

# Nieuwsbrief Noord-Holland



patiëntenvereniging  
hersenletsel.nl

2019 nr. 2

## Van de bestuurstafel

### Van de bestuurstafel

Beste leden,

Terug van vier naar drie bestuursleden. Niet omdat we elkaar de hersens insloegen, maar omdat er dingen zijn voorgevallen op de dag in april dat de regiobesturen met landelijk bestuur en landelijk directeur bijeenkwamen. Zaken waar het hele bestuur van Noord-Holland met afgrijzen naar terugkijkt. Het afgetreden bestuurslid, ook penningmeester bij ons, vertrekt gelukkig niet met de noorderzon: Jos Chrispijn blijft tot einde van het jaar de financiën bijhouden.

Fysiotherapie in 2020 en later is een "heet" onderwerp bij belangenbehartiging. Zie de aparte rubriek hierover.

Vijf jaar patiëntenvereniging Hersenletsel.nl is op 1 juli ook een feit. Zie de aparte rubriek hierover.

Voor de Afasie prijs 2019 is de aanmelding binnengekomen "Buiten de lijntjes kleuren", naar analogie van de gelijknamige bijeenkomst in november 2018 in pakhuis de Zwijger in Amsterdam. Over hoe lastig het is om maatwerk

rond zien te krijgen als je partner afasie heeft gekregen. Een schitterend idee, dat ook elders in onze provincie aandacht verdient. Bestuursuitbreiding hiervoor is onontbeerlijk om het straks ook daadwerkelijk van de grond te krijgen. Meld u daarvoor aan als u denkt daarbij te kunnen helpen: een geschikte locatie is nodig, additionele fondsen, en nog wat dies meer zij. En is dát misschien niet op uw weg, ook voor de website en de nieuwsbrief is nieuwe menskracht nodig, en iemand die de positie van de penningmeester overneemt. En een vrijwilligerscoördinator en voorzitter kunnen we ook nog goed gebruiken.

Ik wens u een inspiratieve zomerperiode toe, en fijne vakantiedagen.

Evert Overbosch

### Colofon

Deze Nieuwsbrief is ook te vinden op [www.hersenletsel.nl](http://www.hersenletsel.nl). Kijk onderaan en klik op de kaart bij regionale afdelingen.

**Ontvangt u geen Hersenletsel Magazine?  
Hebben wij geen goed e-mail adres van u?  
Hebt u op- of aanmerkingen?  
Geef het door aan onze secretaris.**

### Bestuur:

**Evert Overbosch**

**Vacant**

**Angela van der Marck**

**Lex van Gelder**

**Bestuurslid**

**Penningmeester**

**Secretaris**

**Bestuurslid**

### Communicatie:

e-mail adres: [noordholland@hersenletsel.nl](mailto:noordholland@hersenletsel.nl)

tel: 020-496 57 71

Rekeningnr: NL84 INGB 0006 6523 20

## Vijf jaar patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Vijf jaren geleden waren er nog vier verenigingen in Noord-Holland waar u toen mogelijk lid van was: Cerebraal, de Afasie Vereniging Nederland, Samen Verder Noord-Holland, en Samen Verder Amsterdam. Eigenlijk nog ingewikkelder: ook de Stichting Afasie, regio West-Friesland, en de Stichting Vrienden van de Afasie-Vereniging-Nederland regio Kennemerland, waren betrokken. Overwegende dat de gevolgen van de diversen soorten hersenletsel toch veel overeenkomsten hebben, en, niet in de laatste plaats ook om financiële motieven, besloten de verenigingen door te gaan als dé patiëntenvereniging voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel. Afgekort NAH, en eigenlijk drie groepen mensen bijeenbrengend: 1) zij die een CVA hebben gehad (een beroerte), 2) zij die door een ongeval hersenletsel hebben opgelopen, en 3) zij met overige vormen van niet aangeboren hersenletsel, denk bijvoorbeeld aan een hersentumor. En natuurlijk hun partners: "hersenletsel krijg nou eenmaal niet alleen". De pijlers van deze nieuwe vereniging zijn lotgenotencontact, voorlichting, en belangenbehartiging.

