in Nederland, ongeacht de oorzaak van dat hersenletsel, de best mogelijke zorg krijgt en dat er ook aandacht en waar nodig begeleiding is voor hun naasten, werkt Hersenletsel.nl actief mee aan het ontwikkelen van de Zorgstandaard Hersenletsel.

De Zorgstandaard wordt ontwikkeld in opdracht van de Hersenletsel Alliantie en gefinancierd door de Hersenstichting. In 2021 kwam de werkgroep vijf keer - op afstand - bij elkaar. Namens Hersenletsel.nl heeft directeur Monique Lindhout zitting in de werkgroep. In 2022 zal de Zorgstandaard klaar zijn om geautoriseerd te worden.

4.1.2 Samenwerking Hersenletsel-uitleg

Ook in 2021 werkten we, waar mogelijk en wenselijk, samen met het team van [Hersenletsel-uitleg](#). Beide organisaties hebben in 2020 in goed overleg besloten tot een nauwere samenwerking, waarin ze elkaar en mensen met hersenletsel en hun naasten kunnen versterken. Op de websites van beide organisaties zijn nu over en weer verwijzingen te vinden.

Voor de overzichtelijkheid houdt Hersenletsel.nl de algemene informatie op haar website over hersenletsel en de gevolgen daarvan beknopt. Op Hersenletsel-uitleg is uitgebreide informatie te vinden, samengesteld door professionals op het gebied van hersenen in samenwerking met mensen met hersenletsel en hun naasten. Hersenletsel-uitleg heeft als voornaamste doel het doorgeven van kennis en verwijst voor activiteiten van de patiëntenvereniging, zoals het organiseren van fysiek lotgenotencontact en het doen aan belangenbehartiging, door naar Hersenletsel.nl.

Beide organisaties zien dit als een mooie kans om de mens met hersenletsel en diens directe omgeving samen te dienen. Ze hopen op deze manier niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen daarvan beter op de kaart te zetten en mensen met NAH en hun naasten samen nog beter dan voorheen van dienst te kunnen zijn!



De samenwerking is een feit!

4.1.3 Langdurige gevolgen Coronabesmetting (Long Covid)

Veel mensen krijgen last van dezelfde langdurige klachten na een coronabesmetting, ook bekend als Long Covid. Het gaat om een breed scala aan klachten die soms lang kunnen aanhouden, van benauwdheid of vermoeidheid tot verlies van geur en smaak en ook cognitieve klachten zoals geheugenverlies, overprikkeling en aandachtsproblemen. De intensiteit verschilt per persoon.

Diverse malen heeft Hersenletsel.nl aandacht gevraagd voor deze problematiek bij overheid en zorgprofessionals. Enerzijds ging dat om de noodzaak om ook deze mensen cognitieve revalidatie aan te kunnen bieden en anderzijds om de zorgelijke ontwikkeling dat in een periode van afgeschaalde (revalidatie)zorg nu nog minder plekken beschikbaar waren voor mensen die door een andere oorzaak dan Covid19 hersenletsel hebben opgelopen.

We trokken hierin samen op met o.a. de Patiëntenfederatie en het Longfonds. Met die laatste is in 2021 een aanvraag gedaan bij VWS voor extra financiering om informatie en lotgenotencontact te kunnen bieden aan mensen met Long Covid.

4.1.4 NAH+ Kennisnetwerk

In opdracht van VWS heeft KPMG een onderzoek uitgevoerd naar specifieke cliëntgroepen in de WLZ waarvan de zorgbehoefte complex is en het aantal relatief klein. Eén van de tien doelgroepen is de groep van mensen met NAH+. De NAH+ Werkgroep heeft een eerste conceptnotitie ingediend bij de commissie Leerink over het inrichten van het zorglandschap en een daaraan verbonden NAH+ Kennisnetwerk. Voor 2021 - 2023 heeft ZonMw een subsidie ter beschikking gesteld voor het opstarten van het NAH+ Kennisnetwerk.

Doel van het NAH+ Kennisnetwerk is het faciliteren, entameren en uitvoeren van praktijkgericht en wetenschappelijk onderzoek met een nadrukkelijke verbinding met de dagelijkse zorgpraktijk en in nauwe samenwerking met zorgorganisaties (met name de – toekomstige - NAH+ Expertisecentra en Regionale Zorgcentra) en patiënten en naasten; ten einde kennis te genereren en te verspreiden binnen en buiten het netwerk ten aanzien van goede zorg voor mensen met NAH+ en hun naasten.

