

Jaarverslag 2018
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

Voorwoord

De afgelopen jaren is belangenbehartiging steeds nadrukkelijker op de agenda van de patiëntenvereniging gekomen. Mensen met hersenletsel en hun naasten staan in die belangenbehartiging centraal: die willen we versterken, zodat ze ondanks hun beperkingen ten volle kunnen meedoen in de maatschappij.

In de wereld om ons heen wordt bovendien steeds vaker gesproken over en gebruik gemaakt van 'de inzet van ervaringsdeskundigheid' bij allerlei activiteiten en processen in zorg en welzijn. Een goede ontwikkeling, maar... niet iedereen, die een bepaalde aandoening heeft, is een ervaringsdeskundige, ook al heeft hij/zij ervaringskennis...

In 2018 startten we daarom met een pilotcursus NAH Ambassadeurs in onze regio Zuid-Holland. De cursus werd ontwikkeld door Mia Verschaeve en Ad van Dongen. In de cursus leren mensen hun eigen ervaring in te zetten op een wijze, die recht doet aan de gehele (zeer gevarieerde) doelgroep. Zij leren hoe zij, vanuit hun eigen kracht, de doelgroep kunnen ondersteunen. Hersenletsel.nl streeft er naar dat ambassadeurs hun plek vinden bij de vereniging in een functie die past bij hun interesse, passie, competenties, beschikbare tijd en energie.

Begin 2019 kreeg de eerste lichter NAH Ambassadeurs tijdens een feestelijke bijeenkomst de diploma's uitgereikt. Vanwege het enorme succes van de pilot en de grote belangstelling hiervoor vanuit andere regio's werd in 2018 ook een groep trainers opgeleid.

Voor de vereniging voorzien de ambassadeurs 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. Arbeid, al dan niet betaald, is één van de belangrijkste manieren om daaraan vorm te geven.

We zijn heel blij dat in toenemende mate mensen met NAH (en hun naasten) zelf, als actieve leden, als ambassadeurs of als vrijwilligers, helpen de vereniging een grotere en centralere plaats in het speelveld van stakeholders rondom hersenletsel te bezorgen, de zorg voor mensen met hersenletsel te verbeteren en om lotgenoten te ondersteunen.

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 2018 telde de vereniging 4.834 leden. Aan het eind van dit jaar waren dat 4.844 leden. Dat is een hele kleine stijging – maar de neergaande lijn van de afgelopen jaren is daarmee in ieder geval tot stilstand gekomen. Het toenemend aantal activiteiten en de daarmee toenemende bekendheid van de vereniging heeft daaraan zeker bijgedragen. Ook de nieuwe website zorgt voor meer aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs. Sinds de lancering van de website hebben wij in de eerste vier weken al ruim 50 nieuwe leden en donateurs mogen noteren – een recordaantal, dat hopelijk in 2019 een stijgende lijn zal blijven vertonen!

Ook het aantal ‘betrokkenen’ blijft gestaag groeien; mensen, die de vereniging actief volgen op social 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 2019 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2018 werden twee algemene ledenvergaderingen gehouden.

De vergadering van 28 april stond in het teken van een terugblik op 2017 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 niet alleen de in het werkplan beschreven activiteiten waren uitgevoerd, maar dat daarnaast nog heel veel meer was bereikt in 2017. De jaarrekening toonde een bescheiden negatief saldo ad € 3.269,-. Dat was een aanzienlijk kleiner tekort dan in de begroting was voorzien. De jaarrekening werd door de vergadering unaniem goedgekeurd. Penningmeester Jan Pons legde aan het eind van het huishoudelijk gedeelte zijn functie neer. Vicevoorzitter Riet van der Nat werd met algemene stemmen benoemd voor een tweede termijn. Tijdens het middagprogramma bekeken we met elkaar twee indringende documentaires over NAH: **“Dit is ... DINGES”** is een schitterende introductie van de vier prijswinnaars van de Afasieprijs 2017 en **“Herstellen van een beroerte”**, de nieuwste film van Kees van Hemert. Na afloop was er gelegenheid om met de hoofdrolspelers en de makers in gesprek te gaan. Daarnaast was er voor leden een leuke kortingsactie: zij konden de film ‘Herstellen van een beroerte’ voor slechts €5,- kopen!

