

**Jaarverslag 2017**  
**Vereniging Hersenletsel.nl**



**hersenletsel.nl**

## Voorwoord

In 2017 zagen we onze vereniging steeds nadrukkelijker op de kaart komen bij politiek, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en wetenschap. Daar zijn we trots op. Het betekent dat we steeds vaker worden gezien als het aanspreekpunt vanuit het perspectief van getroffen en hun naasten.

Meer dan in voorgaande jaren traden we naar buiten en nadrukkelijker dan ooit tevoren namen we stelling om de zorg voor mensen met NAH te verbeteren. We vinden dat een belangrijke taak en we zullen die ook in de komende jaren blijven vervullen.

In de meeste regio's heeft men elkaar gevonden en zijn de verschillende bloedgroepen verdwenen. Naast belangenbehartiging zijn fondsenwerving en ledenwerving belangrijke thema's, voor de regio's en voor het landelijk bestuur.

In 2017 werd een nieuw Meerjarenbeleidsplan vastgesteld. De komende jaren staan mensen met hersenletsel en hun naasten centraal: die willen we versterken, zodat ze ondanks hun beperkingen ten volle kunnen meedoen in de maatschappij. Zij zijn tevens onze belangrijkste ambassadeurs; juist zij kunnen actief bijdragen om onze vereniging een grotere en centralere plaats in het speelveld van stakeholders rondom hersenletsel te bezorgen: van servet naar tafellaken.

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 2017 telde de vereniging 4.915 leden. Aan het eind van dit jaar waren dat 4.834 leden. Dat is een teruggang van circa 2 %. Bij onze collega patiëntenorganisaties zien we eenzelfde trend, maar dat maakt het niet minder zorgelijk. Anderzijds zien we een toenemend aantal 'betrokkenen', die de vereniging actief volgen op social media en vaak ook als vrijwilligers actief zijn in klankbordgroepen of lotgenotencontactgroepen. We staan voor de uitdaging een manier te vinden, waarop we al die 'betrokkenen' nauwer bij de vereniging kunnen betrekken, ook als leden of donateurs. Overigens kwamen er in het eerste kwartaal van 2018 weer bijna 100 nieuwe leden bij.

### 1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2017 werden twee algemene ledenvergaderingen gehouden. De vergadering van 22 april stond in het teken van een terugblik op 2016 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 er veel was bereikt in 2016. De jaarrekening toonde een negatief saldo ad € 25.020,-. Dat was een aanzienlijk kleiner tekort dan in de begroting was voorzien. De jaarrekening werd door de vergadering unaniem goedgekeurd. Tijdens het middagprogramma sprak dr. Marcel Aries over een belangrijk nieuw onderzoek, waarbij Hersenletsel.nl nauw betrokken zal zijn. Deze unieke studie in Nederland, België en Groot Brittannië, is gericht op het verbeteren van de snelle behandeling van patiënten met een ernstige (traumatische) hersenkneuzing op de Intensive Care.

Tijdens de najaarsvergadering op 24 november werden het meerjarenbeleidsplan 2018-2022 en de begroting 2018 vastgesteld. Roland de Wolf werd door de leden benoemd als voorzitter van het landelijk bestuur. Regionaal bestuurder Wim Stadman ontving de zilveren verenigingsspeld als blijk van waardering voor zijn jarenlange inzet voor de vereniging en haar rechtsvoorgangers.

In het middagedeelte was er een indrukwekkende lezing van Wim en Martha Stadman over de invloed van hersenletsel op het leven van henzelf en hun gezin.



*Nieuwe en oude voorzitter en directeur tijdens de ALV van 24 november in Maarn*

### **1.3 Algemeen Bestuur**

In de vergadering van 22 april werd uitgebreid afscheid genomen van voorzitter Hans Nieukerke. Hij werd onderscheiden met de zilveren verenigingsspeld als dank voor zijn jarenlange inzet voor de vereniging en haar rechtsvoorgangers. In de vergadering van 24 november werd Roland de Wolf benoemd als nieuwe voorzitter. Hiermee bestond het bestuur eind 2017 uit 6 leden, te weten:

Roland de Wolf – voorzitter  
Riet van der Nat - vicevoorzitter  
Jan Pons – penningmeester en portefeuille fondsenwerving  
Marc van den Hoop - secretaris  
André de Rosa Spierings – portefeuille PR en communicatie  
Han Schnitzler – portefeuille zorg

Het bestuur streeft naar uitbreiding van het aantal bestuursleden en portefeuilles tot het statutaire maximum van 7 bestuursleden, teneinde de ambities te kunnen waarmaken.

De Interne Klachtencommissie heeft in 2017 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 behoren momenteel:

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
Drs. J. (Jenny) Palm	orthopedagoog/GZ psycholoog
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 2017 een begin gemaakt met actieve fondsenwerving. Het daartoe ontwikkelde platform, waarop iedereen eenvoudig kan doneren of een eigen actie kan starten, leverde een paar duizend euro op. Verder werd de mogelijkheid om direct te doneren op Facebook ontwikkeld.

