

Jaarverslag 2019
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

Voorwoord

Verder professionaliseren door de inzet van ervaringsdeskundigen – dat was de rode lijn van de activiteiten in 2019.

In de wereld om ons heen wordt bovendien steeds vaker gesproken over en gebruik gemaakt van ‘de inzet van ervaringsdeskundigheid’ bij allerlei activiteiten en processen in zorg en welzijn. Een goede ontwikkeling, maar... niet iedereen, die een bepaalde aandoening heeft, is een ervaringsdeskundige, ook al heeft hij/zij ervaringskennis...

In 2018 startten we daarom met een pilotcursus NAH Ambassadeurs in onze regio Zuid-Holland. Die cursus werd een groot succes. Een plan om die cursus in het hele land aan te gaan bieden was snel gemaakt.

Tot onze grote vreugde werd begin augustus 2019 een subsidie van € 100.000,- toegekend door ZonMw voor dat nieuwe project NAH Ambassadeurs. In dit project gaat Hersenletsel.nl in 8 regio's NAH ambassadeurs opleiden. De directe vraag vanuit de doelgroep zelf (dat wil ik ook, mag ik ook die cursus volgen?) was de basis voor het projectidee. 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 mée 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 is gestart op 1 september 2019 en heeft een looptijd van 18 maanden.

Per 1 december kwamen maar liefst 7 regio-ondersteuners in dienst, op één na allemaal mensen, die zelf hersenletsel hebben. De regio-ondersteuners hebben een arbeidsovereenkomst van 1 jaar en zijn er speciaal om de regionale afdelingen te ondersteunen en te versterken.

We zijn heel blij dat in toenemende mate mensen met NAH (en hun naasten) zèlf, als actieve leden, als ambassadeurs, als regio-ondersteuners of als vrijwilligers, helpen de vereniging een grotere en centralere plaats in het speelveld van stakeholders rondom hersenletsel te bezorgen, de zorg voor mensen met hersenletsel te verbeteren en om lotgenoten te ondersteunen. Wij danken alle vrijwilligers en de medewerkers van ons landelijk bureau voor hun enthousiasme en inzet het afgelopen jaar. Ik wens u allen veel leesplezier.

Namens bestuur en medewerkers, Monique Lindhout, directeur.

1. Algemeen

1.1 Ontwikkeling ledental

Op 1 januari 2019 telde de vereniging 4.844 leden. Aan het eind van dit jaar waren dat 4.965 leden. Dat is evenals vorig jaar een bescheiden stijging, waarmee de neergaande lijn van de jaren daarvoor tot stilstand is gekomen. Het toenemend aantal activiteiten en de daarmee toenemende bekendheid van de vereniging heeft daaraan zeker bijgedragen. Ook de nieuwe website zorgt voor meer aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs.

Ook 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 2020 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2019 werden twee algemene ledenvergaderingen gehouden.

De vergadering van 18 mei stond in het teken van een terugblik op 2018 aan de hand van het jaarverslag en de jaarrekening. De vergadering sprak haar waardering uit voor de inhoud van het jaarverslag waarin te lezen viel dat ook dit jaar weer veel bereikt was. De aanwezigen waren blij met het vernieuwde logo, waarin nu het woord 'patiëntenvereniging' is opgenomen. De logo's voor de regio's en de werkgroepen zullen op dezelfde manier worden aangepast. De jaarrekening toonde een negatief saldo ad € 7.473,-, dat ten laste van de Algemene Reserve is gebracht. Daarmee is de vermogenspositie wel op een minimum gekomen. Op dit moment vindt de accountant de reserve nog voldoende en ziet hij geen gevaar voor de continuïteit. De komende jaren blijft het genereren van meer inkomsten wel een belangrijk issue. De jaarrekening werd door de vergadering unaniem goedgekeurd.

Tijdens het middagprogramma maakten we nader kennis met het ambassadeursproject. Bestuurslid Ad van Dongen gaf een toelichting op het project en ambassadeurs Cor Tietema en Isaak Havelaar, beiden ambassadeur van de vereniging, vertelden hun verhaal.

Tijdens de najaarsvergadering op 22 november werden de begroting en het werkplan 2020 vastgesteld. Ook werd alvast gekeken in hoeverre de doelstellingen uit het werkplan 2019 bereikt waren. Er was grote waardering voor alles wat in 2019, ondanks de ziekte en langdurige afwezigheid van de directeur, bereikt is.