Tijdens de najaarsvergadering op 26 oktober werd de begroting 2019 vastgesteld. Monique Lindhout presenteerde het werkplan 2019. Gijs Schaeffer en Ad van Dongen werden door de leden benoemd als respectievelijk penningmeester en algemeen bestuurslid met de portefeuille ‘Regio’s’ van het landelijk bestuur.

In het middagedeelte speelde ambassadeur en ervaringsdeskundige Bram Thomassen zijn indrukwekkende voorstelling 'Draadje los'. Daarin vertelt en zingt Bram over zijn leven, dat wordt gekenmerkt door het overleven van twee hersentumoren, het leren leven met de blijvende gevolgen daarvan en het verlies van zijn oudste broer. Bram zit niet bij de pakken neer, integendeel! Inspireren en genieten zijn de redenen dat hij nu op het toneel staat. Een ingrijpend verhaal, met veel humor verteld door een ontwapenende en optimistische persoonlijkheid.



1.3 Algemeen Bestuur

Eind 2018 bestond het bestuur uit 7 leden, te weten:

Roland de Wolf – voorzitter

Riet van der Nat - vicevoorzitter

Gijs Schaeffer – penningmeester

Marc van den Hoop - lid

André de Rosa Spierings – lid, portefeuille PR en communicatie

Han Schnitzler – lid, portefeuille zorg

Ad van Dongen – lid, portefeuille regio's

Het streven om het bestuur uit te breiden tot het statutaire maximum van 7 bestuursleden is daarmee gerealiseerd.

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2018 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 2018:

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 2018 actief 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 werd ontwikkeld en leverde eveneens een mooi bedrag op.

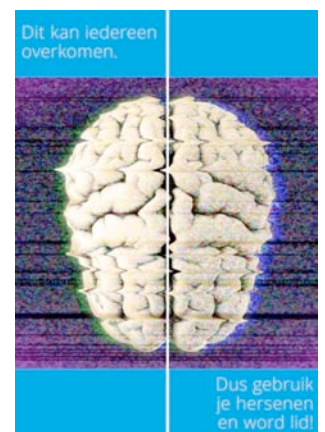
Een subsidieaanvraag bij Handicap.nl (voorheen: Revalidatiefonds) leidde eind 2017 tot de toekenning van een bedrag van € 78.530,- voor het ontwikkelen van een online oefenprogramma voor schrijven voor mensen met afasie. Dat programma wordt in 2018 en 2019 in nauwe samenwerking met het Afasiecentrum Rotterdam ontwikkeld en zal eind 2019 klaar zijn. In 2018 ontvingen wij een voorschot van 50% van het toegezegde subsidiebedrag.

Met Thermen Soesterberg en Thermen Bussloo werd een sponsorovereenkomst gesloten, waardoor leden van de vereniging met 50% korting een bezoek aan één van deze wellness centra kunnen brengen (zo lang ze lid zijn, zo vaak ze willen en met het hele gezin). Aan het einde van het jaar kregen alle vrijwilligers een cadeaubon voor een gratis verwendag in de Thermen, gratis ter beschikking gesteld door dit bedrijf.

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 werd die folder gedrukt en breed 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 2018 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