Hopelijk heeft u hier het één en ander in die 5 jaar van meegekregen. Ik breng u graag een aantal van onze regionale hoogtepunten in herinnering:

1. de interactieve presentatie over samenredzaamheid in de Rijp met psycholoog Arno Prins
2. de interactieve ledenbijeenkomst in de Rijp met orthopedagoog / Gz-psycholoog Jenny Palm
3. de gezellige kerstlunches, ieder jaar op een andere plek in de provincie
4. de Afasie prijsvraag. Was u erbij toen de befaamde professor Erik Scherder college gaf aan de mensen met afasie en hun partners? En waarbij de NAH-band Meijblues de kracht van muziek etaleerde? En waar mensen met afasie lieten zien en horen wat je toch nog allemaal wél kan.
5. De geanimeerde boottocht vanaf Akersloot op het Alkmaardermeer, onder andere langs binnen-eiland De Woude, afgelopen 22 juni nog. Met feestgebak uiteraard.

Evert Overbosch

## Fysiotherapie 2020 en later

Eerder dit jaar is door bestuursleden van de regio Noord-Holland bij het landelijk bestuur een kwestie aangekaart die ook voor u grote gevolgen kan hebben. Tenminste als u in de chronische fase regelmatig fysiotherapie nodig heeft na een CVA (een beroerte). De ziektekosten verzekeraars, met CZ voorop, willen per begin volgend jaar een richtlijn van de Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie invoeren, voorlopig zonder overgangsmatregelen. En in dat laatste zit het venijn: u kan straks niet meer zonder kosten bij uw fysiotherapeut terecht als die niet aan een aantal vereisten voldoet. Checkt u alstublieft bij hem of haar wat dit voor uw relatie gaat betekenen. En wat het voor u betekent: een andere fysiotherapeut vinden, misschien wel 10 km verderop? En hoe gaat u dan het reizen erheen regelen? Voor u kostenneutraal? Laat u het ons en het landelijk bureau weten, samen met wat u er van vindt: [info@hersenletsel.nl](mailto:info@hersenletsel.nl).

Evert Overbosch

## Europese Dag van de Beroerte

Herman Vinken en ondergetekende vertegenwoordigen onze vereniging in het OLVG-west in Amsterdam, voorheen het Andreas / Lucas ziekenhuis. Onze slogan was "uiteindelijk wil je toch een ervaringsdeskundige horen". Lering trekkend uit Martine Bijls boek Rinkeldekink, tevens "ontspanning, onderling contact, uitjes". Een team opgetrommeld uit het ziekenhuis zelf hield zich met de medische zaken bezig: bloeddruk meten, bloedsuikergehalte bepalen, BodyMassIndex bepalen, eetgewoontes doornemen, hoe meer te bewegen, en de expertise van het Beroerte AdviesCentrum was er ook. Tom Voets en Marthè Moonen van het OLVG hadden het allemaal weer gestroomlijnd georganiseerd, er was continu belangstelling tot en met rijen aan toe. Een aantal goede gesprekken gevoerd, lachen om mensen die alleen kwamen om wat gezonde nootjes te ratsen, uitleggen dat je zo goedkoop mee kon met de aanstaande boottocht alleen als je lid werd. Vanuit het nagesprek dat iedere patiënt-deelnemer desgewenst kreeg, kregen vijf mensen het advies zich bij hun huisarts te melden, en eentje werd meteen naar de Eerste Hulp verwezen. Nou, dan heb je hopelijk wel een aantal CVA's voorkómen, weten weer een aantal mensen meer hoe je een CVA herkent, en hoe je erop moet handelen. En de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl is weer positief over het voetlicht gebracht.

Evert Overbosch



Links Marthè Moonen, midden uit hetzelfde geboortedorp Herman Vinken, en rechts Evert Overbosch

**Jubileumtocht 22 juni 2019** Voor het eerst in ons 5-jarig bestaan hadden we een boottocht georganiseerd. Vanuit 't Hoorntje in Akersloot over het Alkmaardermeer.

Het enthousiasme was groot en 55 personen hadden zich opgegeven om deze dag mee maken.

Hoe begon de dag? Het weer was fantastisch, iedereen was op tijd en dankzij grote inzet van het aanwezige personeel was ook iedereen op tijd aan boord.