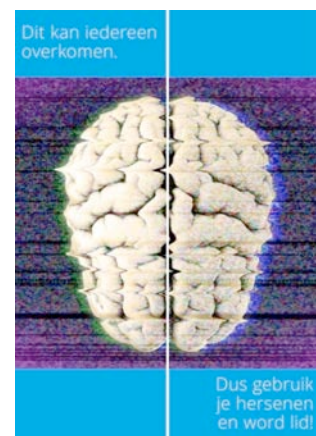
Een subsidieaanvraag bij het Revalidatiefonds leidde eind 2017 tot de toekenning van een bedrag van € 78.530,- voor het ontwikkelen van een online oefenprogramma voor schrijven voor mensen met afasie. Dat programma zal in nauwe samenwerking met het Afasiecentrum Rotterdam ontwikkeld worden en in mei 2019 klaar zijn.

## 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 2018 zal die folder worden gedrukt en 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 'leven met vermoeidheid' en 'onzichtbare gevolgen' werden herdrukt. Naar de kaartjes 'Ik heb niet aangeboren hersenletsel (NAH)' en 'Ik heb afasie' is nog steeds veel vraag, ook die werden herdrukt.

Ook in 2017 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

### 2.2 Website



In 2017 werd in overleg met de regionale afdelingen verder nagedacht over de opzet van de nieuwe website (2018). Besloten werd af te zien van een gedeelte, dat alleen voor leden toegankelijk is. De nieuwe website moet zorgen voor goed vindbare en toegankelijke informatie en een wegwijzer zijn in de doolhof van hersenletseland.

In 2017 werd onze website bijna 71.000 maal bezocht. Daarbij zijn 210.000 pagina's bekeken. Gemiddeld vonden bijna 200 personen per dag de weg naar onze website.

Ten opzichte van vorig jaar is dat aantal ongeveer gelijk gebleven. Nog steeds maken we gebruik van AdWords. Dat is het advertentieprogramma van Google. Voor non-profit organisaties is dat gratis!

Het in 2016 gestarte project NAH-TV werd in 2017 voortgezet. Helaas lieten de afleveringen dalende kijkcijfers zien, zowel bij de live-uitzendingen als op het Youtube kanaal (youtube.com/nahtv). Na totaal vijf uitzendingen, waarvan drie in 2017, is daarom besloten de uitzendingen van NAH-TV stop te zetten.

Het Youtube kanaal blijft wel behouden. Alle gemaakte afleveringen van NAH-TV zijn daar nog steeds te bekijken. In de toekomst zal gekeken worden of we op een andere manier, met een ander soort programma's, nieuwe beelden op dit kanaal (en anderszins) kunnen aanbieden.

### 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 3350 volgers, een groei van ruim 550 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 15.000 mensen bereikt. Twitter heeft ruim 850 volgers, 200 méér dan vorig jaar. De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen besloten Facebookpagina met ruim 80 leden, vooral jongeren.

### 2.4 Hersenletsel Magazine

In 2017 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 (10.000) 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' kosteloos in gesproken vorm krijgen.

## 2.5 *Beurzen, congressen en andere voorlichtingsbijeenkomsten*

Voor de zesde keer werd dit jaar het symposium 'Het Venijn zit in de staart' voor professionals georganiseerd. Het thema van het congres was 'Family Matters' - een titel met een dubbele betekenis. We spraken tijdens dit symposium over het 'belang van het betrekken van de familie' bij de zorg van hun naaste met NAH, maar ook over de 'familie zaken' die bij de zorg komen kijken. Tegelijk was de titel een duidelijk statement dat we wilden maken: de familie en het netwerk van de patiënt doen ertoe!

Het was een inspirerende bijeenkomst, die ongeveer 150 deelnemers trok. Hieronder waren zowel professionals als vrijwilligers.



Vrijwilligers van Hersenletsel.nl leverden een substantiële bijdrage in de organisatie, het inrichten en bemensen van de stands en in de workshops. Zonder hun inzet is een symposium van een dergelijke inhoud en omvang niet mogelijk.

De vrijwilligers van Hersenletsel.nl vertegenwoordigden de vereniging ook op diverse andere grote landelijke en regionale beurzen en congressen, waaronder de Publieksdag van de Hersenstichting Nederland, de huisartsenbeurs 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.

