

Nieuwsbrief Noord-Holland



Jaargang 7 nr 6, 2020

Beste leden,

De feestelijke december maand is gestart maar brengt deze maand december ons wel een feestelijke gedachte? Vanwege de huidige situatie rond corona hebben wij al onze leden geen kerstlunch kunnen aanbieden. Vanaf maart zijn er vanwege de maatregelen vrijwel geen lotgenoten bijeenkomsten georganiseerd. Online zou prima kunnen, wenst u dat?

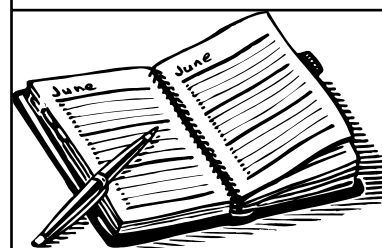
Vorige week heb ik gesproken met studenten geneeskunde. Zij toonden belangstelling voor mijn ervaringen maar ook wat wij binnen onze vereniging organiseren voor mensen met hersenletsel en hun naast betrokkenen. Het was een bijzondere ontmoeting om ervaringen te delen én van elkaar te leren.

In gedachte heb ik een stip op de horizon geplaatst om elkaar mogelijk in het komende jaar weer eens te ontmoeten; waar dat ook moge zijn. Lotgenoten bijeenkomsten kunnen perspectief bieden in wat je op dat moment wel kan of welk doel je nog wil bereiken; van elkaar kun je tips krijgen in het omgaan met hersenletsel.

Maak er deze decembermaand in uw eigen thuis iets moois van; geniet van de lichtjes, luister naar muziek en geniet van dat bezoek van een familielid, vrienden of burens. Dit zijn de kleine dingen die het doen!
Ik wens u allen rustige en fijne feestdagen.

Angela van der Marck

Beperkt
Lotgenotencontact -
bijeenkomsten
op de locatie
Maar
contact mogelijkheid
kan ook
via telefoon, e-mail,
social media.



AGENDA

- * Kennismaken met studenten
- * Fysiotherapie na CVA
- * Samenwerken aan betere CVA-nazorg
- * Landelijke Breinlijn

Bestuur

Evert Overbosch	Bestuurslid
Vacant	Penningmeester
Angela van der Marck	Secretaris/Contactpersoon

Communicatie:
e-mail adres noordholland@hersenletsel.nl
Telefoon : 020 - 496 57 71
Rekeningnr: NL84 INGB 0006 6523 20



Kennismaken met studenten

Op 24 november hebben ruim 300 Amsterdamse studenten Geneeskunde kennisgemaakt met 30 patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl. De toekomstige artsen spraken namens onze vereniging met Angela van der Marck, secretaris /contactpersoon van onze regio Noord-Holland. Zij is ervaringsdeskundige en vertelde hen over de gevolgen van NAH voor het dagelijks leven.

Door de gesprekken krijgen studenten een veel breder beeld van een aandoening of chronische ziekte dan alleen de medische kant ervan. Door de persoonlijke verhalen krijgen de aankomende artsen mee wat het betekent om een chronische ziekte te hebben.

De kennismaking met de patiëntenvereniging is een onderdeel van de praktijkcursus voor tweedejaars geneeskundestudente. Het VU Medisch Centrum verwacht van zijn toekomstig artsen dat ze weten wat het betekent om een chronische ziekte te hebben en welke weg een patiënt door de gezondheidszorg moet bewandelen. En vooral hoe de patiënt dat allemaal ervaart. Bij patiënten met een chronische ziekte ziet de weg door de gezondheidszorg er vaak ingewikkeld uit.

(www.hersenletsel.nl)

"Vandaag was een Moeilijke Dag," zei Pooh.

Er was een pauze.

"Wil je erover praten?" vroeg Knorretje.

"Nee," zei Pooh na een tijdje. "Nee, ik denk niet dat ik dat wil."

"Dat is oké," zei Knorretje, en hij ging naast zijn vriend zitten.

"Wat doe je nu?" vroeg Pooh.