Na vertrek opende Evert Overbosch de dag en begon iedereen aan de koffie met gebak. De tocht ging langs West-Grafdijk via het Kogerpolderkanaal en Markervaart naar Markenbinnen. Daarna via de prachtige molen, wat een nog operationeel gemaal is, terug via de Stierop het meer weer op.

Tijdens de tocht werden we rijkelijk voorzien van soep, broodjes en drinken. Op het meer gingen we langs het Uitgeestermeer (het zuidelijke deel) en via het Limmergat weer langzaam terug naar 't Hoorntje.

De vaart werd afgesloten door Angela van der Marck en het leek er op dat iedereen het goed naar de zin heeft gehad en het voor herhaling vatbaar vond.

### Boottocht ter ere van ons 5-jarig bestaan



### Het initiatief

Omroep MAX wil in samenwerking met verschillende deskundigen (waaronder Erik Scherder), instanties en de overheid mensen met NAH weer actief deel laten nemen aan de maatschappij. Het vergroot voor mensen het gevoel van eigenwaarde en daarmee ook het levensgeluk; ze doen er weer toe. Wij willen bij voorkeur meerdere mensen op één plek in een gezamenlijk proces volgen. We denken hierbij aan een plek waar verschillende werkzaamheden mogelijk zijn. Het uitgangspunt is dat we willen kijken naar wat de persoon nog wél kan, en niet andersom.

### De deelnemers

Alle deelnemers zijn door hun ziekte niet meer aan het werk en in redelijk goede conditie. Uiteraard stemt ook hun partner en familie in met dit traject en ook met televisieopnames.

### Televisie

De televisieserie telt circa zes afleveringen en is begin 2020 te zien op NPO1. Presentatie voor dit programma is nog niet bekend.

We gaan er nu van uit dat we in september met de opnames zullen beginnen en de deelnemer en hun partners/kinderen/naasten (afhankelijk van de mogelijkheden) gedurende 6-8 weken in die periode regelmatig zullen volgen. De ambitie van MAX is dat de televisieserie de start vormt van een groter, landelijk gesteund initiatief waardoor meerdere initiatieven zullen ontstaan waarbij passende activiteiten worden geboden.



## Omroep MAX zoekt mensen met niet aangeboren hersenletsel

Voor een nieuw televisieprogramma van Omroep MAX zijn wij op zoek naar mensen met niet aangeboren hersenletsel.

MAX wil in samenwerking met verschillende deskundigen (waaronder hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder) een aantal mensen volgen die kampt met NAH en die hierdoor niet meer (kan) werken. Veel mensen komen na de diagnose thuis op de bank te zitten en voelen zich afgeschreven, terwijl zij nog veel kunnen en willen.

De achterliggende gedachte van dit project is dat actief bezig zijn en daarmee deel blijven uitmaken van

de samenleving voor veel mensen. Het gevoel van eigenwaarde kan vergroten en daarmee ook het levensgeluk. Een belangrijk uitgangspunt van ons is om de mens centraal te stellen en niet het hersenletsel, en te kijken naar wat de persoon juist wel kan en wil.

Bent u of kent u iemand die misschien geïnteresseerd is om mee te doen, neem dan contact op met ons: [inga.lingnau@steppingstone.nl](mailto:inga.lingnau@steppingstone.nl) of [mirte.vendrig@steppingstone.nl](mailto:mirte.vendrig@steppingstone.nl). Wij zijn telefonisch te bereiken op 020 716 5105.



## Activiteiten agenda najaar 2019

### Amsterdam

**NAH café** op zaterdag van 10.00-12.00 uur.

14 september, 9 november.

Locatie: Centrum voor NAH, Baarsstraat 15, 1075 RT Amsterdam.

Informatie en aanmelden bij Angela van der Marck

tel: 020-4965771, e-mail: hersenletselnoord-holland@hotmail.com

**CVA gespreksmiddag** op zaterdag van 15.00-16.30 uur.

13 juli, 24 augustus, 28 september, 26 oktober.

Locatie: in serre van Revalidatie-en Zorgcentrum, Verpleeghuis Vreugdehof,

De Klencke 111, 1083 HH Amsterdam .