Het NAH+ Kennisnetwerk heeft de ambitie om in nauwe samenwerking met de NAH+ Expertisecentra en Regionale zorgcentra te komen tot optimale zorg voor mensen

met NAH+ en hun naasten. Het inrichten van de zorg voor mensen met NAH+ kan niet gebeuren zonder ervaringsdeskundigen. Het NAH+ Kennisnetwerk zocht en vond daarom ervaringsdeskundigen voor een klankbordgroep NAH+. Onder voorzitterschap van directeur Monique Lindhout, die als verbindingsofficier Ervaringsdeskundigheid bij dit project betrokken is, dachten ervaringsdeskundigen mee over vragen als:

- Wat zijn belangrijke onderdelen in de zorg voor mensen met NAH+?
- Welke zorg wordt er op dit moment niet of onvoldoende geleverd en hoe zou het wel wenselijk zijn?
- Hoe moet de zorg voor NAH+ ingericht worden (hoe ziet het gebouw eruit, hoeveel NAH+ personen per woning, etc.)?
- Welke deskundigheid hebben de begeleiders nodig om mensen met NAH+ te begeleiden?
- Welk onderzoek op NAH+ gebied is er nodig?

4.1.5 Ketenontwikkeling LBS

In het project **KetenOntwikkeling voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis** (KOLBeSt) werd ook in 2021 actief door onze vereniging meegewerkt. Binnen dit project wordt een aantal werkpakketten voor de zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) nader uitgewerkt. Dit betreft de volgende onderdelen:

1. Het opzetten van een mobiel team en het ontwikkelen van een diagnostisch protocol in het kader van een diagnostisch centrum
2. Ketenverbetering en borging in het expertisenetwerk
3. Kennisontwikkeling, ontsluiting en verspreiding, inclusief een onderzoek naar de omvang en kenmerken van mensen in een minimaal bewuste toestand en een ontwikkelagenda voor naasten

Het project is gestart in maart 2020. Door de corona-pandemie hebben enkele onderdelen wat vertraging opgelopen. In de gebruikerscommissie van het project zijn ook vertegenwoordigers betrokken van onze patiëntenvereniging.

4.1.6 Onderzoek Cognitieve FX-behandeling

In 2021 startte het onderzoek naar de effectiviteit van de veelbesproken Cognitieve FX methode. De Hersenstichting financiert dit onderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Amsterdam UMC, in samenwerking met het UMC Groningen en een landelijke groep experts, artsen, ervaringsdeskundigen en de patiëntenorganisaties Hersenletsel.nl en Stichting Hersenschudding. De eerste resultaten zijn naar verwachting eind 2023 bekend. Dit onderzoek is heel belangrijk voor mensen die kampen met de gevolgen van een hersenschudding. Hersenletsel.nl krijgt veel vragen over deze behandeling en is blij

dat er nu duidelijkheid gaat komen. Want als het werkt, is deze behandeling nu alleen beschikbaar voor slechts een kleine groep rijke mensen. Als het niet werkt, betalen mensen veel geld voor iets dat niet effectiever is dan de zorg die in Nederland beschikbaar is. Dat is ook kwalijk. Namens Hersenletsel.nl zit Monique Lindhout in de stuurgroep van het project.

Naast actieve bijdragen in de inbreng van het patiëntenperspectief in zorgstandaarden en richtlijnen werd desgevraagd commentaar geleverd op een aantal initiatieven en subsidieaanvragen van onder meer hogescholen en academici, die in 2022 mogelijk zullen worden uitgevoerd.

Voor belangenbehartiging die een specifiek deel van NAH betreft en voor NAH overstijgende belangenbehartiging zijn we vertegenwoordigd in respectievelijk:

- NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties);
- Ieder(in) (voorheen: CG-Raad, Chronisch zieken en gehandicaptenraad);
- Patiëntenfederatie Nederland;

Eind 2018 is de **Hersenletsel Alliantie** opgericht. In dit samenwerkingsverband bundelen partijen uit het hersenletselveld, zoals patiënten, medici en neuropsychologen, paramedici en verpleegkundigen en netwerkorganisaties en instellingen hun krachten, met als doel de kwaliteit van de zorg en welzijn voor mensen met hersenletsel te verbeteren. Michiel Lindhout vertegenwoordigt Hersenletsel.nl in (het bestuur van) de Alliantie.

4.2 Regionale en lokale belangenbehartiging

Regionale en lokale belangenbehartiging worden belangrijker naarmate er meer zorg- en begeleidingstaken op dit niveau plaatsvinden. Dat is met name het geval in het kader van de Wmo.

Uit de regionale werkplannen blijkt dat belangenbehartiging nog niet op de agenda van elke regio voorkomt. In de komende jaren zullen onze ambassadeurs hierin een steeds belangrijker rol gaan spelen.

4.3 Internationale belangenbehartiging

Op internationaal terrein participeert Hersenletsel.nl actief in twee Europese koepelorganisaties, SAFE (Stroke Alliance for Europe) en EFNA (European Federation of Neurological Associations). SAFE is een koepelorganisatie van 33 nationale patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl, die zich bezig houden met (de gevolgen van) een Beroerte.

Door Europese projecten, rapporten en plannen werken we samen met andere organisaties aan het verbeteren van de zorg. Een paar keer per jaar vragen (en krijgen) we daarvoor de aandacht van het Europees Parlement.