In het middagedeelte werd voor het eerst de Piebeth Barents Westerbeek Award uitgereikt aan een vrijwilliger, die van bijzondere betekenis is geweest voor de vereniging. Uit de door de door de regio's en werkgroepen voorgedragen kandidaten heeft de jury drie vrijwilligers genomineerd. Dat waren Zwaantje Wijbenga uit Friesland, Ben Stegeman uit Gelderland en Jan Koot uit Zuid-Holland. De betreffende regio's gaven ieder een presentatie van hun regio en wat de vrijwilliger voor de regio betekent.



Genomineerden en iurvleden

De jury moest een keuze maken, maar eigenlijk verdienen alle drie de genomineerden de prijs, omdat ze zich al jaren lang bijzonder voor onze vereniging en de leden inzetten. Winnares werd uiteindelijk Zwaantje Wijbenga. Voor haar was er een mooie award en voor de regio Friesland een geldbedrag van €1000,-, te besteden aan een activiteit ten behoeve van de leden van de vereniging. Voor alle genomineerden was er applaus, grote waardering en natuurlijk een mooie bos bloemen.

1.3 Algemeen Bestuur

Gedurende 2019 vonden geen bestuursmutaties plaats. In 2019 bestond het bestuur uit het maximale aantal van 7 leden, te weten:

Roland de Wolf – voorzitter

Riet van der Nat - vicevoorzitter

Gijs Schaeffer – penningmeester

Marc van den Hoop - lid

André de Rosa Spierings – lid, portefeuille PR en communicatie

Han Schnitzler – lid, portefeuille zorg

Ad van Dongen – lid, portefeuille regio's

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2019 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. In de loop van het jaar werd afscheid genomen van Jenny Palm. Met het beëindigen van haar actieve werkzame leven wilde zij ook haar functie in de Raad van Advies neerleggen. We danken Jenny voor haar jarenlange steun en inzet voor mensen met NAH en voor onze vereniging.

We hopen dat zij nog lang en in goede gezondheid van een welverdiend pensioen mag genieten! Tot de Raad van Advies behoorden in 2019:

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.

Omdat de vereniging wil inzetten op uitbreiding van de activiteiten, zowel landelijk als regionaal, werd in 2019 actief 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 werd ontwikkeld en 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 2018 en 2019 in nauwe samenwerking met het Afasiecentrum Rotterdam en AI Solve Unlimited ontwikkeld en zal op de eerste ALV van 2020, op vrijdag 27 november, feestelijk worden gepresenteerd. Vanaf dat moment 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.

Met Thermen Soesterberg, Thermen Bussloo en Thermen Berendonck werd een sponsorovereenkomst gesloten, waardoor leden van de vereniging met 50% korting een bezoek aan één van deze wellness centra kunnen brengen (zo lang ze lid zijn, zo vaak ze willen en met het hele gezin).

Dankzij de steun van Fletcher hotel Nieuwegein, Merz Benelux, Ipsen en Medtronic kon de Masterclass NAH kosteloos aan onze leden worden aangeboden.

2. Informatievoorziening en voorlichting

2.1 Folders en brochures

Op verzoek van onder andere de revalidatieartsen werd in 2017 een nieuwe folder ontwikkeld, die mensen moet overtuigen van het belang van het lidmaatschap van de vereniging. In 2019 werd die folder herdrukt en breed uitgezet.

Voor de Europese Dag van de Beroerte werd weer een compleet pakket aan voorlichtingsmaterialen ontwikkeld, waaronder grote banners en een folder 'Een CVA kan uw leven drastisch veranderen'.

De brochures over 'Primair Progressieve Afasie' en 'emotionele problemen' werden herdrukt. Naar de kaartjes 'Ik heb niet aangeboren hersenletsel (NAH)' en 'Ik heb afasie' is nog steeds veel vraag, ook die werden herdrukt, zowel in het Nederlands als in het Engels, Duits en Frans.