Informatie bij mevr. Saar-Ine van Fulpen, tel: 020-6636316, e-mail: c.a.m.van.fulpen@chello.nl.

**CVA café** op 2e zondag van de maand van 14.00-16.00 uur.

14 juli, 11 augustus, 8 september, 13 oktober, 10 november.

Locatie: Park café-restaurant (Hotel Arena), 's-Gravesandestraat 55, 1092 AA Amsterdam.

Informatie bij Gerda Kappelhof, e-mail: gkappelhof@hotmail.com

**Gespreksgroep Jong volwassenen met hersenletsel van 18-35 jaar**

Iedere 1e donderdag van de maand (niet in augustus) van 19.00-21.30 uur.

Locatie: Ontmoetingscentrum "De Oude Gracht", Keizersgracht 218 B , 1016 DZ Amsterdam.

Informatie bij noordholland@hersenletsel.nl

### Egmond aan Zee

**NAH café** aan zee op een zaterdag van 10:00 tot 12:00 uur.

21 september, 16 november.

Locatie: Zeeweg 95, 1931 VT Egmond aan Zee.

Informatie bij Teresa Takken tel: 072-5067727, e-mail: teresatakkent@gmail.com

### Purmerend

Gezellige **Afasiesoos** op elke dinsdag van 14.00-16.00 uur.

Niet vanaf 10 juli t/m 1 september.

Locatie: Novawhere, prof.Mr Oudlaan 1, 1444 HT Purmerend.

Informatie: e-mail: noordholland@hersenletsel.nl

### Zwaag

**Contactgroep NAH West-Friesland** op 1e zondag v/d maand van 10.30-12.30 uur.

Niet in juli en augustus.

Locatie: Activiteitencentrum de Scholekster, De Oude Veiling 97, 1689 AD Zwaag

Informatie: contactpersoon: Heleen Kramer,

Tel: 0619025231, e-mail: NAH@coachingnhn.nl

## Ook lotgenotencontact in:

### Alkmaar

**NAH café Alkmaar** op zaterdag van 10.00 uur tot 12.00 uur.

Data nog niet bekend.

Locatie: Wijkcentrum Daalmeer, Johanna Naberstraat 77b, 1827 LB Alkmaar

Informatie bij: noordholland@hersenletsel.nl.

### Amsterdam

#### Afasie café

Ontmoeten van Lotgenoten

Iedere vrijdagmiddag 13.00-15.30 uur

Locatie: Falkstraat 10, 1017 VW Amsterdam

Informatie bij Afasiencentrum Amsterdam

Tel: 020-6242385

e-mail: [logopedie@afasietherapie-amsterdam.nl](mailto:logopedie@afasietherapie-amsterdam.nl)

### Bussum

#### Contactgroep NAH

Mensen met hersenletsel delen elkaars ervaringen

Iedere 1e donderdag van de maand 10.30-12.00 uur.

Locatie: Activiteitencentrum Jan Ligthart

Brinklaan 36 A, 1404 EW Bussum

Tel: 035-6915199

e-mail: [info@NAHpluspunt.nl](mailto:info@NAHpluspunt.nl)

### Heemskerk

**Lotgenotengroep** Niet Aangeboren Hersenletsel

Ontmoetingsmiddag vol herkenning en een gesprek.

Iedere 1e maandag van de maand van 13.30-15.30 uur.

Locatie: Buurtcentrum Spectrum, Lauraplein 1, 1961 GP Heemskerk

Informatie : noordholland@hotmail.com / 020-4965771

### Hilversum

#### NAH café

Ontmoeten van lotgenoten.

Iedere 3e donderdag van de maand, tijd: 19.00-22.00 uur.

Locatie : Wijkcentrum Lopes Dias,

Lopes Diaslaan 213, 1222 VE Hilversum

Voor informatie : nahcafehilversum@gmail.com

### Maarn

#### Hersentumoren contactgroep

Landelijke bijeenkomsten voor mensen met hersentumor en de naast betrokkenen.

Datum: zaterdag 7 september en 16 november.

Locatie: Dorpshuis De Twee Marken in Maarn.

Voor meer informatie neemt u contact op met John de Bruin.

e-mail: [johndebruin@hersenletsel.nl](mailto:johndebruin@hersenletsel.nl)