2.2 Website

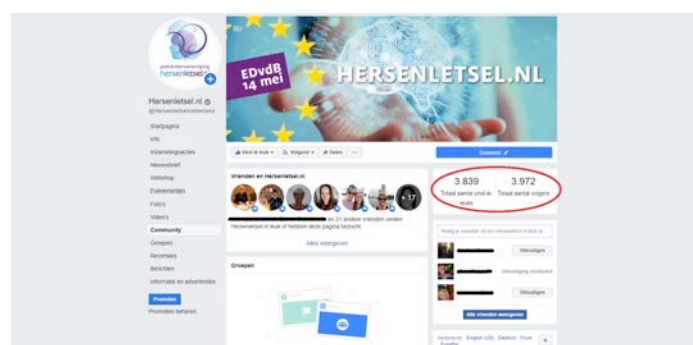
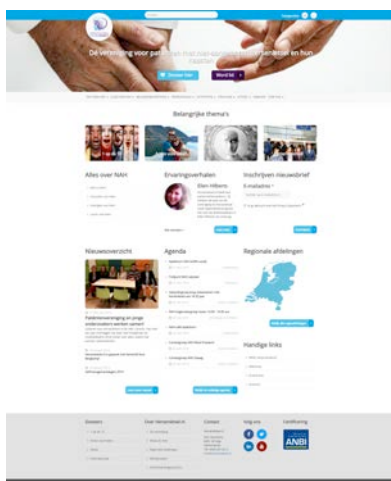
In 2018 werd hard gewerkt aan de ontwikkeling van een nieuwe website, die begin december werd gelanceerd. De nieuwe website moet zorgen voor goed vindbare en toegankelijke informatie en een wegwijzer zijn in de doolhof van hersenletselland.

In 2018 werd onze website bijna 60.000 maal bezocht. Daarbij zijn 180.000 pagina's bekeken. Gemiddeld vonden bijna 200 personen per dag de weg naar onze website.

Ten opzichte van 2017 is dat aantal gedaald. Na de lancering van de nieuwe website zagen we een enorme stijging van het aantal bezoekers, meldden meer mensen zich aan als lid of donateur en nam het aantal bestellingen via de webwinkel toe. Samen met de ontwikkelaars van de website maken we met gerichte campagnes weer 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 heeft de Facebook pagina 3972 volgers, een groei van ruim 600 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 15.000 mensen bereikt. Twitter heeft ruim 1000 volgers, 150 méér dan vorig jaar. De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen besloten Facebookpagina met ruim 80 leden, vooral jongeren, en een besloten groep voor nabestaanden. Verder zijn er eigen pagina's van een aantal regio's en van de werkgroep Hersenletsel on Tour.



2.4 Hersenletsel Magazine

In 2018 ontvingen leden wederom vier maal het tijdschrift Hersenletsel Magazine (HM). Het blad verscheen in een oplage van 7000. 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 v n 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 zevende keer werd dit jaar het symposium ‘Het Venijn zit in de staart’ voor professionals georganiseerd. Het thema van het congres was ‘Samen zorgen voor betere zorg’ – voor het eerst was deze congres dag dit jaar volledig interactief. Professionals, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen konden op elk moment via hun smart Phone of tablet reageren op de sprekers.

Gesproken werd over op welke wijze we met elkaar in de (nabije) toekomst kunnen zorgen voor betere zorg. De huidige wijze van revalideren zal de komende jaren sterk gaan veranderen. Volgens **prof. dr. Nico van Meeteren** kan klinische revalidatie worden beperkt tot maximaal 9 dagen en is ‘thuis’ ‘the place to be’ als het om revalidatie gaat. Is dat waar? En kan dat ook? **Prof. dr. Coen van Bennekom** denkt dat dat mogelijk is met behulp van E-therapie. Hij presenteerde voorbeelden uit de praktijk, die door het publiek kritisch beoordeeld werden op hun bijdragen aan de revalidatie. Volgens **Dr. Ir. Helene Voogdt** is ‘Samen Beslissen’ cruciaal: de aanwezigen dachten mee over hoe de tools die daarvoor worden ontwikkeld eruit moeten zien, zodat ze zowel professionals als getroffen en hun naasten optimaal kunnen ondersteunen. **Prof. Anne Visser en prof. Caroline van Heugten** zien in toenemende mate behoefte bij zowel professionals als pati nten aan ondersteuning door ervaringsdeskundigen. Kan een ervaringsdeskundige helpen om de pati nt minder pati nt te laten zijn? En onder welke voorwaarden dan? Beide hoogleraren gingen hierover met elkaar en met de zaal in gesprek. **Prof. Gerard Ribbers** sloot de dag af met uitdagingen in de zorg voor de pati nt met NAH. Samen met de deelnemers blikte hij vooruit naar mogelijke oplossingen in de toekomst.



