

**Jaarverslag 2020**  
**Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl**



patiëntenvereniging  
**hersenletsel.nl**

## Voorwoord

We kijken terug op een bijzonder jaar, waarin Covid-19 grote invloed had op het maatschappelijk leven en op de mogelijkheden voor onze vereniging om de gemaakte plannen uit te voeren zoals we bedacht hadden. We werden al snel heel handig in het organiseren van onlinebijeenkomsten en vergaderingen en vonden oplossingen om ondanks Corona aandacht te vragen voor hersenletsel en onze vereniging tijdens de Europese Dag van de Beroerte. Verder professionaliseren door de inzet van ervaringsdeskundigen – dat was de rode lijn van de activiteiten in 2019.

Het coronavirus heeft een grote invloed op iedereen. Dat geldt zeker ook voor mensen met hersenletsel (en hun naasten). Overprikkeling, angst, depressiviteit, vermoeidheid en eenzaamheid liggen op de loer. In die bijzondere tijd was het extra belangrijk om contact te houden met elkaar. Daarom wilde onze patiëntenvereniging er juist ook die periode voor mensen met hersenletsel en hun naasten zijn! Het landelijk bureau is vrijwel het hele jaar dagelijks telefonisch bereikbaar geweest. Daarnaast waren 6 vrijwilligers/ervaringsdeskundigen bereid om mensen telefonisch te woord te staan, advies te geven of een hart onder de riem te steken. Dit initiatief voorzag in een grote behoefte en bleek een goede manier om ondanks de Coronamaatregelen contact met onze achterban te houden.

Ondanks de bijzondere omstandigheden zijn vrijwel alle doelen behaald; een beperkt aantal doelen wordt 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 2019 telde de vereniging 4.965 leden. Aan het eind van dit jaar waren dat 5.614 leden. Dat is ten opzichte van vorig jaar een stijging van ca. 15%, waarmee de neergaande lijn van eerdere jaren tot stilstand is gekomen. 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 2021 bestaan.

### 1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2020 werd slechts één algemene ledenvergadering gehouden.

De vergadering van 25 april kwam door de Coronamaatregelen te vervallen. Alle zaken, die normaliter tijdens de voorjaarsvergadering worden behandeld, werden doorgeschoven naar de ALV van vrijdag 27 november.

Helaas moest de najaarsvergadering op 27 november digitaal plaatsvinden. Ongeveer 20 leden namen daaraan deel. In deze vergadering werden het verslag van de ALV van november 2019, het jaarverslag 2019 en de jaarrekening 2019 zonder verdere vragen of opmerkingen vastgesteld. Daarna werden de begroting en het werkplan 2021 toegelicht en vastgesteld. Ook werd alvast gekeken in hoeverre de doelstellingen uit het werkplan 2020 bereikt waren. Er was grote waardering voor alles wat in 2020, ondanks de Covid-19 pandemie, bereikt is.



Digitale ALV 27 november 2020

### **1.3 Algemeen Bestuur**

Gedurende 2020 werd afscheid genomen van twee bestuursleden, André de Rosa Spierings en Marc van den Hoop. We bedanken beide bestuursleden voor hun inzet voor onze vereniging. Eind 2020 bestond het bestuur uit 5 leden, te weten:

Roland de Wolf – voorzitter  
Riet van der Nat - vicevoorzitter  
Gijs Schaeffer – penningmeester  
Han Schnitzler – lid, portefeuille zorg  
Ad van Dongen – lid, portefeuille regio's

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2020 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 2020:

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 zal op vrijdag 26 november 2021 feestelijk worden 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 eind november 2021 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 loopt het project daarom, budgetneutraal, langer door dan gepland en zal het in het najaar 2021 worden afgerond. Naar verwachting zullen alle projectdoelen dan ruimschoots behaald zijn.