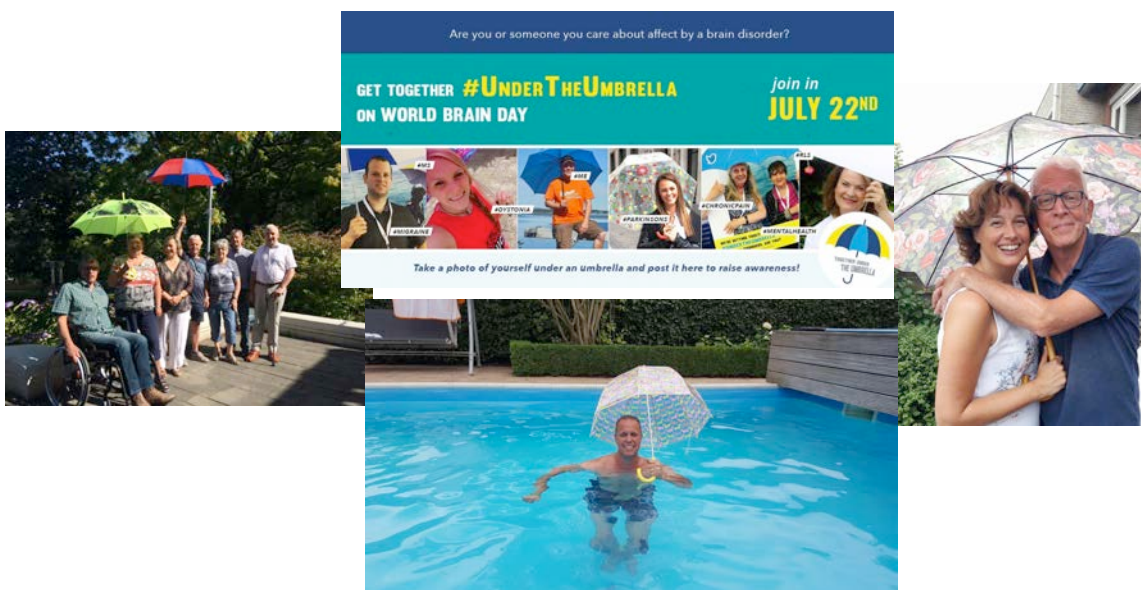
De meeste regio's geven een regionaal bulletin uit met specifiek nieuws uit de eigen regio. Veelal gebeurt dit digitaal in verband met de portokosten. Daarmee kunnen dan helaas niet alle leden worden bereikt.

Wederom werd de Europese Dag van de Beroerte georganiseerd. Deze dag, die in het teken staat van voorlichting en preventie, trekt elk jaar weer veel bezoekers. De meeste activiteiten vinden plaats binnen ziekenhuizen en zorginstellingen. Dit jaar organiseerde de werkgroep Hersenletsel-on-tour van 4 tot en met 9 mei een zesdaagse fietstour in de regio's Noord-Brabant en Limburg. Met deze tour willen ze meer bekendheid geven aan de Europese Dag van de Beroerte en geld ophalen voor de aanschaf van duofietsen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De deelnemers van Hersenletsel on tour startten op 4 mei met de fietstour in Den Bosch. Met overnachtingen in Tilburg, Eindhoven, Weert, Venlo en Odiliapeel, keerden de fietsers op 9 mei weer terug in Den Bosch, waar een ontvangst op het Provinciehuis plaatsvond.



*Groepsfoto van de fietsers voor hun overnachtingsadres in Weert*

Voor het eerst werd dit jaar, met name via social media, ruim aandacht besteed aan de Wereld Hersendag (World Brain Day). Via Facebook en Twitter riepen we onze volgers op om op zaterdag 22 juli met ons mee te doen en middels een foto van zichzelf (of iemand anders) met #UnderTheUmbrella hersenletsel wereldwijd onder de aandacht te brengen. Deze ludieke actie leverde honderden foto's en reacties op. Zóveel, dat de internationale organisatie, die de campagne organiseerde, Hersenletsel.nl daarvoor een groot compliment maakte en ons apart vermeldde in een verslag van de campagne.





### 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 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 MEE-afdelingen en zorgaanbieders. Het voordeel van samenwerken kan ook zijn dat gratis locatie 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.



NAH Jongeren café Zevenaar

#### 3.2 Landelijke dagen en weekends

In 2017 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 sponsorde het eerste weekend voor leden van Hersenletsel.nl met € 20,- per deelnemer en 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 met een bijdrage per deelnemer 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!'*



Jongerenweekend 2017 in Spier

## 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 in het afgelopen jaar 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 2018 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.

Hoog op de agenda stond dit jaar de campagne '1 op de 10': slechts één op de tien mensen met NAH komt in aanmerking voor medisch specialistische revalidatie. Die schrikbarende cijfers, 1 op de 10, waren voor Hersenletsel.nl aanleiding om alarm te slaan. We verstuurden een persbericht en haalden daarmee de landelijke media, zoals blijkt uit onderstaande tekst uit dagblad De Telegraaf:



Slechts 10% van de Nederlanders die hersenletsel oploopt in aanmerking voor specialistische revalidatie!