Het was een inspirerende bijeenkomst, die helaas ondanks het interessante programma slechts zo'n 150 deelnemers trok. Hieronder waren zowel professionals als vrijwilligers en ervaringsdeskundigen.

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 Publieksdag Hersentumoren, 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 dit jaar in het teken stond van het leven met de gevolgen van een CVA (of ander hersenletsel), trekt elk jaar weer veel bezoekers. De meeste activiteiten vinden plaats binnen ziekenhuizen en zorginstellingen. Dit jaar organiseerde de werkgroep Hersenletsel-on-tour van 3 tot en met 8 mei een zesdaagse fietstour in de regio's Friesland, Groningen en Drenthe. Met deze tour willen ze meer bekendheid geven aan NAH, de Europese Dag van de Beroerte en geld ophalen voor de aanschaf van aangepaste fietsen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De deelnemers van Hersenletsel on tour startten op 3 mei met de fietstour in Assen. Met overnachtingen in Emmen (verzorgingstehuis De Horst), Dwingeloo (Woonservicecentrum De Weyert), Heerenveen (Sportstad), Beetsterzwaag (Revalidatie Friesland) en Haren (UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord), keerden de fietsers op 9 mei weer terug in Assen, waar een ontvangst bij Nieuw Graswijk plaatsvond. Dit jaar fietste oud weerman van RTL Peter Timofeeff een dag met onze fietsers mee. Peter werd in 2004 en in 2014 getroffen door hersenbloedingen; bewegen vindt hij heel belangrijk en om die reden fietste hij graag met zijn lotgenoten mee.



Feestelijke binnenkomst fietsers Hersenletsel on Tour 2018

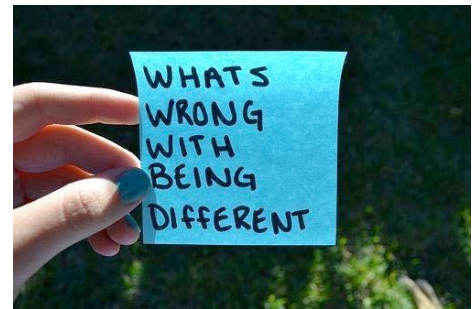
Voor het World Stroke Congres in Montreal werden ervaringsverhalen uit de hele wereld verzameld. Onze achterban reageerde massaal op ons verzoek om daar namens Hersenletsel.nl een bijdrage aan te leveren. Mooie en aangrijpende verhalen leverde dit op, waarvan er uiteindelijk 17 (!) geselecteerd werden voor vertaling in het Engels en vertoning in Montreal. Alle verhalen werden op grote schermen vertoond tijdens het congres en daarna gebundeld in een prachtig digitaal boek met testimonials uit de hele wereld! (nog te zien op www.worldstrokecampaign.org)



De verhalen van Anja, Anouk, Cynthe, Deacon, Desiree, Elisheva, Ellen, Gillian, Ilse, Inge, Jennette, Marc, Maria, Marieke, Michaela, Roel en Valérie werden geselecteerd voor vertoning in Montreal!

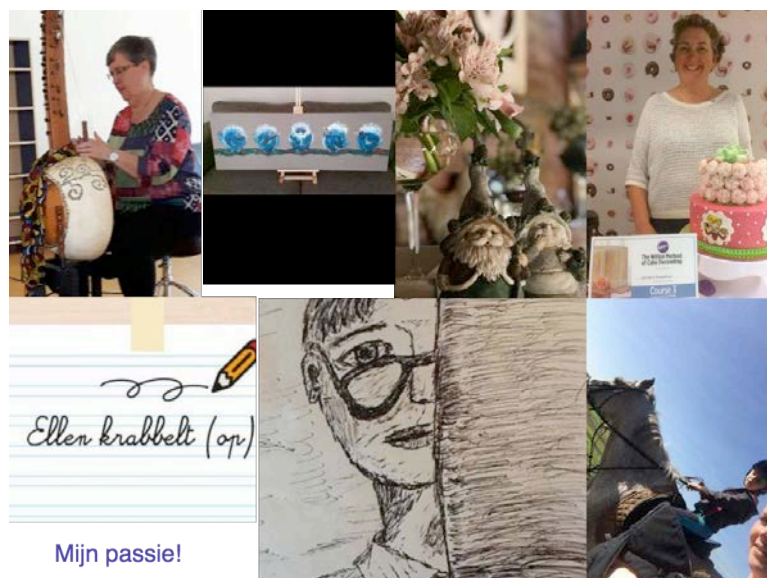
Ook dit jaar werd, met name via social media, ruim aandacht besteed aan de Wereld Hersendag (World Brain Day). Dit jaar ging het om doelen van mensen met een hersenaandoening: wat staat er in hun veranderde leven nog op hun bucketlists, waar dromen ze van? [#lifegoals](#) wordt vaak gebruikt voor "luxe dromen" zoals een Ferrari bezitten.