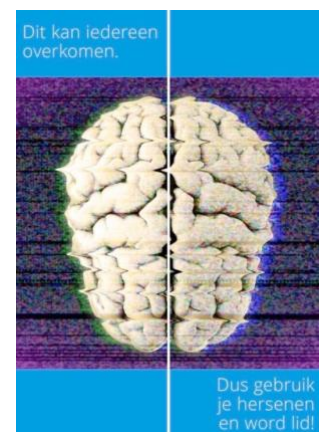
Een prachtig gebaar kwam van Joris van Velsen van Bruins Makelaardij. Op het moment dat de woning van de Hoogeveense Wolda Fidom, die kampt met een hersenaandoening en veel steun ondervindt van onze patiëntenvereniging, werd verkocht, wist hij direct een groot deel van de verkoopcourtage te willen doneren aan patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Het leverde een cheque op ter waarde van 2000 euro.

## 2. Informatievoorziening en voorlichting

### 2.1 Folders en brochures

Voor de Europese Dag van de Beroerte werd een bescheiden pakket aan voorlichtingsmaterialen ontwikkeld, waaronder nieuwe banners voor alle regionale afdelingen en een folder 'Een CVA kan uw leven drastisch veranderen'. Bovendien werden maar liefst 17 filmpjes gemaakt door ambassadeurs, die zowel tijdens de dag als in de maanden daarna frequent bekeken werden.

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 2020 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

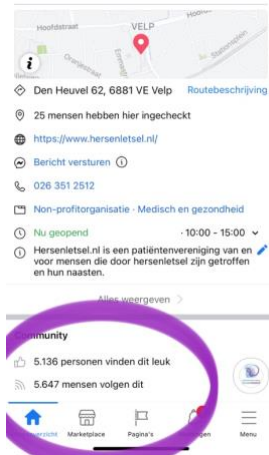
### 2.2 Website

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

In 2020 werd onze website ruim 272.000 maal bezocht: een toename ten opzichte van 2019 met 200%! Gemiddeld vonden bijna 750 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 2021) heeft de Facebook pagina 5250 volgers, een groei van 865 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 20.000 mensen bereikt. Twitter heeft ruim 1150 volgers, 50 méér dan vorig jaar. De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen Facebookpagina met ruim 800 leden, vooral jongeren, en een besloten groep van 160 leden voor nabestaanden. Verder zijn er eigen pagina's van een aantal regio's en van de werkgroep Hersenletsel on Tour. Nieuw in 2020 is ons Instagram account, met eind 2020 al ruim 700 volgers. Ook nieuw in 2020 zijn een Facebook en een Instagram account van onze werkgroep Jongeren, met respectievelijk 530 en 240 volgers.

## 2.4 Hersenletsel Magazine

In 2020 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 ván de leden wordt. Ook het Kerstnummer bevatte 4 extra pagina's met ervaringsverhalen van leden. Dat nummer kreeg extra lovende kritieken. 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 december 2020

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 in 2020 geen grote beurzen, congressen en live voorlichtingsbijeenkomsten plaats. Ook de Masterclass NAH, een symposium van een halve dag speciaal voor mensen met hersenletsel, hun naasten en vrijwilligers en ambassadeurs van de vereniging, moest helaas worden geannuleerd.



**Boek 'Levenslust'**

Als vervangende activiteit gaven we het boek "Levenslust" uit. In een jaar waarin het door Corona voor iedereen een uitdaging was om de lol er een beetje in te houden, presenteerden Femke Nijboer en Paul Trossèl hun boek *Levenslust*. Hierin geven zij zes praktische tips die iedereen direct kan gebruiken om zich te wapenen tegen pech en ondanks alles plezier in het leven te houden. Ze vertellen de verhalen van mensen die met ernstig hersenletsel te maken kregen en laten zien dat

zelfs de grootste pechvogels ware levenskunstenaars kunnen zijn. Ook als je geen hersenletsel hebt, maar je grote liefde bent verloren, je baan bent kwijtgeraakt, of door het Coronavirus bent getroffen, helpt dit boekje je om door te gaan.

Het boekje werd gratis aangeboden aan alle ruim 500 vrijwilligers en ambassadeurs en met 50% korting beschikbaar gesteld aan alle leden. Het blijft heel jammer dat een fysieke ontmoeting dit jaar onmogelijk was. Aan de andere kant hebben we op deze manier een veel grotere groep mensen weten te bereiken dan met de organisatie van 1 fysieke Masterclass bijeenkomst. In 2021 hopen we de Masterclass weer live te kunnen aanbieden. Daarvoor is al een datum gereserveerd in november.