Op internationale bijzondere dagen, zoals de Europese Dag van de Beroerte, World Brain Day en World Stroke Day vragen we samen met heel veel landen om ons heen aandacht voor niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen daarvan.

Hersenletsel.nl werkt via de Stroke Alliance for Europe (SAFE) mee aan uiteenlopende Europese wetenschappelijke onderzoeken en projecten. De stem van de patiënt en zijn naasten wordt daarin steeds belangrijker en dat is een goede ontwikkeling. Op onze website, onder 'EU Projecten en onderzoeken' vindt u een overzicht van de projecten, waarbij we in het verslagjaar en op dit moment actief betrokken waren en zijn.

In november 2020 werd in Brussel het rapport over de economische gevolgen van Beroertes in Europa gepubliceerd. De kosten daarvoor zullen de komende jaren fors toenemen; tot een totaal van € 86 miljard in 2040. Daarom is het nu dringend noodzakelijk dat we gaan investeren in beroerte preventie, behandeling en revalidatie. De gegevens die gebruikt zijn in het onderzoek dateren van vóór de COVID19 pandemie. Sinds het uitbreken daarvan stijgt het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel dat revalidatie nodig heeft, terwijl het zorgaanbod daarvoor is afgeschaald. De werkelijke kosten voor CVA-zorg in 2040 zullen daarom naar verwachting nog hoger zijn dan in het rapport voorspeld.

Het rapport kijkt ook naar drie mogelijke interventies die zowel de totale kosten zullen drukken als de levenskwaliteit van mensen die een beroerte gehad hebben en hun naasten verhogen.

In 2017 kregen bijna 1,5 miljoen mensen in de EU een beroerte; 9 miljoen Europeanen leefden toen met de gevolgen van een CVA en meer dan 430.000 mensen overleden als gevolg van een beroerte in de 32 landen waarin dit onderzoek plaatsvond. De totale kosten daarvan bedroegen in 2017 € 60 miljard.

Met de vergrijzing van de bevolking zal het aantal beroertes per jaar tussen 2017 en 2040 fors gaan stijgen, naar verwachting met maar liefst 44%. In sommige landen betekent dat een geschatte toename van de kosten van bijna 100%. Voor Nederland zal de stijging van de beroerte-gerelateerde kosten in 2040 naar verwachting 65% bedragen (ten opzichte van 2017). In harde euro's betekent dat een stijging van ca. 2 miljard euro in 2017 naar 3,3 miljard euro in 2040.

Samen met onze Europese zusterorganisaties doen wij een dringend beroep op zowel de Europese als de Nederlandse overheid om de beroertezorg hoog op de prioriteitenlijst te plaatsen en ervoor te zorgen dat deze ook in Nederland van goede kwaliteit en toekomstproof zal zijn! De verwachte stijgingen zullen ongetwijfeld een zware wissel trekken op de toch al overbelaste gezondheids- en sociale zorgstelsels, maar ook voor de algehele economie. Van informele zorgverleners zoals mantelzorgers en vrijwilligers zal steeds meer gevraagd worden als het gaat om zorg voor overlevenden van een beroerte. Daarom zullen alle Europese landen maatregelen en beleid moeten invoeren om enerzijds kostenstijgingen te beperken

en tegelijkertijd de kwaliteit van leven voor overlevenden van een beroerte en hun naasten te maximaliseren.

5. Projecten

Een belangrijk middel om de hierboven beschreven ambities en activiteiten te realiseren is de projectfinanciering. Hieronder beschrijven we de projecten welke in 2020 werden gestart, gecontinueerd en welke werd aangevraagd.

5.1. Ontwikkeling 'On-line' schrijfprogramma voor mensen met afasie



Rotterdam.



Dit project beoogt de ontwikkeling van een online oefenprogramma ter ondersteuning van mensen met afasie in de chronische fase die zelfstandig (verder) willen oefenen met schrijven. Hiermee neemt de zelfredzaamheid toe en worden de communicatieve vaardigheden verbeterd; die twee effecten samen hebben grote positieve invloed op de kwaliteit van leven. Het programma wordt naar een idee van Monique Lindhout ontwikkeld in samenwerking met het Afasiecentrum



Vul de zin aan



Tijdens de Masterclass 2021 (november) werd het programma feestelijk gepresenteerd. Sinds begin 2022 is het nieuwe programma gereed en verkrijgbaar.

De ontwikkeling van het programma werd gefinancierd door Handicap.nl.