Er moet een Deltaplan voor hersenletselzorg komen:  
[steun.hersenletsel.nl](http://steun.hersenletsel.nl)

**1 op de 10: Kiest U maar!**

## 'Te weinig revalidatiezorg na hersenletsel'

22 MEI 2017

VELP - Veel te weinig mensen die hersenletsel oplopen door een beroerte of een ongeluk, krijgen specialistische revalidatiezorg. Slechts één op de tien patiënten mag naar een revalidatiecentrum om te herstellen van geestelijke en lichamelijke gevolgen. De resterende 90 procent krijgt beperkte revalidatiezorg, bijvoorbeeld in een verpleeghuis, of helemaal geen zorg.

Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl trekt aan de bel over de „schrikbarende cijfers”, die zijn gebaseerd op onderzoek van hoogleraar neurorevalidatie Gerard Ribbers. In Nederland krijgen zeker 140.000 mensen per jaar te maken met niet aangeboren hersenletsel.

Directeur Monique Lindhout van de vereniging wijst erop dat Nederland goed scoort in de acute fase, vlak na bijvoorbeeld een hersenbloeding of een herseninfarct. Publiekscampagnes hebben het bewustzijn hiervoor vergroot. „Dat is mooi, want meer mensen overleven een beroerte. Het wrange is dat te weinig wordt gedaan met de medische gevolgen, vooral als die niet meteen merkbaar zijn.”

## Later weer terugval

Zo gebeurt het vaak dat bij mensen die er goed vanaf komen en snel weer naar huis mogen, later een terugval ontstaat. „Dit wordt dan vaak niet in verband gebracht met het eerdere hersenletsel, zodat ze alsnog langdurig tobben en niet goed functioneren. Voor de BV Nederland kost dat ook extra geld”, aldus Lindhout.

Haar vereniging wil samen met deskundigen, politiek en zorgverzekeraars zoeken naar manieren om meer zorg te leveren, zoals het gebruik van moderne technieken. Ook zou het al helpen als mensen die geen zorg krijgen, toch regelmatig worden gecontroleerd door een revalidatiearts.

Hersenletsel.nl vraagt met deze campagne overigens niet uitsluitend aandacht voor de groep mensen met relatief mild hersenletsel. Juist ook de groep mensen, die ernstige gevolgen ondervindt en als gevolg daarvan, in het gunstigste geval met geriatrische revalidatie, in een verpleeghuis terecht komt, vormt een kernpunt van de campagne. Om de campagne te ondersteunen werd een reclamespotje gemaakt met als titel: ‘1 op de 10’. Dat spotje is terug te vinden op onze website.

Wat je in Nederland ook krijgt aan aandoeningen en kwalen, je krijgt eigenlijk altijd, ongeacht waar je woont, wie je bent of wat je leeftijd is, de best mogelijke behandeling. Of je nou een bot breekt, diabetes krijgt of kanker: je behandelend arts zal je altijd de best mogelijke behandeling aanbieden. Dat is een groot goed – en we vinden het vanzelfsprekend. Alleen bij hersenletsel is die beste behandeling niet voor iedereen weggelegd – en kennelijk zijn we dat in Nederland ook ‘gewoon’ gaan vinden.

Met de campagne wil Hersenletsel.nl aandacht vragen voor dit grote en groeiende probleem. Want wij zijn van mening, dat iedereen die niet-aangeboren hersenletsel oploopt, de best mogelijke behandeling verdient. Daarom focust de huidige lobby van op het beschikbaar krijgen, voor ALLE mensen die niet-aangeboren hersenletsel (NAH) oplopen, van de best mogelijke behandeling.



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);
- DBC (Dutch Brain Council);
- Patiëntenfederatie Nederland;

#### **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 het kader van het PoP-project is in 2014 in nagenoeg elke regio weliswaar een klankbordgroep, bestaande uit vrijwilligers, van start gegaan van waaruit de belangenbehartiging gestalte moest gaan krijgen, maar er was onvoldoende inbedding in de regio en verbinding met het regiobestuur. Ook bleek dat één jaar te kort was geweest om de klankbordgroepen voldoende toe te rusten op hun taak. Een continue ondersteuning en facilitering van de vrijwilligers van de klankbordgroepen is noodzakelijk is om de resultaten blijvend te borgen. In het voucherproject 'Op de bres voor NAH...' (2016 – 2018) is dit de hoofddoelstelling.

#### **4.3 Internationale belangenbehartiging**

De Stroke Alliance For Europe, SAFE, is een koepelorganisatie van 32 nationale patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl, die zich bezig houden met (de gevolgen van) een Beroerte. In opdracht van SAFE heeft King's College London onderzoek gedaan naar de 'Burden of Stroke' (letterlijk: de 'last' van beroerte) en in welke mate de gezondheidszorg daarop een goed antwoord geeft in Europa. In de Europese week van de beroerte, op 11 mei 2017, zijn de resultaten van dit grootschalige onderzoek officieel aan het Europees Parlement gepresenteerd.