Ook in 2019 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

2.2 Website

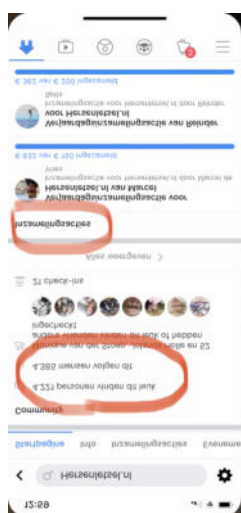
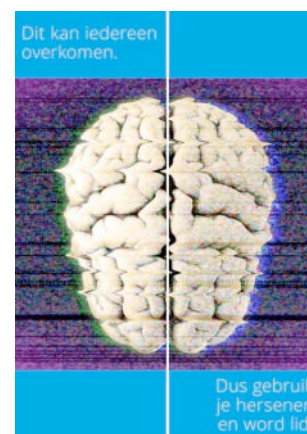
Eind 2018 werd de nieuwe website van de vereniging gelanceerd. De nieuwe website zorgt voor goed vindbare en toegankelijke informatie en laat zien op welke gebieden de vereniging actief is.

In 2019 werd onze website bijna 91.000 maal bezocht. Daarbij zijn 210.000 pagina's bekeken. Gemiddeld vonden bijna 250 personen per dag de weg naar onze website.

Ten opzichte van 2018 betekent dat een stijging van ruim 50%. De nieuwe website voldoet daarmee ruimschoots aan de verwachtingen. 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 weer 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 heeft de Facebook pagina 4385 volgers, een groei van ruim 400 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 15.000 mensen bereikt. Twitter heeft ruim 1100 volgers, 100 méér dan vorig jaar. De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen Facebookpagina met ruim 700 leden, vooral jongeren,



en een besloten groep van 125 leden voor nabestaanden. Verder zijn er eigen pagina's van een aantal regio's en van de werkgroep Hersenletsel on Tour.

2.4 Hersenletsel Magazine

In 2019 ontvingen leden wederom vier maal het tijdschrift Hersenletsel Magazine (HM). Het blad verscheen in een oplage van 6000. Het eerste nummer was extra dik en werd in een grote oplage (9.000) gedrukt, zodat het ruimschoots kon worden uitgedeeld aan belangstellenden tijdens 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 ván de leden wordt.

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 voorleessoftware. In de tweede helft van 2019 werd het uitgeven van HM in gesproken vorm door het wegvallen van subsidie zodanig duur, dat deze mogelijkheid helaas kwam te vervallen.



2.5 Beurzen, congressen en andere voorlichtingsbijeenkomsten

Op zaterdag 26 oktober organiseerde Hersenletsel.nl voor het eerst een Masterclass NAH: een symposium van een halve dag speciaal voor mensen met hersenletsel, hun naasten en vrijwilligers en ambassadeurs van de vereniging. De dag werd de leden gratis aangeboden en kende een hersenletsel-vriendelijk programma. Directeure Monique Lindhout was dagvoorzitter. Er waren vier sprekers:



Prof. dr. Nico van Meeteren sprak over revalidatie na hersenletsel: De mate waarin het lukt om mensen na het oplopen van hersenletsel weer te revalideren bepaalt voor een groot deel hoe hun leven daarna er gaat uitzien. Revalidatie is dus belangrijk, maar helaas in Nederland op dit moment lang niet voor iedereen met NAH toegankelijk. Kan dat anders? **Roland de Wolf**, voorzitter van onze vereniging, sprak over kwaliteit van leven na hersenletsel. Mee kunnen doen is daarvoor een

belangrijke voorwaarde. Voor mensen met hersenletsel die graag iets voor anderen willen betekenen zijn daarvoor legio mogelijkheden binnen de patiëntenvereniging. **Mike Lingen** (23) liep na een ernstig treinongeluk in 2017 ernstig (hersens)letsel op. Na twee weken coma begon zijn revalidatietraject: dat was hard werken, maar als topsporter was hij eigenlijk niet anders gewend. Na zijn revalidatie bleek dat doorzettingsvermogen en vastberadenheid niet zondermeer genoeg waren om weer aan het werk te gaan. Je bent jong en je wilt wat, maar hoe ga je dat als jongere met NAH doen en tegen welke problemen loop je dan aan? **Leo van Loon** vertelde iets over het project 'arbeidstoeleiding van jongeren met NAH', dat Buzinezzclub samen met Hersenletsel.nl gestart is. Wie getroffen wordt door NAH verliest vaak behalve zijn gezondheid ook zijn zelfstandigheid en werk. Dat betekent niet alleen het verlies van een stuk levensgeluk, maar vaak ook het verlies van harde euro's. Vooral voor jongeren is dat vaak een groot probleem.