5.2. NAH Ambassadeurs

In dit project wil Hersenletsel.nl in 8 regio's NAH ambassadeurs opleiden conform de door onszelf ontwikkelde cursus ambassadeurs (pilot Zuid-Holland 2018). De directe vraag vanuit de doelgroep zelf (dat wil ik ook, mag ik ook die cursus volgen?) is de basis voor het projectidee om in heel het land NAH ambassadeurs te gaan scholen en inzetten bij allerlei uiteenlopende activiteiten. Voor de vereniging voorziet dat in een behoefte, omdat de vraag naar ervaringsdeskundigen steeds groter wordt; voor mensen met NAH voorziet dat in een behoefte, omdat zij, ondanks hun beperkingen, heel graag van betekenis willen zijn voor anderen en méé willen doen in onze maatschappij. In de cursus 'NAH-ambassadeur' leren zij vanuit hun eigen kracht op welke wijze zij de doelgroep kunnen ondersteunen. Zo zal de ene ambassadeur meer affiniteit hebben met lotgenotencontact in de eigen regio, terwijl de ander zich

graag op inhoud wil inzetten voor een bepaald thema (bv werkgevers of jongeren-contact) of voorlichting wil geven. Binnen het project zullen behalve ambassadeurs ook trainers worden opgeleid.

Het project startte op 1 september 2019 en had een beoogde looptijd van 18 maanden. Omdat wegens Corona geen bijeenkomsten konden plaatsvinden liep ook dit project ernstige vertraging op. In overleg met ZonMW, die het project financiert, werd de looptijd van het project budgetneutraal verlengd tot eind 2021. In 2021 werden ambassadeurs gecertificeerd in Groningen-Drenthe, Gelderland, Utrecht, Zuid-Holland, Noord-Brabant (Eindhoven en Breda) en Zeeland. Ook de cursus 'train-de-trainer' ging eind 2020 (digitaal) van start. Op 21 augustus ontvingen de 14 deelnemers aan de cursus 'Train-de-trainer' hun certificaat van deelname! In 2022 gaan zij in hun eigen regio's de opgedane kennis in praktijk brengen.



Het veel actiever betrekken van de doelgroep bij alle activiteiten van de vereniging blijkt zowel henzelf als de vereniging te versterken. We hebben inmiddels ruim 100 ambassadeurs opgeleid, die breed worden ingezet voor het geven van voorlichting/presentaties, het organiseren van lotgenotencontacten, het meewerken aan diverse projecten en onderzoeken, het ontwikkelen van voorlichtingsmaterialen zoals korte filmpjes en een folder etc. Na afloop van de 2^e train-de-trainer cursus hebben we in elke regio minimaal 1 geschoolde trainer (doelstelling van het project was om dat in ten minste 8 regio's te bereiken). De vraag naar de inzet van ambassadeurs groeit nog steeds. We hebben het project met goede resultaten en budgetneutraal te kunnen afronden eind 2021.

5.3 Afasiecentra

In 2019 werd het audit-traject, zij het in gewijzigde vorm, weer opgepakt. Bij de audits nieuwe-stijl worden ervaringsdeskundigen als mede-auditoren ingezet. De audits zullen geheel worden bekostigd door de Afasiecentra. Wanneer het resultaat van een audit voldoende of hoger is, krijgt het betreffende Afasiecentrum het keurmerk van de patiëntenvereniging. Mede op verzoek van de centra zal dat keurmerk gevisualiseerd blijven worden door het 'oude' afasiekopje.

Door Covid19 waren fysieke audits onmogelijk. In 2020 deden we een poging tot een digitale audit bij het Afasiecentrum Tilburg. De mogelijkheden om op afstand goed geïnformeerd te worden en daarmee een goed oordeel te vellen bleken toch te beperkt. We hopen de audits in 2022 weer te kunnen oppakken.

5.4 De CVA keuzehulp: eerste klinisch toepasbare keuzehulp in Nederland

Keuzehulpen worden sinds enkele jaren in de zorg gebruikt om mensen samen met hun zorgverlener te laten beslissen bij de keuze voor een behandeling of een zorgaanbieder. De CVA keuzehulp is speciaal ontwikkeld voor patiënten die met een beroerte zijn opgenomen in het ziekenhuis. De keuzehulp ondersteunt hen bij de keuze voor een verblijfplaats na opname (de ontslagbestemming). De CVA keuzehulp is daarmee de eerste keuzehulp in Nederland die toegepast kan worden in de kliniek. De eerste ervaringen van patiënten en zorgverleners zijn positief.



De CVA keuzehulp is ontwikkeld omdat patiënten met een herseninfarct en hersenbloeding behoefte hebben aan duidelijke informatie over wat hen is overkomen en wat en welke vervolgbehandelingen zij kunnen verwachten op de verschillende ontslagbestemmingen, zoals thuis, op een revalidatieafdeling van het verpleeghuis of in het revalidatiecentrum. In de keuzehulp krijgen patiënten op basis van de ernst van hun CVA en hun leeftijd inzicht in de ontslagbestemming van andere, vergelijkbare patiënten. De keuzehulp is ontwikkeld in samenwerking met patiënten en patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Ook is de keuzehulp uitgebreid getest onder patiënten.

5.5. Nieuwe richtlijn NAH en Arbeidsparticipatie

De richtlijn NAH en arbeidsparticipatie is herzien en toegevoegd aan de Richtlijndatabase.