Voor de 16<sup>e</sup> keer werd in 2020 de Europese Dag van de Beroerte georganiseerd.

Ondanks alle maatregelen rond het Coronavirus was de Europese Dag van de Beroerte een ongekend succes! We deelden maar liefst 17 filmpjes met hashtag 'Dathelpt!' met tips van ervaringsdeskundigen via Instagram, Facebook, YouTube en LinkedIn. Die filmpjes werden heel erg gewaardeerd, we kregen er prachtige en aangrijpende reacties op. Heel veel mensen met NAH herkenden zichzelf in de filmpjes en complimenteerden ons met deze actie.



**Leven met hersenletsel is topsport!**

We hopen dat alle filmpjes mensen helpen om beter om te gaan met hun hersenletsel of om meer begrip te hebben voor mensen met hersenletsel. 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: #Dathelpt ! Alle filmpjes zijn blijvend te zien op ons YouTube kanaal (playlist 'Ervaringsdeskundigen aan het woord')

Ook dit jaar werd, met name via social media, ruim aandacht besteed aan de Wereld Hersendag (World Brain Day). Dit jaar vroegen we aandacht voor hersenletsel en de blijvende, onzichtbare gevolgen. We vroegen onze achterban om een foto te maken met als thema '(On)zichtbare gevolgen'. Op 22 juli publiceerden we de mooiste ingezonden foto's en verrasten de winnaars ervan met een smakelijke attentie. De mooie foto's hebben hersenletsel wereldwijd onder de aandacht gebracht!.



**'Onzichtbaar gevolg: vergeetachtigheid'**

**(sleutel in het slot laten zitten)**

Van 10-17 oktober 2020 vond voor de 2e 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.

## ***2.6 Nieuw boek: Ontwaken uit coma, Leven met hersenletsel***

In het boek *Ontwaken uit coma, Leven met hersenletsel*, vertelt Henk Nieuwenhuys over zijn ervaring met blijvend hersenletsel, ontstaan na een skiongeluk.





**Henk Nieuwenhuys**

Nieuwenhuys schrijft over de ernstige gevolgen van het hersenletsel en hoe hij daarmee heeft leren leven. NAH is vaak onzichtbaar, maar de problemen waar deze mensen dagelijks mee te maken hebben zijn enorm groot. Met dit boek wil Nieuwenhuys deze mensen een hart onder de riem steken. Henk financierde zelf het drukken van het boek. Het boek is verkrijgbaar via de webshop van Hersenletsel.nl. De volledige opbrengst van dit boek komt ten goede aan de patiëntenvereniging.

### **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. Vanaf begin maart 2020 lagen de regionale bijeenkomsten volledig 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.



**Online Bingo in regio Utrecht-'t Gooi**

#### **3.2 Landelijke dagen en weekends**

In 2020 werden vanwege Covid19 geen landelijke dagen en weekends georganiseerd.

### **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 Lobby landelijke politiek**

Naar aanleiding van het verschijnen van het Europese rapport 'At what cost? The economic impact of Stroke in Europe' nam Hersenletsel.nl contact op met Vera Bergkamp, die toen nog lid van de Tweede Kamer voor D66 was. Met haar was al eerder contact geweest en destijds had zij aangegeven graag door ons op de hoogte gehouden te worden.

Het verschijnen van dit rapport was een mooie aanleiding om weer eens contact met haar te zoeken. Samen met ons en haar beleidsmedewerker Bob Arnoldus formuleerde Vera acht schriftelijke vragen aan de minister voor Medische Zorg en Sport over het bericht dat de Nederlandse kosten door beroerten met miljarden dreigen te stijgen.

#### **4.1.2 Notitie voor het UWV**

Op 4 maart 2019 sprak minister van VWS Bruno Bruins in het kader van een werkbezoek mensen met hersenletsel, die hem vertelden over de problemen waar zij tegenaan lopen als het om werk gaat. Veel mensen met hersenletsel kunnen niet of niet meer volledig werken, maar moeten dat wel omdat hun belastbaarheid fors wordt overschat. Andere mensen met hersenletsel willen graag weer gaan werken maar komen moeizaam aan de bak. Minister Bruins toonde begrip voor de problematiek en bood aan een boodschap over te brengen aan zijn vroegere werkgever het UWV.