"Niets eigenlijk," zei Knorretje. "Maar ik weet wat Moeilijke Dagen zijn.

En ik wil daar meestal ook niet over praten, op zo'n Moeilijke Dag.

"Maar weet je," vervolgde Knorretje. "Moeilijke Dagen zijn zoveel makkelijker wanneer je weet dat er iemand voor je is. En ik zal er altijd zijn voor jou, Pooh."

En Pooh zat daar zomaar wat te zitten, zijn heel Moeilijke Dag door zijn hoofd te malen, terwijl stevige, betrouwbare Knorretje zwigend naast hem zat, te bengelen met zijn korte beentjes. En Pooh bedacht dat zijn beste vriend overschot van gelijk had.

Hopelijk heeft iedereen een Knorretje in de buurt, wanneer hij/zij een "moeilijke dag" heeft.



Fysiotherapie na CVA

Heeft u een CVA (beroerte) gehad, en bent u nog steeds hiervoor onder behandeling bij een fysiotherapeut?

Goed nieuws: Ons berichtje over ziektekostenverzekeraar CZ en "Fysiotherapie na CVA" in onze Noord-Holland Nieuwsbrief van december nr 6, 2020 gaf de status weer op 17 november jl., zoals die bij onze patiëntenvereniging bekend was. We waren benieuwd of de tekst van de voorgenomen overgangsregeling afdoende zou zijn. Inmiddels heeft zich een gunstige ontwikkeling voorgedaan.

Een fysiotherapeut met een ongeruste cliënt, die ons eerdere berichtje gelezen had, kon na contact hierover met ziektekostenverzekeraar CZ de cliënt laten weten dat er in 2021 **geen veranderingen** wat betreft het behandelen van CVA patiënten door de fysiotherapeuten zijn.

Meld eventuele problemen en uw ervaringen in deze s.v.p. bij het landelijk bureau (info@hersenletsel.nl) met kopie aan ons regionale contactadres noordholland@hersenletsel.nl
Evert Overbosch, met dank aan Lex van Gelder



De landelijke Algemene Ledenvergadering werd eind november online georganiseerd. Het was voor de aanwezige leden tijdens de ALV wel een verrassing toen zij hoorden dat een ambassadeur vanuit Zuid-Holland een uitnodiging voor een gesprek heeft gehad met prinses Laurentien over wat onze doelgroep nodig heeft in deze coronatijd. Dit gesprek moet nog plaatsvinden. Wat is dit mooi om te horen als afsluiting van een ALV. Mocht u ook iets speciaals ervaren, meld mij dit. Binnen onze vereniging stellen wij uw ervaringen ook op prijs via telefoon, e-mail of fysiek.

Afscheid

In het najaar heeft Heleen Kramer, contactpersoon van Contactgroep NAH in West-Friesland afscheid genomen van haar lotgenotengroep. Vele jaren, iedere 1e zondag van de maand een fijn ontmoetingsmoment in Hoorn en later in Zwaag.

Elke maand was er ook een werkgroep overleg ter voorbereiding van die ontmoeting. Als het organiseren van fysiek lotgenotencontacten weer mogelijk is wordt dit weer opgepakt vanuit Esdege Reigersdaal

Heleen, heel hartelijk dank voor de vele jaren als coördinator van Contactgroep NAH in West-Friesland.

Wens je samen met je dierbaren alle goeds toe!



Samenwerken aan betere CVA-nazorg

Hoe verbeter je de nazorg aan mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH)? Met die vraag startte een bijzonder regionaal samenwerkingsproject van revalidatiecentrum Heliomare en patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Met ondersteuning van PGOsupport inventariseerden zij waar mensen met een beroerte na hun revalidatie bij Heliomare tegenaan lopen en wat er nodig is om de nazorg te verbeteren.