De getallen uit het Burden of Stroke rapport laten aan duidelijkheid niets te wensen over. Hoewel het aantal mensen, dat als gevolg van een beroerte overlijdt, de laatste 20 jaar aanzienlijk is geslonken, neemt het aantal mensen, dat moet leven met de gevolgen ervan, schrikbarend toe. Omdat we ook steeds ouder worden, zal het aantal mensen in Europa dat een beroerte krijgt met 34% stijgen, terwijl het aantal mensen dat moet leven met gevolgen als halfzijdige verlamming, afasie, ernstige vermoeidheid en cognitieve problemen tussen nu en 2035 met ruim 25% zal toenemen. Daarmee zullen ook de totale kosten enorm stijgen: van 45 miljard euro in 2015 naar een geschatte ruime 60 miljard over 20 jaar!



Op 10 oktober was er opnieuw aandacht voor beroerte in het EU Parlement. Deze keer stond de toegankelijkheid/beschikbaarheid van de zorg in alle fasen centraal. Namens SAFE en Hersenletsel.nl mocht directeur Monique Lindhout het parlement toespreken. Zij benadrukte het tekort aan goede revalidatie-voorzieningen, ook in eigen land, en wees op het belang van aandacht voor 'life after stroke' in alle EU landen.

Op verzoek van de EU Gezondheidscommissie werkte SAFE in nauwe samenwerking met de European Stroke Organisation (ESO, het Europese samenwerkingsverband van professionals die betrokken zijn bij de zorg voor CVA) in 2017 aan het Stroke Action Plan for Europe. In 2018 zal dat plan worden vastgesteld en aangeboden aan het Europees Parlement.

In 2019 hoopt SAFE het rapport 'The financial Burden of Stroke' klaar te hebben. Ook dat zal dan in de week van de Beroerte aan het Europees Parlement worden aangeboden.

## 5. Projecten

Een belangrijk middel om de hierboven beschreven ambities en activiteiten te realiseren is de projectfinanciering. Hieronder beschrijven we de projecten welke in 2017 werden gestart, gecontinueerd en welke werd aangevraagd.

### 5.1. *Voucherproject*

Voor de jaren 2016 tot en met 2018 werd een nieuw voucherproject toegekend. Dit project zal zich richten op ondersteuning van de regio's en borging en implementatie van de resultaten welke in de voorgaande projecten 'PoP', 'hersenletselcentra' en 'regionaal verbinden' zijn bereikt.

Ook in 2017 maakte de directeur in het kader van dit project weer een regiotournee, waarin zij met alle regiobesturen zowel de plannen als de problemen en de wensen voor ondersteuning besprak. Voortvloeiend hieruit heeft Zorgbelang Gelderland nog enkele (vervolg)trainingen belangenbehartiging op lokaal en regionaal niveau gegeven. De training was bedoeld voor leden van de klankbordgroepen die als taak hebben het behartigen van de belangen van de leden van de vereniging op lokaal en regionaal niveau. In 2017 werden deze trainingen gegeven in Noord-Brabant, Limburg, Zuid-Holland en Flevoland.

Het ontwikkelde materiaal is zodanig bewerkt en beschikbaar gesteld dat het goed bruikbaar is voor al degenen die in de vereniging actief bezig zijn met belangenbehartiging of daarvoor belangstelling hebben. Onder andere is een basis power point presentatie gemaakt die ervaringsdeskundigen kunnen gebruiken om voorlichting te geven. Voorts werd bekeken of trainingen 'ervaringsdeskundigheid'

die door andere organisaties ontwikkeld zijn, ingezet konden worden binnen de vereniging. We kozen daarbij uiteindelijk voor de door Hogeschool Windesheim in samenwerking met ervaringsdeskundigen ontwikkelde cursus 'Verder kijken dan de buitenkant' en pasten die speciaal voor onze vereniging aan. Deze cursus leidt ervaringsdeskundigen op tot regionale NAH-ambassadeurs (maximaal 12 per cursus/regio). In 2017 startte de cursus in Limburg en Zuid-Holland. In 2018 zullen 5 mensen worden opgeleid tot trainers van deze cursus, zodat we in 2018 en daarna dit mooie initiatief op betaalbare wijzen kunnen voortzetten, uitbreiden en borgen.

## 5.2. Afasiecentra

In 2016 kwam een einde aan de formele bemoeienis met de afasiecentra, afgezien van het hosten van de website [www.afasiecentrum.nl](http://www.afasiecentrum.nl). Tot die tijd bood Hersenletsel.nl, onder meer door de inzet van een landelijk coördinator Afasiecentra, vanuit de landelijke vereniging nieuwe initiatieven ondersteuning bij het maken van een projectplan en alles wat daar zoal bij komt kijken, en zorgden wij dat nieuwe centra op de website vermeld werden als 'startende centra'. Verder organiseerden wij 3 landelijke scholingsdagen per jaar en verzorgden wij de audits van de centra. Destijds werd dit gefinancierd door een grote zorgverzekeraar, maar eind 2015 stopte die financiering.