In oktober 2020 was het document voor het UWV klaar. De notitie bevat de boodschap van een aantal personen en organisaties die nauw betrokken zijn bij mensen met hersenletsel en die zich zorgen maken over hoe er met hun arbeidsparticipatie wordt omgegaan. Voor de notitie is grif gebruik gemaakt van alle verhalen die mensen met hersenletsel op ons verzoek over dit onderwerp hebben ingestuurd. De betrokken organisaties, waaronder Hersenletsel.nl, nodigden de directie van het UWV van harte uit om in gesprek te gaan over het verbeteren van de arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De sleutels daarvoor zijn kennis van hersenletsel, een realistische inschatting van mogelijkheden en belastbaarheid, en communicatie op maat. De notitie is te lezen op onze website. Tot op heden is helaas geen enkele reactie van het UWV ontvangen.

#### **4.1.3 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 2020 kwam de werkgroep vijf keer - op afstand - bij elkaar. Namens Hersenletsel.nl heeft directeur Monique Lindhout zitting in de werkgroep.

#### **4.1.4 Samenwerking Hersenletsel-uitleg**

Op 1 augustus werd de samenwerking tussen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en [Hersenletsel-uitleg](#) een feit! Beide organisaties hebben 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!

#### **4.1.5 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 inmiddels (2021) een aanvraag gedaan bij VWS voor extra financiering om informatie en lotgenotencontact te kunnen bieden aan mensen met Long Covid.

#### **4.1.6 NAH + Kennisnetwerk**

In opdracht van VWS heeft KPMG vorig jaar 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 2020 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?

#### **4.1.7 Ketenontwikkeling LBS**

In het project **KetenOntwikkeling voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis** (KOLBeSt) wordt in een periode van 2 jaar in een aantal

werkpakketten 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. Ketenvverbetering 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.

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 2021 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 zijn.



## AT WHAT COST THE ECONOMIC IMPACT OF STROKE IN EUROPE

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*

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 in 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.

Helaas liep de ontwikkeling van het programma vanwege Corona ernstige vertraging op. Vanaf eind november 2021 is het nieuwe programma gereed en verkrijgbaar.

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



## **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. Hier en daar werd geprobeerd een digitale training te organiseren, maar voor dit doel en deze doelgroep bleek dat geen haalbare mogelijkheid te zijn. Eind 2020 waren opleidingen tot ambassadeur gestart 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.

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<sup>e</sup> train-de-trainer cursus zullen we in alle regio's minimaal 1 geschoolde trainer hebben (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 verwachten 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.

Op 27 januari vond de audit in het Afasiecentrum Amsterdam plaats. Het auditrapport is terug te vinden op de website [www.afasiecentrum.nl](http://www.afasiecentrum.nl). Daarna kwam Covid19, waardoor fysieke audits onmogelijk werden. In de zomer 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 2021 weer te kunnen oppakken.

#### **5.4 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.

Uitkomst informatie 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 uitkomst informatie op maat voor de patiënt ten behoeve van samen beslissen. In 2020 vertegenwoordigden onze Ambassadeurs (in opleiding) van de regio Groningen/Drenthe Hersenletsel.nl in de focusgroep van dit project.

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. Nieuw hulpmiddel en e-learning ontwikkeld t.b.v. besluitvorming van behandelbeleid bij ernstige beroerte**

Als na een ernstige beroerte de vraag rijst of wel of niet doorbehandelen zinvol en gewenst is (bijvoorbeeld het al dan niet starten of voortzetten van sondevoeding), staan artsen en familieleden vaak voor een ingewikkeld dilemma. In de praktijk blijkt dat arts-assistenten neurologie deze complexe familiegesprekken vaak voeren, maar dat onderwijs hierin niet een vast onderdeel is van de opleiding.



Ter ondersteuning is nu een hulpmiddel ontwikkeld dat de arts en de familie helpt gezamenlijk een besluit te nemen op basis van drie invalshoeken die voor deze beslissing van belang zijn: de (veronderstelde) keuze van de patiënt, de medische noodzaak en het comfort van de patiënt.