Klantreis als uitgangspunt

Met vallen en opstaan werken aan herstel. Om zoveel mogelijk dingen weer net als voorheen te kunnen oppakken. En om waar nodig te leren leven met blijvende beperkingen. Dat is een enerverende reis vol (on)verwachte hobbels en hindernissen waar iedere patiënt/cliënt mee te maken krijgt. Zodra je deze reis als uitgangspunt neemt, ontstaan er relevante aanknopingspunten voor zorginnovatie. Vanuit dit idee gingen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, revalidatiecentrum Heliomare en PGOsupport aan de slag om de nazorg voor CVA-cliënten te verbeteren.

Werk-leerplaats cliëntenparticipatie

In dit zorginnovatieproject hadden alle partijen een eigen reden om mee te doen. Zorgaanbieder Heliomare wilde cliënten en hun naasten structureler gaan betrekken bij het vernieuwen van het eigen zorgaanbod. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl kon zo heel praktisch meewerken aan betere CVA-nazorg en daarbij ervaringsdeskundigheid inbrengen. Om u te vertegenwoordigen waren Angela van der Marck en Evert Overbosch hierbij van de partij. En PGOsupport kon als procesbegeleider en adviseur in deze 'werk-leerplaats' ervaring opdoen met de klantreis-methode en het toepassen van kennis over cliëntenparticipatie in de praktijk.

Hoe verder?

Tijdens de inspiratiesessie op 24 september blikten de drie samenwerkingspartners terug. Wat gaat Heliomare doen met de aanbevelingen? Manager Conny Jansen: 'Er blijkt een dringende behoefte aan meer coördinatie van nazorg. Daarom zijn wij met verschillende CVA-ketens en CVA-verpleegkundigen in gesprek hoe we dat kunnen verbeteren. Verder hebben we nu bij elk bed een bordje geplaatst met de ontslagdatum. Zo is voor iedereen duidelijk naar welke datum we toewerken.

(bron Hersenletsel.nl / PGO support)

Het bestuur van regio Noord Holland wenst U



Colofon

Deze Nieuwsbrief is ook te vinden op

<https://www.hersenletsel.nl/noord-holland>

Ontvangt u geen Hersenletsel Magazine? Hebben wij geen goed e-mail adres van u?

Hebt u op- of aanmerkingen? Meld dit aan ons regio secretariaat.

Digitale kick off met o.a. Margôt Ros

Breinlijn gaat landelijk live op 9 december!

Op 9 december heeft Breinlijn, de gratis hulpdienst voor mensen met hersenletsel, voldoende regio's aangesloten om landelijk live te gaan. Hiermee wordt kennis over hersenletsel en passend aanbod in de buurt voor mensen met (mogelijk) hersenletsel vindbaarder en laagdrempeliger.

Om dit bijzondere moment te vieren wordt er op 09 december van 12.30 tot 14.00 uur een feestelijk en digitale kick off georganiseerd met in het programma o.a. Margôt Ros. Margôt is cabaretier (onder andere bekend van Toren C) en liep zelf hersenletsel op tijdens een voorstelling. Speciaal voor Breinlijn kruipt Margôt in de huid van een nieuw typetje.

Het programma van de kick off ziet er als volgt uit.

Gezamenlijk programma | 12.30 tot 13.20 uur

Wat is Breinlijn?

Waar komen we vandaan en waar staan we nu?

Eerste ervaringen Breinlijn

De landelijke lancering van Breinlijn met o.a. Margôt Ros

Verdiepingssessies | 13.30 tot 14.00 uur

Na het gezamenlijke programma is er een mogelijkheid om deel te nemen aan één van de verdiepingssessies:

- * Communicatiestrategie Breinlijn en de kansen die voortvloeien uit social media analyses
- * Stuurinformatie achter Breinlijn en de toepassing op de kwaliteitsverbetering van zorgen ondersteuning voor mensen met hersenletsel
- * Geschiedenis en ontwikkeltraject van Breinlijn
- * Dialoog over het verder ontwikkelen van Breinlijn & ketensamenwerking NAH/CVA

Aanmelden en meer informatie

Bekijk de animatie over Breinlijn voor meer informatie. Lees het volledige programma van deze digitale kick off op <https://www.breinlijn.nl/landelijke-kick-off-breinlijn/> en meld je eenvoudig aan.