[#brainlifegoals](#) gebruiken we voor doelen die onze achterban heeft! Zo vragen we aandacht voor NAH en de gevolgen.



Via Facebook en Twitter riepen we onze volgers op om op zondag 22 juli met ons mee te doen en middels een foto van zichzelf (of iemand anders) met [#BrainLifeGoals](#) hersenletsel wereldwijd onder de aandacht te brengen. Deze ludieke actie leverde vele foto's en reacties op.

Voor de actie [#UpAgainAfterStroke](#) tijdens [#WorldStrokeDay](#) vroegen we mensen een foto te delen van zichzelf en/of hun passie – daarmee vroegen we wereldwijd om aandacht voor de levenslange gevolgen van een beroerte (en ander hersenletsel), maar ook voor de lichtpuntjes die er dan nog zijn. Wat een reacties kwamen daarop binnen! En wat hebben we veel bijzondere talenten in onze achterban!! De Nederlandse passies werden in de hele wereld gedeeld – waarin een klein land groot kan zijn!



De passies van Inge, Annet, Jacqueline, Sandra, Ellen, Matthijs en Simone

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.

3.2 Landelijke dagen en weekends

In 2018 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 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 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!'*

In diverse regio's vonden Familiedagen en weekends plaats die ook toegankelijk waren voor leden buiten de eigen regio.

Zo organiseerden de regio's Groningen-Drenthe en Overijssel een Familiedag en in de regio Zuid-Holland vond voor de eerste keer een regionaal NAH-weekend plaats: *'Leef (tijd) Loos'*.



Familiedag regio Groningen-Drenthe 2018

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.

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 2019 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.

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;

Op vrijdag 2 november 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.

In het rapport 'Navigeren naar herstel' (2011) zijn knelpunten voor de zorg ten behoeve van mensen met hersenletsel beschreven. Een belangrijke conclusie was dat patiënten de zoektocht naar zorg als een doolhof ervaren. Geconstateerd werd dat de zorg inderdaad versnipperd is en dat afstemming tussen zorgverleners binnen en tussen de verschillende fases niet goed verloopt, waardoor patiënten niet de juiste zorg op het juiste moment krijgen.

Samenwerking tussen de betrokken disciplines en onderlinge afstemming is een vereiste voor goede (keten)zorg. Er is bij de partners van de Alliantie een breed gedragen urgentiebesef om in samenwerking meer te bereiken. Dit onderwerp verdient maximale aandacht. Daar gaat de Hersenletsel Alliantie zich maximaal voor inzetten.

In de Hersenletsel Alliantie zijn vertegenwoordigd:



Ergotherapie Nederland
Hersenz
Kennissenetwerk CVA NL
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
Landelijk Overleg Hersenletselteams
NAH-Kennissenetwerk Gewoon Bijzonder
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
Nederlandse Vereniging voor Neuropsychologie
Nederlands Instituut van Psychologen, sectie
Neuropsychologie
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
[Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl](http://PatiëntenverenigingHersenletsel.nl)
Verenso
Verplegenden & Verzorgenden Nederland, afdeling Neuro & Revalidatie
AXON leertrajecten (buitengewoon partner)

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. Sinds 2014 in nagenoeg elke regio een klankbordgroep, bestaande uit vrijwilligers, van start gegaan van waaruit de belangenbehartiging gestalte moest gaan krijgen. Dat is nog niet in elke regio even goed gelukt.