Voor degenen die zich verder in dit onderwerp willen verdiepen is er tevens een e-learning ontwikkeld. De website [www.behandelbeleidbijberoerte.nl](http://www.behandelbeleidbijberoerte.nl) is vrij toegankelijk en de e-learning kan voorlopig kosteloos worden gevolgd.

Op de website is ook een pagina ingericht voor familieleden van patiënten zodat zij zich goed op het gesprek kunnen voorbereiden. Uit de praktijk blijkt dat dit niet vaak genoeg gebeurt. Een test-gebruiker zegt hierover: "Mijn partner is overleden na een ernstige beroerte. Had ik maar zo'n gesprek gehad destijds. Als familielid wil je zo veel mogelijk meegenomen worden in het beslisproces. Via dit beslismodel komen de onderwerpen die ertoe doen allemaal naar boven."

Dit project is uitgevoerd door de afdelingen Ouderengeneeskunde en Neurologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc, in samenwerking met patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Het project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt deel uit van het programma *Palliantie, meer dan zorg*. Het beslismodel dat uit het onderzoek naar boven kwam is in samenspraak met een groep van 14 experts\* vertaald naar een beslismodel voor de praktijk.

\* o.a. neurologen (in opleiding) uit verschillende ziekenhuizen, verpleegkundigen, artsen met expertise in palliatieve zorg en familieleden van patiënten die een ernstige beroerte hebben doorgemaakt

### **5.6 Bijzondere acties tijdens Corona pandemie**

Het coronavirus heeft een grote invloed op ons allemaal. Dat geldt zeker ook voor mensen met hersenletsel (en hun naasten). Overprikkeling, angst, depressiviteit, vermoeidheid en eenzaamheid liggen op de loer. In deze bijzondere tijd is het extra belangrijk om contact te houden met elkaar. Daarom wilde onze patiëntenvereniging er juist ook deze periode voor mensen met hersenletsel en hun naasten zijn!

Voor alle mensen die met vragen zaten, of die gewoon graag even met iemand wilden praten, was er goed nieuws. Vrijwel het gehele jaar was ons landelijk bureau gewoon telefonisch bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 15.00 uur. Verder werd een aantal vrijwilligers bereid gevonden om mensen telefonisch te woord te staan. Alle leden ontvingen in het voorjaar een speciale 'hart-onder-de-riem' brief.

Toen de meeste mensen in de corona tijd geen fysiotherapie meer kregen, kon oefenen met de Oefengids een goede oplossing zijn. Veel studies wijzen op het belang van de intensiteit van de revalidatiebehandeling na een beroerte. De Oefengids stimuleert om zelf te werken aan het herstel.

Meer bewegen leidt tot beter herstel. Om alle mensen met NAH in de gelegenheid te stellen in deze periode zelfstandig thuis oefeningen te doen, stelden wij de Oefengids (download) en de Oefen App TIJDELIJK **gratis** beschikbaar!! Die oplossing wilden we graag aan alle mensen in Europa bieden. Daarom was ook het Engelstalige e-book gratis verkrijgbaar!! Veel dank aan Revalidatiecentrum De Hoogstraat, het Hersencentrum UMCU en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde voor hun bereidheid om dit mogelijk te maken.

### 5.7 **Het NAH-Kennisnetwerk ‘Gewoon Bijzonder’**

Het NAH-Kennisnetwerk ‘Gewoon Bijzonder’ was een project om participatie van mensen met NAH in de samenleving te verbeteren. Het 4-jarig project werd gefinancierd door ZonMw en de Hersenstichting. Onderwijs en zorgaanbieders werken samen in dit project.

Hersenletsel.nl speelde een actieve rol in 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 deden onderzoek naar hoe de inspraak en zeggenschap van mensen met NAH en hun naasten kunnen verbeteren. Hierbij waren ervaringsdeskundigen actief als co-onderzoekers betrokken. In het derde (en laatste) projectjaar werd een praktische tool ontwikkeld om gelijkwaardige inspraak te faciliteren.

Hoe zorg je voor inspraak als je niet-aangeboren hersenletsel hebt en niet meer thuis woont? Wat kun je doen om je stem te laten horen en mee te praten? Het werkboek ‘Laat je horen - Samen Gaan in (informele) inspraak en medezeggenschap’ helpt daarbij. Samen gaan de persoon met NAH en zijn of haar begeleider op zoek naar de manier die het beste past. Dit werkboek nodigt mensen uit na te denken over de manier waarop zij inspraak willen geven.