In Nederland leven naar schatting ruim 600.000 mensen met een vorm van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Een groot deel van die mensen is tussen de 18 en de 67 jaar. Uit cijfers van UWV blijkt dat in maart 2020 bijna 19.000 mensen met NAH een WIA of Wajong uitkering ontvingen. Hoeveel mensen in Nederland in staat zijn terug te keren naar werk na NAH, weten we niet. Wereldwijd blijkt ongeveer 40% van de mensen binnen twee jaar terug te keren naar eigen, aangepast of ander werk (van Velzen, 2009).

Sinds de vorige versie van de richtlijn (2012) zijn er nieuwe ontwikkelingen op dit gebied geweest waardoor een herziening van de richtlijn gewenst was. De structuur van de richtlijn is aangepast, waarbij de verschillende fasen waarin een persoon met NAH kan verkeren de basis vormen voor de opbouw van de richtlijn. Door deze chronologie is het voor personen met NAH, medisch specialisten en re-integratieprofessionals gemakkelijker geworden om de juiste informatie te vinden. Daarnaast zijn er modules toegevoegd over



personen met NAH zonder werkgever en over sociale zekerheid. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl werkte aan de herziening van de richtlijn mee.

5.6 Meedenken met Ministerie over medische keuring t.b.v. rijbewijs

Het Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat benaderde onze vereniging omdat zij juist ook vanuit onze achterban, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, advies wilden hebben over de opzet van de huidige medische keuring. Zij hoorden heel graag de ervaringen met de huidige opzet van de keuringen en adviezen over hoe dat beter zou kunnen.

Veel mensen met NAH krijgen te maken met een medische keuring ten behoeve van het (her)krijgen of behouden van een rijbewijs. Dit wordt gedaan voor de verkeersveiligheid. Het ministerie wilde graag de mening van onze leden over hoe de medische keuring nu gaat. Nu wordt ook al beoordeeld of iemand medisch rijgeschikt is. Dit geldt voor mensen die 75 jaar worden, wanneer je je rijbewijs voor het eerst aanvraagt of als je een bepaalde medische aandoening hebt. Dat gaat om een grote hoeveelheid mensen. Hier zitten ook mensen tussen waarvoor een keuring achteraf niet nodig was. Daarom werd onderzocht of er een meer gerichte aanpak mogelijk is. Die aanpak moet de grootste risico's voor de verkeersveiligheid aanpakken. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden. Zo kunnen artsen, mensen zelf of hun omgeving een grotere, kleinere, vrijblijvende of minder vrijblijvende rol krijgen.

De adviezen van de deelnemers van de raadpleging werden door het ministerie meegenomen in de keuzes die zullen worden gemaakt.

5.7 Ontwikkeling nieuwe brochure re-integratie met hersenletsel

Hersenletsel en re-integreren naar werk is een behoorlijke uitdaging die goede informatievoorziening en begeleiding vraagt. Dat schiet in de praktijk vaak tekort. Daarom werken we aan een brochure om mensen met hersenletsel vroegtijdig te informeren over de bijzonderheden die met re-integratie bij hersenletsel aan de orde kunnen zijn. De brochure wordt ontwikkeld door samenwerkende partijen in het hersenletseldomein: Hersenstichting, Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, Breinlijn, werkenmethersenletsel, Casemanagement Hersenletsel en wegwijzer-hersenletsel. Zij werken samen in het project Op-Weg-Wijzer, onderdeel van het programma Volwaardig Leven van het Ministerie van VWS.

In 2021 werd een concept brochure ontwikkeld en voorgelegd aan mensen met NAH. Begin 2022 zal de brochure gereed zijn.

6. Regio's en landelijke werkgroepen

6.1 *Regio's*

De regio's maken deel uit van de organisatiestructuur van Hersenletsel.nl. In de regio's is Hersenletsel.nl zichtbaar en dichtbij voor haar leden en andere betrokkenen, waaronder zorgaanbieders, professionals en gemeenten. De vereniging heeft 9 regionale afdelingen. Elke regio heeft een regiobestuur dat bestaat uit vrijwilligers. De regionale afdelingen verzorgen informatie- en lotgenotenbijeenkomsten en participeren in regionale netwerken. De vereniging groeit, waardoor het aantal activiteiten, ook in de regio's, toeneemt.

In 2021 was nog een bescheiden budget beschikbaar om een beperkt aantal regio's extra te ondersteunen. Noord-Brabant, Zeeland en regio Oost (Gelderland en Overijssel) werden tijdens het verslagjaar door een ZZP-er ondersteund. Mede dankzij die ondersteuning werden in Noord-Brabant en Zeeland ambassadeurs opgeleid en werd in Noord-Brabant en Oost een begin gemaakt met het vormen van een regionaal bestuur.

6.2 *Hersentumor contactgroep*

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2021 uit een vaste samenstelling bestaan van 9 personen, waarvan vier personen het dagelijks bestuur vormen.