Het was een inspirerende bijeenkomst, die al ruim voor hij plaatsvond volledig was volgeboekt. Vanuit het hele land was men naar Nieuwegein gereisd om dit bijzondere event bij te wonen. Onder het genot van een hapje en een drankje werd er door bezoekers en sprekers dan ook nog lang nagepraat. In 2020 zal opnieuw een Masterclass NAH worden aangeboden.

Het afgelopen jaar deed Hersenletsel.nl voor het eerst als medeorganisator mee aan het grote 'Het Fitte Brein' event. Op 23 november vond daarvan alweer de 20^e editie plaats in de allergrootste zaal ooit: maar liefst 1750 mensen kwamen naar de RAI in Amsterdam om de publiekslezingen bij te wonen! Natuurlijk stond trouwe vrijwilligster Angela van der Marck er op de informatiemarkt met onze stand. Een twintigtal jonge mensen met NAH was aanwezig als vrijwilliger om de bezoekers te ontvangen, waaronder Bram Thomassen, onze ambassadeur voor jongeren.



Omdat we nu actief betrokken zijn bij Het Fitte Brein, mocht directeur Monique Lindhout samen met Jan Voortman de rol van dagvoorzitter vervullen. Dat gaf haar de gelegenheid voor een volle zaal iets te vertellen over onze patiëntenvereniging. En dat is één van de redenen, waarom we hebben besloten medeorganisator te worden: om meer bekendheid

van hersenletsel en onze vereniging te genereren. Het was een geweldige dag!

Vrijwilligers en ambassadeurs vertegenwoordigden de vereniging ook op diverse andere grote landelijke en regionale beurzen en congressen, waaronder de Publieksdag Hersentumoren, het NursingCongres en het Hersenletselcongres.

Op regionaal niveau vonden weer vele voorlichtingsbijeenkomsten plaats, veelal georganiseerd door de regionale afdelingen. Vrijwilligers van de regio's informeren daar belangstellenden, waaronder beroepsgroepen, over hersenletsel en de

gevolgen daarvan en over het werk van Hersenletsel.nl. In toenemende mate worden hiervoor ambassadeurs ingezet. Een aantal keren was er uitgebreid aandacht voor hersenletsel en de patiëntenvereniging in uitzendingen van regionale en lokale omroepen. De meeste regio's geven een regionaal bulletin uit met specifiek nieuws uit de eigen regio. Veelal gebeurt dit digitaal in verband met de portokosten. Daarmee kunnen dan helaas niet alle leden worden bereikt.

Voor de 15^e keer werd in 2019 de Europese Dag van de Beroerte georganiseerd. Deze dag, die dit jaar in het teken stond van het leven met de gevolgen van een CVA (of ander hersenletsel), trekt elk jaar weer veel bezoekers. De meeste activiteiten vinden plaats binnen ziekenhuizen en zorginstellingen. Op 110 locaties verspreid over het land zetten vrijwilligers van de vereniging zich in om informatie te verstrekken over hersenletsel en de patiëntenvereniging. De fietsers van Hersenletsel-on-tour traptten ruim 300 kilometers weg tijdens een zesdaagse fietstour in de regio's Noord-Brabant, Zeeland en Zuid-Holland. Met deze tour willen ze meer bekendheid geven aan NAH, de Europese Dag van de Beroerte en geld ophalen voor de aanschaf van aangepaste fietsen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De deelnemers startten op 9 mei met de fietstour in Breda (Revalidatiecentrum Revant). Met overnachtingen in Bergen op Zoom (Amarant), Goes (Amarant / Emergis), Sommelsdijk (Nieuw Rijsenburgh), Capelle aan den IJssel (De Zellingen) en Dordrecht (Rijndam Revalidatie), keerden de fietsers op 14 mei weer terug in Breda, waar een ontvangst bij revalidatiecentrum Revant plaatsvond. Ook dit jaar werden de veldbedjes voor de overnachtingen weer op alle locaties neergezet door de Nederlandse Krijgsmacht!



Ook dit jaar werd, met name via social media, ruim aandacht besteed aan de Wereld Hersendag (World Brain Day). Dit jaar ging het om doelen van mensen met een hersenaandoening: wat staat er in hun veranderde leven nog op hun bucketlists, waar dromen ze van? [#lifegoals](#) wordt vaak gebruikt voor "luxe dromen" zoals een Ferrari bezitten. [#brainlifegoals](#) gebruiken we voor doelen die onze achterban heeft! Zo vragen we aandacht voor NAH en de gevolgen.