Op dat moment lukte het niet om daar met elkaar uit te komen. Dat betreurden we toen zeer en we hoopten dan ook dat de Afasiecentra in staat en bereid zouden zijn om de bal, die door [Hersenletsel.nl](http://Hersenletsel.nl) nadrukkelijk bij de centra was neergelegd, op te pakken en terug te spelen.

We zijn heel blij dat dit gebeurd is! In 2016 en 2017 heeft [Hersenletsel.nl](http://Hersenletsel.nl) een aantal zeer constructieve gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de centra. In 2018 zal Hersenletsel.nl samen met de centra de website [www.afasiecentrum.nl](http://www.afasiecentrum.nl) vernieuwen en verbeteren. De erkende Afasiecentra gaan hiervoor zelf een financiële bijdrage betalen. Er zijn concrete plannen gemaakt om vanaf 2018 het audit-traject, zij het in gewijzigde vorm, weer op te pakken. Bij de audits nieuwe-stijl zullen ervaringsdeskundigen als mede-auditoren worden 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.



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

Om participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel in de samenleving te verbeteren is meer kennis en samenwerking tussen patiënten, kennis- en zorginstellingen en belangenorganisaties nodig. Het nieuw op te richten landelijk 'NAH-kennisnetwerk 'Gewoon Bijzonder' moet hier voor gaan zorgen. ZonMw, financier van gezondheidsonderzoek, en de Hersenstichting hebben gezamenlijk een subsidie van € 600.000,- toegekend voor het opzetten en uitvoeren van het netwerk.

Aangesloten partners zijn de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, Hogeschool Windesheim Flevoland, Maastricht University, Vrije Universiteit Amsterdam, VU Medisch Centrum, Heliomare, Radboudumc, kennisinstituut Vilans en Hersenz (een samenwerkingsverband van twaalf zorgaanbieders voor NAH). Alle regio's van Nederland zijn vertegenwoordigd.

De ongeveer 650.000 mensen in ons land met niet-aangeboren hersenletsel hebben chronisch last van uiteenlopende klachten, zoals verlamming, verlies van zelfredzaamheid, aandacht- en concentratiestoornissen, taal- en spraakstoornissen en persoonlijkheidsveranderingen. In de praktijk blijkt dat nog te veel getroffen mensen niet kunnen meedoen aan de maatschappij. Bedrijven, scholen, vrijwilligersorganisaties en publieke organisaties zijn onvoldoende ingericht op de participatie van mensen met NAH.

Eind 2016 vonden de eerste werkconferenties in het kader van dit project plaats. Vanaf 2017 leverde Hersenletsel.nl een substantiële bijdrage aan deelproject 2. Daarin zijn ervaringsdeskundigen actief als co-onderzoekers betrokken. In elke HM staat een verslag van de projectactiviteiten.



## 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 het verslagjaar 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 wordt 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 aan het meerjarenbeleidsplan gewerkt werd, Algemene Ledenvergaderingen werden voorbereid en ervaringen werden uitgewisseld.

### 6.2 Hersentumor contactgroep

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2017 uit een vaste samenstelling bestaan van 10 personen, waarvan drie personen het dagelijks bestuur vormen.

#### Individuele hulp

In het afgelopen jaar zijn regelmatig individuele hulpvragen gesteld aan een van de leden van de contactgroep. De vragen worden telefonisch en per email gesteld. Dit betreft voornamelijk informatieve vragen. Waar kan ik welke informatie vinden, waar kan ik voor behandeling terecht, is het normaal wat ik nu meemaak en wat kan de contactgroep met zijn landelijke bijeenkomsten voor mij betekenen?

In enkele gevallen werd doorverwezen naar ervaringsdeskundigen of contact gelegd om ervaringen een op een met elkaar uit te wisselen.

#### Lotgenotencontact/Gespreksgroepen

Er zijn 4 landelijke bijeenkomsten voor lotgenotencontact geweest. Tijdens deze contactdagen hebben "getroffenen" en/of "betrokkenen" met elkaar kennis gemaakt en ervaringen uitgewisseld in gespreksgroepen van 6 – 10 personen. De evaluaties van deze dagen laten zien dat voldaan wordt aan een behoefte van erkenning en herkenning van getroffenen en betrokkenen. Aan de gespreksgroepen tijdens de 4 landelijke dagen in 2017 hebben er 36 personen deelgenomen. Een bijzondere bijeenkomst was ook dit jaar de barbecue, waarbij de 25 deelnemers in een ongedwongen sfeer met elkaar in contact konden komen.