Voor dit verslag beschreven zij vier pareltjes uit hun werkzaamheden van 2021:

Parel 1: Er- en Herkenning van Hersentumorproblematiek

- a. Aanleiding/probleem: Lotgenoten zijn zoekende na de diagnose hersentumor
- b. Doelgroep: Patiënten en hun naasten
- c. Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en): Luisteren naar de problematiek van de patiënt en zijn of haar naaste waarna door individuele gesprekken of in groepen met lotgenoten kan worden gezocht naar een oplossing voor de problemen die zich voordoen nadat de diagnose is medegedeeld.
- d. Resultaten en impact: Lotgenoten die een stuk zekerder en veel minder onrustig in de situatie staan en zich gesteund weten door de

patiëntenvereniging en lotgenoten. We zien dit vooral terug bij de lotgenoten die nieuw bij ons binnenkomen op de landelijke bijeenkomsten en een onzekere, bijna paniekerige, indruk maken nadat ze de diagnose te horen hebben gekregen. Het lukt ons om op een dergelijke dag de tijd te nemen om te luisteren en aan te geven dat hetgeen hen is overkomen niet vreemd is maar normaal in deze situatie. Daardoor kunnen ze ook beter keuzes maken.

Parel 2: Informatievoorziening aan patiënten met een hersentumor en hun naasten

- a. Aanleiding/probleem: Lotgenoten zoeken informatie omtrent onderwerpen die gerelateerd zijn aan het hebben van een hersentumor en de gevolgen daarvan.
- b. Doelgroep: Lotgenoten met een hersentumor en hun naasten.
- c. Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en): Een deskundige spreker geeft een presentatie aan de groep lotgenoten en heeft tijd om alle vragen die bij de lotgenoten leven te beantwoorden.
- d. Resultaten en impact: De lotgenoten zien dat ze niet alleen staan in deze vaak ellendige situatie en krijgen meer vertrouwen in de situatie. Door de presentatie, mede afhankelijk van het onderwerp, zorgt dit bij de lotgenoten voor meer kennis omtrent het onderwerp zodat ze dit kunnen toepassen in hun persoonlijke situatie.

Parel 3: Gespreksgroepen met getroffen en betrokkenen apart.

- a. Aanleiding/probleem: de problematiek voor de patiënt en zijn naaste is compleet verschillend in geval van een hersentumor. Er is een duidelijke behoefte om daar niet alleen met elkaar, maar soms ook juist zonder elkaar over te praten.
- b. Doelgroep: Getroffenen en betrokkenen
- c. Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en): In een twee uur durende gespreksgroep, waarbij getroffen en betrokkenen apart in een groep zitten, worden onderwerpen besproken die de betreffende groep bezig houden. Daarbij is er ook ruimte voor het bespreken van angsten, die men soms met de partner niet wil delen. Door deze manier van werken ontstaat er- en herkenning van de problematiek waar men tegenaan loopt vanuit het eigen perspectief (getroffene of betrokkene) en vindt men manieren om hiermee (beter) om te gaan.

- d. Resultaten en impact: Meer vertrouwen in een onzekere toekomst alsmede het gevoel van gedeelde smart is halve smart. Dat men elkaar ook na de landelijke bijeenkomst kan benaderen, via onze besloten Facebookpagina of elkaars mailadres, zorgt voor een invulling van een constante deelbehoefte.

Parel 4: Verdergaande samenwerking met hersentumor.nl

- e. Aanleiding/probleem: vanwege de samenwerking met o.a. hersentumor.nl bij de organisatie van de Publieksdag hebben we elkaar de vraag gesteld hoe we de samenwerking tussen beide organisaties kunnen intensiveren.
- f. Doelgroep: Getroffenen en betrokkenen van een hersentumor.
- g. Belangrijkste uitgevoerde activiteit(en): ons telkens afvragen hoe beide verenigingen intensiever met elkaar zouden kunnen samenwerken om ons bereik en dus de informatievoorziening die we uitdragen te kunnen vergroten.
- h. Resultaten en impact: betere toegankelijkheid voor eenieder die zoekende is naar informatie na de diagnose hersentumor.

Andere activiteiten

- Organisatie Landelijke bijeenkomsten voor leden en geïnteresseerden:

Voorjaar: on-line editie van de landelijke bijeenkomst: Dr. Mark ter Laan gaf een presentatie over een onderzoek met betrekking tot stereotactische laserablatie (SLA), ook wel de EMITT-trial genoemd.

11 september was er een landelijke bijeenkomst met Prof.Dr. Marion Smits over beeldvorming: op welke manier kunnen radiologen die maken en welke informatie kunnen ze daaruit halen? De bijeenkomst vond live plaats, maar wie liever nog niet naar Maarn wilde komen kon de presentatie online volgen. De aanwezigen vonden Marion een geweldige spreker, die alles heel helder in gewone taal kon uitleggen en ruim de tijd nam om de vele vragen te beantwoorden.

27 november: Publieksdag Hersentumoren 2022

- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Contactgroep op Facebook, meer dan 850 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, ruim 175 leden.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Glioblastoom Contactgroep op Facebook, ruim 400 leden.