Via Facebook en Twitter riepen we onze volgers op om op 22 juli met ons mee te doen en middels een foto van zichzelf (of iemand anders) met [#BrainLifeGoals](#) hersenletsel wereldwijd onder de aandacht te brengen.

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. Er is een grote diversiteit in het soort bijeenkomsten, maar met name de NAH-café's en Café Brein worden goed bezocht. Voor het organiseren van lotgenotencontact wordt veelal samenwerking gezocht met zorgaanbieders. Het voordeel van samenwerken kan ook zijn dat gratis ruimte ter beschikking wordt gesteld. Daarnaast is er lotgenotencontact in de vorm van uitjes, lunches, schildergroepen enzovoort. Bij een aantal regio's is het regionaal bestuur actief om subsidie en/of sponsoring voor dit soort activiteiten te verwerven. Bijeenkomsten speciaal voor jongeren vinden we in een toenemend aantal regio's.

3.2 Landelijke dagen en weekends

In 2019 werden twee keer zelfmanagementdagen georganiseerd. Deze dagen zijn bedoeld voor mensen met hersenletsel en hun partners. Onder begeleiding van een trainer kijken de getroffen en hun partners samen naar hoe hun leven is veranderd na het hersenletsel en hoe ze daarmee een nieuwe en andere invulling aan hun toekomst kunnen geven. Beide weekends kenden een maximale bezetting, en alle weekends werden door de deelnemers zeer gewaardeerd: *'wat een fijne dagen vol steun en herkenning – echt een warm bad'*. De Stichting Vrienden van Hersenletsel.nl nam de volledige kosten van het verblijf voor het tweede weekend voor haar rekening.

Dit jaar werden twee jongerenweekends in Spier (Drenthe) georganiseerd. Ook deze weekends werden door de Stichting Vrienden ondersteund. De jongerenweekends zijn bestemd voor mensen van 20-60 jaar en bieden een programma met voldoende tijd voor rust en ontspanning. Beide weekends werden door het maximale aantal deelnemers bijgewoond en de waardering ervoor was bijzonder groot: *'Wat 'n mooie dagen. Wat een bijzondere mensen, wat een eyeopener dat een groep zo fijn kan zijn!'*

In diverse regio's vonden Familiedagen en weekends plaats die ook toegankelijk waren voor leden buiten de eigen regio. Zo organiseerde de regio Zuid-Holland voor de tweede keer een regionaal NAH-weekend: *'Navigeren na en met hersenletsel, hoe doe je dat?'*.

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.

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 2020 mogelijk zullen worden uitgevoerd. Ook in de uitvoering van die projecten zal Hersenletsel.nl nauw betrokken zijn. Begin 2017 ging het project Kennisnetwerk NAH, dat voor de jaren 2017-2020 subsidie ontvangt van ZonMW en de Hersenstichting officieel van start. Hersenletsel.nl is partner in dit project. Ervaringsdeskundigen zijn als co-onderzoekers actief betrokken.

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.

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.

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. Het is de bedoeling dat de nieuwe Zorgstandaard eind 2020 klaar is. Namens Hersenletsel.nl heeft directeur Monique Lindhout zitting in de werkgroep.

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. Sinds 2014 in nagenoeg elke regio een klankbordgroep, bestaande uit vrijwilligers, van start gegaan van waaruit de belangenbehartiging gestalte moest gaan krijgen. Dat is nog niet in elke regio even goed gelukt.

4.3 Internationale belangenbehartiging

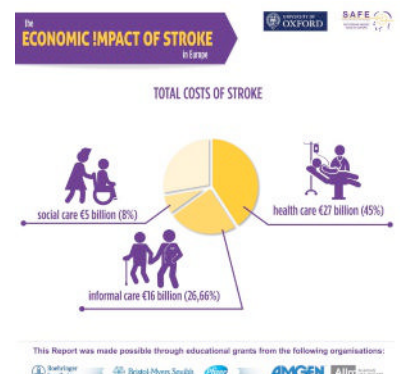
Op internationaal terrein participeert Hersenletsel.nl actief in twee Europese koepelorganisaties, SAFE (Stroke Alliance for Europe) en EFNA (European Federation of Neurological Associations). SAFE is een koepelorganisatie van 33 nationale patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl, die zich bezig houden met (de gevolgen van) een Beroerte. Monique Lindhout, directeur van Hersenletsel.nl, maakte tot eind 2019 deel uit van het bestuur van SAFE.

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 zijn.