## 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 11 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. Daarom ging onze patiëntenvereniging eind 2019 op zoek naar 'regio-ondersteuners met pit': ondersteuners die beschikbaar waren voor uiteenlopende ondersteunende werkzaamheden in de regionale afdelingen van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Voor de bekostiging hiervan werd eenmalig een bedrag uit onze eigen middelen beschikbaar gesteld.

Voor elke regio werd een enthousiaste ondersteuner gevonden! Op één na waren alle nieuwe medewerkers ervaringsdeskundigen! Daar zijn we trots op!

De ondersteuners begonnen op 2 december 2019 en hadden een arbeidsovereenkomst voor de duur van 1 jaar. Helaas was dat precies het jaar waarin de maatregelen rond Covid19 het maatschappelijk leven vrijwel stil legde. Daarom is er niet in alle regio's uitgekomen wat we ervan gehoopt hadden. Een klein deel van het beschikbaar gestelde budget zal in 2021 nog worden gebruikt om een beperkt aantal regio's te ondersteunen.

## **6.2 Hersentumor contactgroep**

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2020 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 2020:

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:

1 februari :Presentatie door Dr. J.J.C. (Joost) Verhoeff, Radiotherapeut-oncoloog werkzaam in het UMC Utrecht over de behandel (on)mogelijkheden van mensen met hersentumoren en wat we mogelijk in de toekomst mogen verwachten.

5 september was er een landelijke bijeenkomst met dr. Karin Gehring, neuropsycholoog bij het ETZ en verbonden aan de Universiteit van Tilburg. Onderwerp was cognitieve problemen bij hersentumoren, en wat daar aan te doen door cognitieve revalidatie en fysieke training.

- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Contactgroep op Facebook, meer dan 800 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, ruim 160 leden.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Glioblastoom Contactgroep op Facebook, bijna 400 leden.
- Ontwikkelen en beheren van de pagina Hersentumoren Contactgroep op de website van hersenletsel.nl.

- Ondersteuning onderzoeken/protocollen:

Conceptrichtlijn Hersenmetastasen Federatie Medisch Specialisten van commentaar voorzien

Ondersteuning bij aanvraag UMCG VENI subsidie om onderzoek te doen naar hersentumoren, specifiek de laaggradige hersentumoren. Doel van onderzoek is om schade van proton en foton radiotherapie op het gezonde hersenweefsel te onderzoeken.

Steunbetuiging geschreven voor Drs. Rik W.J. Pauwels voor MRgFUS studie UMCG

Ondersteuning verzoek tot initiële goedkeuring Oncode project bij terugkerend glioblastoom UMCU

Prof.dr. M.Klein; Ondersteuning van een internationaal onderzoek opstarten om de beste behandeling voor volwassen patiënten met een medulloblastoom te kunnen bepalen

Prof. Dr. M. ter Laan; Lasertherapie (LITT) voor behandeling van hersentumoren in RadboudUMC -VEZO\_EMITT

Meewerken aan de ontwikkeling/herziening van de richtlijn betreft Modulaire herziening richtlijn Gliomen.

### **6.3. *Juridische Advies Commissie***

In 2020 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 was voornemens om in 2020 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 in 2020 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 2020 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 2020 weinig gebruik gemaakt vanwege de Corona maatregelen.

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 medewerkers 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.

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 op 22 oktober 2020 afscheid genomen van Dicky van den Berg. 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 2020 was die druk onverminderd groot en zorgde Covid19 ook op het landelijk bureau voor (praktische) problemen. We zijn trots op alles wat in 2020, ondanks de Coronamaatregelen, bereikt is. Alle medewerkers verdienen hiervoor een groot compliment!

## 10. Financiële paragraaf

Het verslagjaar eindigde met een bescheiden positief saldo na onttrekking van een bedrag aan de 'bestemmingsreserve ondersteuning regio's', dat werd vrij gemaakt om de regio-ondersteuners te bekostigen. 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 2021 en de komende jaren is groei in omzet, in leden en in onze organisatorische mogelijkheden. 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

1 augustus 2020, Monique Lindhout, directeur.