- Ontwikkelen en beheren van de pagina Hersentumoren Contactgroep op de website van hersenletsel.nl.
- Ondersteuning onderzoeken/protocollen:
Ondersteuning diverse subsidieaanvragen op het gebied van hersentumoren

Meewerken aan de ontwikkeling/herziening van richtlijnen en rapporten, o.a. de Richtlijn Modulaire herziening richtlijn Gliomen en het rapport Meningeomen.

Meewerken aan Doneer je Ervaring.

6.3. Juridische Advies Commissie

In 2021 bestond de Juridische Advies Commissie (verder: JAC) uit: mr. Dr. F.C. Schirmeister, mr. H.J.M.G.M. van der Meijden, mr. R.M.J.T. van Dort en mr. M.A.C. Lindhout. De JAC verzorgt juridisch advies aan leden van de vereniging. Leden konden vragen stellen via het landelijk bureau en die werden dan door de JAC, voor zover dat binnen hun mogelijkheden lag, beantwoord. De gestelde vragen hadden vooral betrekking op gebied van letselschade, sociale zekerheid, curatele en bewindvoering. Incidenteel betrof het vragen met betrekking tot de gevolgen van echtscheiding.

6.5. Werkgroep Hemianopsie

Sinds 27 januari 2016 heeft Hersenletsel.nl een werkgroep Hemianopsie. Een hemianopsie ontstaat meestal door een beroerte en in een klein deel van de gevallen door een andere vorm van hersenletsel. Bij hemianopsie is niet het gezichtsveld in een oog verminderd, maar in BEIDE ogen. Dat komt doordat de stoornis niet in de ogen, maar in de hersenen zit. Deze 'halfzijdig blindheid' veroorzaakt meestal de nodige problemen bij alledaagse activiteiten. De werkgroep bestaat uit 1 arts die zelf hemianopsie heeft, een therapeute van nah.nl en dr. Douwe Bergsma van de Hemianopsie Stichting. De werkgroep was voornemens om in 2021 een tweede landelijke contactdag voor mensen met hemianopsie te organiseren. Helaas bleek dat vanwege Covid19 niet mogelijk.

6.6. Werkgroep Hersenletsel on Tour

In 2016 werd ook Hersenletsel on Tour een werkgroep van de vereniging. De leden van deze werkgroep 'fietsen voor fietsen' èn voor aandacht voor NAH. Helaas moest ook in 2021 de fietstocht door Nederland komen te vervallen vanwege Corona.

6.7. Werkgroep Zorgen na Coma

In 2018 is besloten dat de stichting Zorgen na Coma zich aansloot bij patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, om zodoende elkaar te kunnen versterken. Wie in de familiekring of kennissenkring te maken krijgt met iemand die zich in coma bevindt of in vegetatieve dan wel (laag)bewuste toestand na coma, ondervindt daarvan vaak een grote impact. In een schemerwereld tussen hoop en vrees moeten ingrijpende beslissingen worden genomen. Daarin wordt gestuurd door enerzijds de eigen emotie en anderzijds medische adviezen, waarvan inhoud en consequenties niet altijd volledig te bevatten zijn.

De informatievoorziening is beperkt en ook op internet is relatief weinig te vinden. Ziekenhuizen bieden vaak geen goede begeleiding aan de familieleden van de patiënt. Ook over vervolgzorg en/of herstelmogelijkheden wordt weinig informatie gegeven. Zorgen na Coma werd in 2014 opgericht door familieleden van mensen in coma of in vegetatieve dan wel (laag)bewuste toestand na coma. Een interview met Osman Elmaci, één van de oprichters van de stichting, verscheen in HM en is terug te lezen op de website.

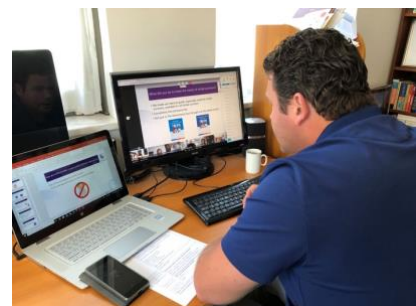
Zorgen na Coma heeft een eigen Facebook pagina. Uitsluitend voor familieleden/geliefden van mensen in coma, met niet responsief waaksyndroom (vegetatieve toestand), minimaal bewust zijn of bij bewustzijn zijn, maar met ernstige restverschijnselen is een **besloten** groep opgericht op Facebook. De naam van de besloten groep is: Lotgenoten Stichting Zorgen na Coma.

7. Samenwerking met andere organisaties

Waar mogelijk werkt Hersenletsel.nl samen met andere organisaties. In het kader van projecten zijn dit onder meer zorgaanbieders en organisaties als Zorgbelang, MEE en Mezzo. Hersenletsel.nl is partner in het NAH Kennisnetwerk en in de Hersenletsel Alliantie. Ook zijn er goede contacten met de Hersenstichting Nederland, het Kennisnetwerk CVA Nederland en de Edwin van der Sar Foundation. Ook met de Afasiecentra en de Hersenletselcentra wordt nauw samengewerkt.