In 2019 werd drie maal aandacht gevraagd voor hersenletsel in het Europees Parlement. Op 7 maart mocht de EFNA werkgroep Brain Mind and Pain de stem van patiënten laten horen in het Europees Parlement. Op 28 maart werd door SAFE aandacht gevraagd voor noodzakelijke ondersteuning



van mensen met NAH in de chronische fase. Eind 2019 presenteerde SAFE de eerste cijfers van het rapport 'The economic Burden of Stroke'. Eind 2020 zal het complete rapport gepresenteerd worden.

5. Projecten

Een belangrijk middel om de hierboven beschreven ambities en activiteiten te realiseren is de projectfinanciering. Hieronder beschrijven we de projecten welke in 2019 werden gestart, gecontinueerd en welke werd aangevraagd.

5.1. Voucherproject

In de jaren 2016 tot en met 2018 liep het voucherproject 'Op de bres voor NAH'. Eind mei werd dit project inhoudelijk en financieel verantwoord bij VWS. Op 14 oktober werd de verantwoording door VWS goedgekeurd. De pilotcursus NAH Ambassadeurs, die aan het einde van dit project plaatsvond, en de opleiding van trainers voor deze cursus, ook eind 2018, leidden tot een nieuw projectplan: NAH Ambassadeurs.

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 jongerencontact) of voorlichting wil geven. Binnen het project zullen behalve ambassadeurs ook trainers worden opgeleid.

Het project startte op 1 september 2019 en heeft een looptijd van 18 maanden. Eind 2019 waren opleidingen tot ambassadeur gestart in Groningen-Drenthe, Gelderland, Utrecht en Zuid-Holland.

5.3 Afasiecentra

In 2019 werd het audit-traject, zij het in gewijzigde vorm, weer opgepakt. plaatsvinden. 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. Op 19 juni vond de audit in het Afasiecentrum Breda plaats en op 19 november die in Afasiecentrum Apeldoorn Bèta. De auditrapporten zijn terug te vinden op de website www.afasiecentrum.nl.

5.3. NAH-Kennisnetwerk: Gewoon Bijzonder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) (2017-2020)

NAH-Kennisnetwerk 'Gewoon Bijzonder' is een project om participatie van mensen met NAH in de samenleving te verbeteren. Het project wordt gefinancierd door ZonMw en de Hersenstichting. Onderwijs en zorgaanbieders werken samen in dit project. Het NAH-kennisnetwerk wordt uitgevoerd door een Consortium van samenwerkende partijen dat bestaat uit: Hersenletsel.nl, Hogeschool Windesheim Flevoland, Maastricht University, Heliomare, Vrije Universiteit Amsterdam, VU Medisch Centrum, Radboudumc, Vilans en Hersenz.

Hersenletsel.nl speelt een actieve rol in het 3-jarig deelproject 2: gelijkwaardige inspraak en zeggenschap van mensen met NAH. Inspraak en zeggenschap van mensen met NAH en naasten realiseren in onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn, vraagt om werkwijzen, taal en houdingen te ontwikkelen die ook specifiek afgestemd zijn op de diverse mogelijkheden en beperkingen van mensen met NAH. De netwerkpartners van dit deelproject (VUmc, kenniscentrum Vilans en Hersenletsel.nl) doen onderzoek naar hoe de inspraak en zeggenschap van mensen met NAH en hun naasten kunnen verbeteren. Hierbij zijn ervaringsdeskundigen actief als co-onderzoekers betrokken.

Eind 2019 werd dit deelproject afgerond. Het resultaat was een handig werkboek, 'Laat je horen', dat mensen uitnodigt om inspraak te geven en te ontdekken welke manier het beste bij hem of haar past. Het werkboek kan ook worden ingezet om iemand voor te bereiden op inspraakmomenten, zoals een huiskameroverleg, de bespreking van een cliëntendossier of een cliëntenraad. Het werkboek is gratis te downloaden via onze website.

5.4 Ontwikkeling 'On-line': schrijfprogramma voor mensen met afasie

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 Rotterdam. De ontwikkeling van het programma is fors vertraagd, omdat de aanvankelijk gekozen bouwer uiteindelijk niet kon maken wat wij graag wilden. Gelukkig werd begin 2019 een bedrijf gevonden, dat dat wel kon. AISolve ontwikkelt de software en zal zelfs nog een aantal extra opties toevoegen zonder daarvoor extra kosten in rekening te brengen.



