



Hersentumor?

Het komt vaker voor dan je denkt



Hersentumor?

Hersenletsel.nl: voor iedereen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten.

**hersentumor
contactgroep**



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

www.hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl: voor iedereen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten.

Hersenletsel.nl is een vereniging voor getroffen en hun naasten. Dat is een grote groep mensen (in Nederland hebben ca. 600.000 mensen een vorm van niet aangeboren hersenletsel) met veel verschillende aandoeningen. Hersenen kunnen worden beschadigd door een ongeval of trauma, een beroerte, een hersentumor, langdurig zuurstoftekort of een infectie.

Ondanks de verschillende oorzaken geldt vrijwel altijd dat hersenletsel het leven ingrijpend verandert. Je rol in het gezin, je sociale relaties, je werk, je toekomstverwachtingen: het is allemaal anders geworden. De vereniging Hersenletsel.nl helpt u en 6.000 andere leden met het zoveel mogelijk terugkrijgen van de regie op hun leven na het oplopen van hersenletsel.

Dat doet Hersenletsel.nl o.a. door de volgende activiteiten:

- het organiseren van lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten;
 - het geven van informatie over hersenletsel, de gevolgen ervan en de mogelijkheden die er zijn op o.a. het gebied van ondersteuning en wettelijke regelingen;
 - het behartigen van de belangen van mensen met hersenletsel, zowel landelijk bij politiek, zorgverzekeraars en gezondheidszorg als regionaal en lokaal middels de regionale klankbordgroepen;
 - het ontwikkelen van hulpmiddelen, die mensen helpen beter met de gevolgen van hun hersenletsel om te gaan;
 - het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel
-

Binnen de vereniging Hersenletsel.nl zijn enkele aparte werkgroepen actief. Eén van die groepen is de Hersentumor Contactgroep.

Hersentumor Contactgroep

De Hersentumor Contactgroep heeft tot doel om mensen met een hersentumor en hun naasten te informeren en te ondersteunen door middel van lotgenotencontact en informatievoorziening.


De leden van de contactgroep zijn ervaringsdeskundigen die geschoold zijn om deze ondersteuning te kunnen bieden.

Wij bieden verschillende vormen van lotgenotencontact aan:

- 1. Landelijke bijeenkomsten**
- 2. Telefonisch lotgenotencontact**
- 3. E-mail lotgenotencontact**
- 4. Facebook / publieksdag hersentumoren / kanker.nl**
- 5. Publieksdag hersentumoren**

1. Landelijke bijeenkomsten

Viermaal per jaar wordt er een landelijke bijeenkomst georganiseerd in Maarn. Het doel is om informatie te delen en de mogelijkheid te bieden om ervaringen uit te wisselen. De doelgroep hiervoor zijn de getroffen personen, maar ook hun naasten of nabestaanden. De bijeenkomsten bestaan uit twee delen. In de ochtend is er een lezing welke wordt gegeven door een professionele spreker/spreekster over allerlei verschillende onderwerpen zoals medische ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling, gedrags- en karakterveranderingen, revalidatiemogelijkheden, werk- hervatting enz.



Na een gezamenlijke lunch is er de mogelijkheid om deel te nemen in een (informele) gespreksgroep. Er zijn drie gespreksgroepen:

1. getroffen
2. betrokken
3. gemengd: getroffen en betrokken

Na een voorstelronde wordt veelal teruggeblikt op de ochtend en kan een ieder indien gewenst zijn persoonlijke verhaal inbrengen in een veilige setting. U zult merken dat er veel herkenning, maar vooral ook veel erkenning is. De groepen worden begeleid door een speciaal daartoe opgeleide gespreksleider. De afspraak is dat alles wat tijdens deze gespreksgroepen besproken wordt daar blijft en niets naar buiten wordt gebracht.

Barbecue

Daarnaast wordt er éénmaal per jaar een gezellige barbecue georganiseerd. Een activiteit waarbij we elkaar op een andere wijze ontmoeten en op een ontspannen gezellige manier genieten van lekker eten en een drankje.

Informatie over de data en de sprekers van deze bijeenkomsten vindt u op: www.hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep

Naast de landelijke dagen die door de contactgroep worden georganiseerd, kunt u ook altijd terecht bij de regionale bijeenkomsten van Hersenletsel.nl.

2. Telefonisch lotgenotencontact

Voor informatie, advies, ondersteuning of om even stoom af te kunnen blazen kunt u bellen met het landelijk bureau van vereniging Hersenletsel.nl (026 3 512 512). Zij kunnen u in contact brengen met één van de leden van de Hersentumor Contactgroep.

3. E-mail lotgenotencontact

Ons email adres is hersentumor-contactgroep@hersenletsel.nl.

4. Sociale media (Facebook / kanker.nl)

Ook op sociale media zijn wij actief. Op Facebook met een drietal besloten groepen. Deze vind u door op Facebook te zoeken naar: Hersentumor Contactgroep, Glioblastoom – Hersentumor lotgenoten groep, Hersentumor Nabestaanden Contactgroep). Ook op kanker.nl zijn wij actief. Zo zijn wij moderator van de discussiegroep over hersentumoren.

5. Publieksdag Hersentumoren

De Hersentumor Contactgroep is medeorganisator van de jaarlijkse Publieksdag Hersentumoren. Elke jaar worden vooraanstaande, deskundige zorgverleners en wetenschappers bereid gevonden om de meest recente inzichten in de behandeling van hersentumoren te presenteren. Daarnaast is er mede aan de hand van een aantal persoonlijke ervaringen aandacht voor allerlei vragen die bij de behandeling van patiënten met een hersentumor vaak voorkomen.

Naast lotgenotencontact draaien de leden van de Hersentumor Contactgroep mee in allerlei



initiatieven om het leven van getroffen en hun naasten te verbeteren. Zo denken we mee in het opstellen van bijvoorbeeld behandelrichtlijnen en kwaliteitscriteria. Dit doen we samen met onder andere het NFK / IKNL, UMC Utrecht, Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, Regionaal netwerk hersentumoren Noord Nederland en nog andere partijen. Zelfs internationaal denken we mee, zo zijn we een vaste deelnemer aan internationale congressen zoals deze worden georganiseerd door de IBTA (The International Brain Tumour Alliance, www.theibta.org).

Den Heuvel 62
6881 VE Velp

Tel (026) 3 512 512
*werkdagen van
10.00 - 15.00 uur*

info@hersenletsel.nl
www.hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

Op onze website <https://www.hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep> vindt u een actueel overzicht van door de hersentumor contactgroep geplande activiteiten in de rubriek Agenda.

In het Nieuwsoverzicht onderaan onze webpagina vindt u onder andere de presentaties van onze landelijke bijeenkomsten.