## Themabijeenkomsten

Er zijn 4 landelijke bijeenkomsten geweest met een lezing door een professional over een specifiek thema met een relatie naar Hersentumoren.

De sprekers en thema's die aan de orde zijn geweest:

- Karin Gehring is werkzaam als Neuropsycholoog aan de Universiteit Tilburg en momenteel doet ze onderzoek op het gebied van het cognitief functioneren van de hersenen bij een hersentumor (primair en metastases) in het Elisabeth ziekenhuis te Tilburg.
- Lisette Bosscher, Neurochirurg NoordWest Ziekenhuisgroep in Alkmaar kwam spreken over de mogelijkheden en onmogelijkheden van neurochirurgie bij Hersentumoren.
- Rianne Phernambucq werkt als neuropsycholoog en gezondheidszorgpsycholoog bij HULP BIJ HERSENLETSEL in Maarn. Zij heeft een presentatie gehouden over de gevolgen van een hersentumor (zowel op cognitief als op psychisch en gedragsmatig gebied) en wat HULP BIJ HERSENLETSEL mogelijk kan bieden voor getroffen en hun naasten.
- Priscilla Janssen is werkzaam als Ambulant begeleider BZW bij SGL zorg, waar zij cliënten begeleidt/ondersteunt die nog zelfstandig wonen. Daarnaast is Priscilla actief in een besloten Facebook groep voor lotgenoten met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) van maar liefst ruim 4600 leden. Zij heeft een presentatie gehouden over seksualiteit en intimiteit: wat kunnen de gevolgen van een hersentumor zijn binnen een intieme relatie?

De evaluaties van de deelnemers aan deze themabijeenkomsten geven een goede tot zeer goede waardering van de lezingen van de sprekers. Op deze manier wordt voorzien in de behoefte aan informatie over de ontwikkelingen in behandeling en onderzoek van hersentumoren en de gevolgen daarvan. In totaal hebben 90 leden deelgenomen aan deze bijeenkomsten.

## Publieksdag Hersentumoren 18 maart 2017

Samen met hersentumor.nl, de landelijke werkgroep neuro-oncologie en Stop-Hersentumoren.nl werd ook dit jaar weer de Publieksdag georganiseerd. Op deze dag konden zo'n 250 mensen 9 lezingen van deskundigen bijwonen en met hen in gesprek gaan. Zowel de deelnemers als de deskundigen hebben het als een zeer waardevolle dag ervaren, waarbij in ontspannen sfeer alle vragen die men had aan de orde konden komen.

## IBTA Londen 2017

Het dagelijks bestuur heeft actief deelgenomen aan de IBTA summit in London.

## Andere activiteiten

- 4 vrijwilligers uit de Hersentumoren contactgroep zijn moderator voor de website van [kanker.nl](http://kanker.nl) inclusief deelname aan deelnemersbijeenkomsten.
- 3 vrijwilligers hebben de CRM cursus gevolgd voor de website van [kanker.nl](http://kanker.nl)

- Deelname aan de V &VN oncologiedagen
- Deelname aan kankeroverleversymposium
- Deelname aan Klankbordgroep van het UMCU, waar we 4/5 keer per jaar een overleg hebben met afvaardigingen van de diverse divisies van het UMCU, en (ex)patiënten als afvaardigingen van diverse patiëntenverenigingen.
- Deelname aan Groot Venijnsymposium hersenletsel.nl
- Begeleiden van de contactgroep op Facebook, meer dan 80 leden en behoorlijk sterk groeiend, erg actief, elke dag berichtjes, vooral bezocht door jongeren. Vooral deze activiteit is onze mogelijkheid om jongeren te bereiken. Ervaring is dat jongeren geen lid meer worden en moeilijker telefonisch contact opnemen.
- Beheren van website op NFK.nl en via deze wijze ook een deel van onze doelgroep van info voorzien m.b.t. activiteiten (aankondiging en verslagen) en nieuwe ontwikkelingen. Dit doen we onder de vlag van [hersenletsel.nl](http://hersenletsel.nl).

Ook dit jaar werd de werkgroep, alsmede de ondersteunende activiteiten voor deze groep en aangeslotenen vanuit het landelijk bureau, gefinancierd door NFK.

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

In 2017 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.

### **6.4. Werkgroep Apps voor Afasie**

Applicaties voor de iPad, zogenaamde APPS, zijn hot. Ook voor mensen met afasie zijn en komen er prima toepassingen op de markt, betaald dan wel onbetaald. De werkgroep wil proberen een landelijk en betrouwbaar informatiepunt op te richten, waar gebruikers zich kunnen oriënteren op de mogelijkheden voor apps voor mensen met afasie. Een groep van enthousiaste gebruikers uit de afasiecentra van Eindhoven en Tilburg, ontwikkelaars en professionals boog zich in 2017 over de mogelijkheden en deed daarvan verslag in Hersenletsel Magazine. Alle door de werkgroep gepubliceerde reviews zijn terug te vinden op de website [www.afasie.nl](http://www.afasie.nl) (apps voor afasie).