Najaar 2020 is het nieuwe programma gereed en via Hersenletsel.nl verkrijgbaar.

Het programma wordt mede gefinancierd door Handicap.nl (voorheen Fonds verstandelijk gehandicapten en Revalidatiefonds).



5.5 Ontwikkeling Zorgstandaard Hersenletsel

Sinds eind 2019 wordt hard gewerkt aan 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. 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. Namens Hersenletsel.nl heeft directeur Monique Lindhout zitting in de werkgroep.

5.6 Project 'Experiment Uitkomstindicatoren'

In het project 'Experiment Uitkomstindicatoren' van de Santeon Ziekenhuizen werkt Hersenletsel.nl actief mee voor de aandoening CVA. Als patiënt wil je de beste zorg en de beste behandelaar. Wat of waar dat is, kan per patiënt verschillen. Uitkomstinformatie over de zorg kan patiënten en zorgverleners helpen hierover samen te beslissen. Welke keuzes hebben andere, vergelijkbare patiënten, gemaakt? Welk resultaat kan je verwachten na een behandeling? Antwoord op deze

en andere vragen zijn straks op maat beschikbaar in de spreekkamer. De Santeon ziekenhuizen werken binnen het experiment Uitkomstindicatoren CVA samen met patiëntenvereniging Hersenletsel.nl aan het actief gebruiken van uitkomstinformatie op maat voor de patiënt ten behoeve van samen beslissen.

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. In 2017 is door de regiobesturen kritisch gekeken naar hun organisatiestructuur. In een aantal regio's heeft dat geleid tot wijzigingen van bestuurders en/of bestuursmodel. Veel is gekozen voor een provinciaal bestuur, dat echt bestuurt en daaronder regionale afdelingen, waar coördinatoren de activiteiten aansturen en aanspreekpunt voor het regionale bestuur zijn.

Een beperkt aantal regio's, Zuid-Holland en Noord-Brabant, heeft gekozen voor de stichtingsvorm. Deze regio's beschikken ook over een eigen bankrekening waarop de regiobijdrage wordt overgemaakt. De overige regio's hebben een bankrekening welke is verbonden aan de bankrekening van de landelijke vereniging. Een tweetal bijeenkomsten voor regiobesturen vond plaats, waarin onder meer werd nagedacht over de toekomst van de vereniging, Algemene Ledenvergaderingen werden voorbereid en ervaringen werden uitgewisseld.

6.2 Hersentumor contactgroep

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2019 uit een vaste samenstelling bestaan van 9 personen, waarvan drie personen het dagelijks bestuur vormen.

Voor dit verslag beschreven zij vier pareltjes uit hun werkzaamheden van 2019:

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 individueel 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.

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.
- 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 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.
- b. Doelgroep: Getroffen 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 houdt. Door deze manier ontstaat er- en herkenning van de problematiek waar men tegenaan loopt en vindt men een manier om hiermee 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 besloten Facebookpagina of elkaars mailadres, zorgt voor een invulling van een constante deelbehoefte.

Parel 4: Verdergaande samenwerking met hersentumor.nl

- a. 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 verenigingen kunnen intensiveren.
- b. Doelgroep: Getroffenen en betrokkenen van een hersentumor.
- c. 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.
- d. Resultaten en impact: Meer toegankelijkheid voor eenieder die zoekende is naar informatie na de diagnose hersentumor.

Andere activiteiten

- 3 vrijwilligers uit de Hersentumoren contactgroep zijn moderator voor de website van kanker.nl inclusief deelname aan deelnemersbijeenkomsten.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Contactgroep op Facebook, meer dan 700 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, meer dan 100 leden.
- Ontwikkelen en b
- Ontwikkelen en beheren van de pagina Hersentumoren Contactgroep op de website van hersenletsel.nl.

6.3. Juridische Advies Commissie

In 2019 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. Mr. Raoul van Dort, de voorzitter van de commissie, verzorgde de bijdragen aan Hersenletsel Magazine namens de werkgroep.

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 is voornemens om in 2020 een tweede landelijke contactdag voor mensen met hemianopsie te organiseren. De eerste contactdag was in 2017.

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. Ook in 2019 werd er daarom weer door Nederland gefietst. Dat leverde veel aandacht op en een aantal aangepaste fietsen, die op diverse plaatsen in het land worden ingezet om mensen met NAH weer in beweging te krijgen. De werkgroep vergadert 1 x per maand op het landelijk bureau in Velp.