4.3 Internationale belangenbehartiging

De Stroke Alliance For Europe, SAFE, is een koepelorganisatie van 36 nationale patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl, die zich bezig houden met (de gevolgen van) een Beroerte. In mei 2017 presenteerde SAFE het 'Burden of Stroke' rapport aan het Europees Parlement. Dat rapport onthulde schokkende tekorten in de zorg in alle Europese landen, vanaf het ontstaan van de beroerte tot en met de zogenaamde 'chronische fase', waarin mensen moeten leven met de blijvende gevolgen van hun beroerte. De leden van de EU Gezondheidscommissie onderschreven, dat de getallen uit het rapport aan duidelijkheid niets te wensen overlieten: niets doen was geen optie! De EU vroeg daarom om een actieplan – een uitdaging die SAFE in nauwe samenwerking met de European Stroke Organisation

(ESO: de organisatie van professionals in de CVA zorg) graag aanging. Met meer dan 100 experts vanuit zowel ESO als SAFE werd bijna een jaar hard gewerkt in 7 verschillende domeingroepen, van 'primaire preventie' tot 'het moeten leven met de gevolgen van een beroerte op lange termijn'. Aan elk aspect werd door een werkgroep van deskundigen worden gewerkt – en elke werkgroep bevatte iemand vanuit een patiëntenorganisatie. Namens Hersenletsel.nl werken zelfs 2 personen mee: bestuurslid André de Rosa Spierings vertegenwoordigde het patiëntenperspectief in de werkgroep 'evaluatie van het resultaat van zorg na beroerte en het beoordelen van de kwaliteit' en directeur Monique Lindhout participeerde in de werkgroep 'Revalidatie'. Tijdens een werkconferentie in maart 2018 in München werd de tekst vastgesteld.

Het is belangrijk nieuws, dat er nu aandacht komt voor 'het moeten leven met de gevolgen van een beroerte op de lange termijn' – een domein waarvoor in de eerdere versies nooit aandacht was. Dat ook dit nu onderdeel is geworden van het Action Plan for Europe is te danken aan de niet aflatende inzet van de gezamenlijke Europese patiëntenverenigingen, die steeds benadrukken dat voor heel veel mensen NAH niet over is na de revalidatie en dat NAH daarom als een chronische aandoening moet worden beschouwd, waarbij aandacht juist ook voor die chronische fase van groot belang is. Zowel de samenvatting als de volledige tekst van het Actieplan vindt u op de website van Hersenletsel.nl. Beide rapporten zijn uitsluitend in het Engels te lezen.



In 2018 werd twee maal aandacht gevraagd voor hersenletsel in het Europees Parlement. Op 23 mei werd het Stroke Action Plan aangeboden en op 21 november mocht de EFNA werkgroep Brain Mind and Pain de stem van patiënten laten horen in het Europees Parlement. Met de Europese verkiezingen in het vooruitzicht, en daarmee ook met het oog op nieuwe EU beleidskaders, vroegen patiënten(vertegenwoordigers) daar aandacht voor de problemen van mensen met een hersenaandoening.



Namens SAFE en Hersenletsel.nl vroeg Monique Lindhout aandacht voor het gebrek aan toegankelijkheid van de revalidatie voor mensen met hersenletsel en de noodzaak om mensen met hersenletsel ook in de chronische fase (in het Stroke Action Plan wordt dat domein 'Life after Stroke' genoemd) de ondersteuning te bieden, die nodig is. Daarbij gaat het niet alleen om begeleiding, maar ook om kansen om (weer) te leren, hulp bij re-integratie op de arbeidsmarkt en zingeving. Want 'a life saved needs also to be lived' (een gered leven moet ook geleefd kunnen worden).

Ongeveer 30 jonge ervaringsdeskundigen, waarvan twee uit Nederland, waren aanwezig in het parlement. In de discussie na afloop van de presentaties konden zij hun zegje doen – en dat deden ze dan ook!