### **6.5. Werkgroep Sociale Zekerheid**



De problematiek van wetten en regels én de toepassing daarvan vraagt zeker in deze turbulente tijden om helderheid over alle ontwikkelingen. In Hersenletsel Magazine waren de ontwikkelingen in de sociale zekerheid een vast en gewaardeerd onderwerp, waar Jacques Herregodts zijn kennis en advies gedegen overbracht. Helaas moest Jacques Herregodts, de grote drijvende kracht achter deze werkgroep, om gezondheidsredenen zijn werkzaamheden voor de werkgroep neerleggen. In juli

toog de directeur naar Zeeuws Vlaanderen, waar Jacques woont, om hem namens de vereniging te bedanken voor zijn jarenlange inzet en hem te onderscheiden met de zilveren verenigingsspeld.

### **6.6. 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, die bestaat uit 3 ervaringsdeskundigen (3 artsen, die zelf hemianopsie hebben) en dr. Douwe Bergsma van de Hemianopsie Stichting, organiseerde op 22 april 2017 een eerste landelijke contactdag voor mensen met hemianopsie. Voor de dag was veel belangstelling.

### **6.7. 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 2017 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.



## 7. Samenwerking met andere organisaties

Waar mogelijk werkt Hersenletsel.nl samen met andere organisaties.

In het kader van de beschreven projecten zijn dit onder meer zorgaanbieders en organisaties als Zorgbelang, MEE en Mezzo. Ook zijn er goede contacten met de Hersenstichting Nederland en de Edwin van der Sar Foundation.

Reeds eerder werd vermeld dat Hersenletsel.nl is aangesloten bij de landelijke koepelorganisaties Nederlandse Patiëntenfederatie, Ieder(in) en NFK. Daarnaast heeft Hersenletsel.nl zich in 2014 aangesloten bij de Dutch Brain Council; een nieuw initiatief van patiëntenorganisaties, dat zich richt op bekendheid van hersenaandoeningen en belangenbehartiging, specifiek voor mensen met hersenaandoeningen.

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). In 2017 werd het rapport 'Burden of Stroke in Europe' aangeboden aan het Europees Parlement en werd hard gewerkt aan het Stroke Action Plan for Europe, dat in 2018 gereed zal zijn.



De SAFE Board bestaat uit 9 personen, afkomstig uit Macedonië, IJsland, Engeland, Israël, Nederland, Griekenland, Servië, Duitsland en Noorwegen.

## 8. Nieuwe hulp- en oefenmaterialen

Regelmatig krijgt Hersenletsel.nl vragen over activiteiten voor mensen met hersenletsel. Mensen willen graag hun dagelijkse handelingen of hobby's blijven uitvoeren of een nieuwe tijdsbesteding vinden. Door de aard van de aandoening kan dit soms lastig zijn. Oplossingen zijn soms makkelijk te vinden, een andere keer zal er meer hulp nodig zijn. Gelukkig is er met de juiste aanpassingen vaak nog een hoop mogelijk. Hersenletsel.nl biedt, waar mogelijk, graag 'hersenletselvriendelijk' materiaal aan. Zo zijn de website en het periodiek van Hersenletsel.nl toegankelijk gemaakt en worden er oefen- en spelmaterialen ontwikkeld en uitgegeven.

In 2016 werden plannen gemaakt voor een te ontwikkelen online schrijfprogramma voor mensen met afasie. Eind 2017 leidde dat tot toekenning van subsidie voor de ontwikkeling van dit oefenprogramma hulpmiddelen in 2018 en 2019 door het Revalidatiefonds.

## 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 en door de administratief/secretarieel medewerkers Dicky van den Berg (24 uur per week) en Dorien Stuijvenberg (20 uur per week). Sinds 1 januari 2017 is Michiel Lindhout aangesteld als full time beleidsmedewerker. Hij organiseerde onder andere het grote 'Het Venijn zit in de staart' symposium en werd ingezet voor diverse projecten. Dat ontlastte enerzijds de directeur en zorgde er anderzijds voor, dat hij in 2017 ruimschoots zijn eigen salariskosten terugverdiende. 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 toenemen. Dit komt omdat meer leden en andere betrokkenen het bureau weten te vinden voor vragen 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 medewerkers, bestuur en vrijwilligers. Overigens zijn deze geluiden ook uit de regio's te horen. Meer middelen voor zowel het Landelijk Bureau als de regio's zijn noodzakelijk om het ambitieniveau te kunnen waarmaken. Daarom zal in 2018 opnieuw worden ingezet op fondsenwerving.

## **10. Financiële paragraaf**

Het verslagjaar eindigde met een klein negatief saldo. 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 2018 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

19 maart 2018, Monique Lindhout, directeur.