Verder is Hersenletsel.nl aangesloten bij de landelijke koepelorganisaties Nederlandse Patiëntenfederatie, Ieder(in) en NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties).

Internationaal zijn er contacten door middel van het lidmaatschap van de Stroke Alliance For Europe (SAFE). Vanuit die organisatie zijn we ook aangesloten bij de European Federation of Neurological Associations (EFNA). Helaas waren in 2021 fysieke ontmoetingen niet mogelijk. Wel werd een aantal keren online vergaderd en werden webinars georganiseerd.



9. Landelijk Bureau

Het landelijk bureau van Hersenletsel.nl is gevestigd aan Den Heuvel 62 in Velp. Het pand beschikt over 5 verschillende werk-/vergaderruimtes. Daarvan werd in 2021 weinig gebruik gemaakt vanwege de Corona maatregelen.

Het Landelijk Bureau wordt bemenst voor 36 uur per week door Monique Lindhout, directeur en voor 36 uur per week door beleidsmedewerker Michiel Lindhout. Het Landelijk Bureau is elke werkdag telefonisch bereikbaar van 10.00 tot 15.00 uur. Daarnaast wordt er veel gebruik gemaakt van mailverkeer door leden, vrijwilligers, professionals en medewerkers van diverse organisaties.

Omdat de vereniging al een aantal jaren financieel in zwaar weer verkeert, is tijdens de heidag van het landelijk bestuur op 22 juni 2020 in overleg met de directeur besloten om de bezetting van het landelijk bureau per 1 januari 2021 te verminderen. De post personeelskosten drukt zwaar op de jaarlijkse exploitatie; bovendien constateerden we een afname in de secretarieel/administratieve werkzaamheden en een toenemende vraag naar werkzaamheden op beleidsniveau, zoals het meedenken, meeschrijven en meewerken aan de ontwikkeling van Zorgstandaarden, Richtlijnen en uiteenlopende (wetenschappelijke) projecten en onderzoeken. Om die reden hebben we in goede verstandhouding in mei 2021 afscheid genomen van Dorien Stuijvenberg. We danken haar voor alle jaren waarin zij zich voor ons verenigingsbureau heeft ingezet en wensen haar voor de toekomst alle goeds toe.

In het algemeen blijkt dat de werkzaamheden van het Landelijk Bureau op beleidsniveau toenemen. Dat genereert veel werk, met name in het kader van belangenbehartiging. Op zich een heel goede zaak, maar het leidt wel tot een grote werklast voor de betrokken medewerkers, bestuur en vrijwilligers. In 2021 was die druk onverminderd groot en zorgde Covid19 ook op het landelijk bureau voor (praktische) problemen. We zijn trots op alles wat in 2021, ondanks de Coronamaatregelen, bereikt is. Alle medewerkers verdienen hiervoor een groot compliment!

10. Financiële paragraaf

Het verslagjaar eindigde ondanks de vermindering van de subsidie van NFK/KWF met een positief saldo van ruim € 10.000,-. We zijn blij dat de bezuinigingslagen die we de afgelopen jaren gemaakt hebben daadwerkelijk hebben geleid tot een positief resultaat. De jaarrekening wordt gepresenteerd met een aparte inhoudelijke toelichting. Volledigheidshalve wordt hiernaar verwezen.

11. Tenslotte

Hersenletsel.nl is, vanaf het fusiejaar 2014, met een hoog ambitieniveau van start gegaan. Dat geldt zowel op landelijk als op regionaal niveau. Hersenletsel.nl is op de

kaart gekomen en daar willen we de honderden vrijwilligers die met hun tomeloze inzet dagelijks aan onze ambities werken, voor bedanken. Zonder hen hadden we onze doelstellingen niet kunnen bereiken.

Ons doel voor 2022 en de komende jaren is groei in omzet, in leden en in onze organisatorische mogelijkheden en een steeds grotere actieve betrokkenheid bij het maken van beleid van de achterban.

We willen van onze vereniging graag een organisatie maken, waar binnen de leden zich thuis voelen en zichzelf kunnen zijn. Een vereniging die aanvoelt als een warm bad, een familie. Een vereniging waarin erkenning, herkenning en respect voor elkaar kernwoorden zijn. Een vereniging waarbinnen onze leden en vrijwilligers steeds meer actief betrokken worden bij het ontwikkelen van plannen en het organiseren van activiteiten.

Daarnaast willen we onze vereniging óók de plek maken waar we kritisch naar de zorg durven te kijken. Waar we op onze strepen durven staan als dat belangrijk is. Waar we de zorg verbeteren, ook als dat moeilijk is of op weerstand stuit.

Daarmee willen we nog meer dan nu werken aan onze ambitie: een uitstekende behandeling, zorg en begeleiding voor ieder die wordt getroffen door hersenletsel.

VERENIGING HERSENLETSEL.NL

25 april 2022, Monique Lindhout, directeur.