De aanwezige MEP's (Members of European Parliament) waren onder de indruk van de voorstellen van de patiënten(verenigingen). Zij gaan proberen gezondheid hoog op de EU agenda te krijgen in de nieuwe regeringstermijn (2019-2023).

In 2019 hoopt SAFE het rapport 'The economic Burden of Stroke' klaar te hebben. Dat zal in het najaar 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 2018 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', 'hersensletselcentra' en 'regionaal verbinden' zijn bereikt.

In 2018 zijn in het kader van het voucherproject 'Op de bres' trainers opgeleid, die in 2019 de eigen regio ambassadeurs gaan werven, opleiden en begeleiden. Deze ervaringsdeskundige ambassadeurs zullen worden ingezet om door middel van presentaties meer bekendheid te genereren voor NAH en de vereniging. Voor de opleiding van ambassadeurs wordt samengewerkt met Hogeschool Windesheim. De door Hogeschool Windesheim in samenwerking met ervaringsdeskundigen ontwikkelde cursus 'Verder kijken dan de buitenkant' pasten we speciaal voor onze vereniging aan. Deze cursus leidt ervaringsdeskundigen op tot regionale NAH-ambassadeurs.

5.2. *Afasiecentra*

In 2018 werd in nauwe samenwerking met de Afasiecentra de website www.afasiecentrum.nl vernieuwd.



Vanaf 2019 gaat het audit-traject, zij het in gewijzigde vorm, weer plaatsvinden. 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)**

NAH-Kennisnetwerk 'Gewoon Bijzonder' is een project om participatie van mensen met NAH in de samenleving te verbeteren. Het project wordt gefinancierd door ZonMw en de Hersenstichting. Onderwijs en zorgaanbieders werken samen in dit project. Het NAH-kennisnetwerk wordt uitgevoerd door een Consortium van samenwerkende partijen dat bestaat uit: [Hersenletsel.nl](https://www.hersenletsel.nl), Hogeschool Windesheim Flevoland, Maastricht University, Heliomare, Vrije Universiteit Amsterdam, VU Medisch Centrum, Radboudumc, Vilans en Hersenz.

Hersenletsel.nl speelt een actieve rol in het 3-jarig 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 van dit deelproject (VUmc, kenniscentrum Vilans en Hersenletsel.nl) doen onderzoek naar hoe de inspraak en zeggenschap van mensen met NAH en hun naasten kunnen verbeteren. Hierbij zijn ervaringsdeskundigen actief als co-onderzoekers betrokken. Eind 2018 werden (o.m. in Hersenletsel Magazine en op de website) de eerste inzichten in de manier waarop inspraak en zeggenschap geregeld zijn gepubliceerd. Op basis van die inzichten zullen in het derde projectjaar (2019) praktische tools worden ontwikkeld om gelijkwaardige inspraak te faciliteren. In elk nummer van HM wordt verslag gedaan van de voortgang. Eind 2019 is ten minste een 2-tal (digitale) tools beschikbaar.



5.4 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.

Najaar 2019 is het nieuwe programma gereed en via Hersenletsel.nl verkrijgbaar.

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



5.5 Innovatieve nazorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Eind 2018 ondertekenden Heliomare, Hersenletsel.nl en PGOsupport een intentieovereenkomst om te komen tot verbetering van het nazorgtraject voor mensen met NAH. De behoefte van cliënten aan nazorg en hun actieve betrokkenheid bij de verbetering is leidend in de samenwerking.

Mensen met hersenletsel en hun naasten merken vaak in de thuissituatie pas echt wat leven met hersenletsel inhoudt. Zowel fysiek, mentaal, emotioneel als sociaal komt er heel wat op hen af. Er leven vaak vragen of er is behoefte aan ondersteuning om te leren omgaan met de gevolgen van het letsel. Het vinden van de juiste ondersteuning of een plek waar je met je vragen terecht kunt kost veel energie en daarnaast worden vaak onnodige (zorg)kosten gemaakt.

De bedoeling van deze samenwerking is om nazorgtrajecten van mensen met NAH zodanig in te richten dat het effect daarvan langdurig is en aansluit op de behoeften van de cliënt. Dat kan zijn het anders organiseren van de bestaande zorg of gebruik maken van e-health toepassingen in de vorm van een app of digitaal platform.