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 herstel mogelijkheden 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.

6.8. Werkgroep Ouders en Kinderen

In 2018 werd een nieuwe landelijke werkgroep Ouders en Kinderen opgericht. De werkgroep wil activiteiten en bijeenkomsten voor ouders, de kinderen zelf en broertjes en zusjes organiseren.

Jaarlijks lopen ruim 19.000 kinderen en jongeren hersenletsel op, bijvoorbeeld door een (verkeers-) ongeval, hersentumor of geweld. Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op jonge leeftijd heeft vaak levenslange gevolgen. Zeker bij kinderen en jongeren treden die pas na verloop van tijd op. Vooral de vaak [minder zichtbare gevolgen](#) hiervan voor leren en gedrag kunnen ernstig zijn, maar deze worden lang niet altijd onderkend.

Het brein ontwikkelt zich ongeveer tot en met het 24ste levensjaar. We dachten lange tijd dat jonge hersenen flexibel zijn en hersenletsel in de jeugd dus minder ernstige gevolgen zou hebben. Het omgekeerde is echter vaak waar: hersenschade op jonge leeftijd kan het ontwikkelingsproces verstoren. Een kind heeft minder lang de tijd gehad om vaardigheden te leren en kennis te ontwikkelen om later op terug te kunnen vallen. Allerlei activiteiten kosten meer inspanning.

De initiatiefneemster voor de werkgroep is Patricia Blom. U kunt haar bereiken via het e-mailadres kinderen@hersenletsel.nl. Het ervaringsverhaal van Patricia verscheen in 2018 in HM en is nog te lezen op de website.

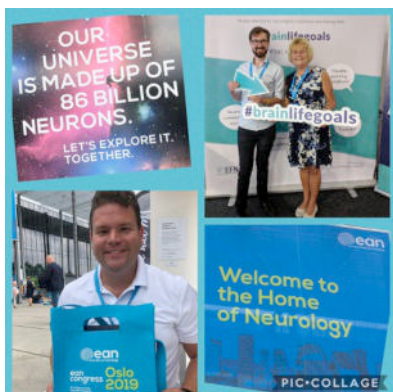
7. Samenwerking met andere organisaties

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). In 2016 werd directeur Monique Lindhout benoemd als bestuurslid van SAFE; vanuit die functie werd zij in 2017 tevens benoemd als bestuurslid van de European Federation of Neurological Associations (EFNA).



Eind 2019 heeft zij als gevolg van haar gezondheidsproblemen beide functies neergelegd. Hersenletsel.nl is nog wel aangesloten bij SAFE en via SAFE ook bij EFNA.

Eind juni vertegenwoordigden de directeur, de beleidsmedewerker en ambassadeur Bram Thomassen de vereniging bij het grote EAN congres in Oslo.

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 en meerdere regio's en leden hebben hiervan in het afgelopen jaar gebruik gemaakt voor vergaderingen en bijeenkomsten.

Het Landelijk Bureau wordt bemenst voor 36 uur per week door Monique Lindhout, directeur, voor 36 uur per week door beleidsmedewerker Michiel Lindhout en door de administratief/secretarieel medewerksters Dicky van den Berg (24 uur per week) en Dorien Stuijvenberg (20 uur per week). 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.

In het algemeen blijkt dat de werkzaamheden van het Landelijk Bureau op beleidsniveau toenemen. Dit komt omdat meer leden en andere betrokkenen het bureau weten te vinden voor vragen, meewerken aan uiteenlopende projecten en zorgstandaarden en ondersteuning, maar ook doordat Hersenletsel.nl in de afgelopen jaren op de kaart is gezet. 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 2019 was die druk extra groot als gevolg van het uitvallen van de directeur. We zijn trots op alles wat in 2019, ondanks haar ziekte, bereikt is. Vooral beleidsmedewerker Michiel Lindhout verdient hiervoor een groot compliment!

10. Financiële paragraaf

Het verslagjaar eindigde met een klein negatief saldo, dat ten laste van de Algemene Reserve is gebracht. De reservepositie van Hersenletsel.nl is voldoende om risico's op te vangen.

De jaarrekening wordt gepresenteerd met een aparte inhoudelijke toelichting. Volledigheidshalve wordt hier naar 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 2020 en de komende jaren is groei in omzet, in leden en in onze organisatorische mogelijkheden. 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

1 augustus 2019, Monique Lindhout, directeur.