De samenwerking is gericht op mensen met hersenletsel in de regio Kennemerland, die een revalidatietraject bij Heliomare hebben doorlopen. Vanaf het eerste begin zijn ervaringsdeskundigen actief bij het project betrokken.



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 2017 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 is 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 drietal bijeenkomsten voor regiobesturen vond plaats, waarin onder meer over de nieuwe website werd nagedacht, Algemene Ledenvergaderingen werden voorbereid en ervaringen werden uitgewisseld. In een derde bijeenkomst werden de regio's uitgebreid geïnformeerd over de nieuwe AVG en de praktische gevolgen daarvan voor de vereniging.

6.2 *Hersentumor contactgroep*

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2018 uit een vaste samenstelling bestaan van 9 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 2018 hebben er 51 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:

3 februari: Petra Hoogendoorn: Presentatie over haar App ter ondersteuning van mensen met kanker.

Monitor-app voor kankerpatiënten en hun naasten. In één minuut per dag bijhouden hoe het gaat, op basis van wat zowel de patiënt als de arts belangrijk vindt. Met als doel meer relevantie voor de begeleiding en de behandeling van de patiënt.

Monique Lindhout: Wat voor steun heeft hersenletsel.nl u te bieden?!

21 april: Leonie van Leeuwen, verpleegkundig specialist neuro-oncologie aan het UMC Utrecht Cancer Center.

De meerwaarde van een goed samenwerkend multidisciplinair team, met een verpleegkundig specialist als vaste contactpersoon en coördinator in de behandeling van patiënten met een glioom.

8 september: Interactieve sessie door het dagelijks bestuur van de Hersentumor Contactgroep met de aanwezige deelnemers over wensen en vragen ten aanzien van de landelijke bijeenkomsten

17 november: Inge van Gent, Fysiek behandelaar Hersenz, Oefentherapeut Mensendieck en Psychomotorisch therapeut.

Anja van der Waard, ambulant begeleider en cognitief behandelaar Hersenz.

- De nieuwe behandelvorm "**Kort Lontje, Rem je Boosheid!**". Deze module wordt vanaf begin volgend jaar in eerste instantie landelijk binnen een aantal locaties van Hersenz toegepast. Heliomare maakt sinds enkele jaren deel uit van het landelijke samenwerkingsverband Hersenz.

- Inge en Anja hebben verteld over Hersenz en de bouwstenen/ andere modules die ze aanbieden in kader van hoogwaardige behandelprogramma's voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel.

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 102 leden deelgenomen aan deze bijeenkomsten.

Publieksdag Hersentumoren 17 maart 2018

Samen met hersentumor.nl en de LWNO, de landelijke werkgroep neuro-oncologie, werd ook dit jaar weer de Publieksdag Hersentumoren georganiseerd. Die werd dit jaar voor het eerst gehouden op een nieuwe locatie: De Landgoederij in Bunnik.

Ook dit jaar hebben we weer vooraanstaande, deskundige zorgverleners en wetenschappers bereid gevonden om – net als alle andere betrokkenen – belangeloos een bijdrage te verlenen aan deze publieksdag. Zij hebben de meest recente inzichten in de behandeling van hersentumoren gepresenteerd:

Neurologie

Hersentumoren: De Basis; Klachten, Verschijnselen en oorzaken

dr. Maaike Vos, neuroloog, MCHaaglanden, Den Haag

Radiologie

Technieken om de hersentumor af te beelden

dr. Marion Smits, radioloog, ErasmusMC, Rotterdam

Neurochirurgie

Operatietechnieken voor hersentumoren

dr. Sander Idema, neurochirurg, VUmc, Amsterdam

Radiotherapie

Bestralen van hersentumoren: is meer altijd beter?

Danielle Eekers, radiotherapeut, Maastricht clinic Maastricht

Pathologie

Welke hersentumoren zijn er en hoe wordt de diagnose gesteld?

dr. Wim van Hecke, (neuro)patholoog, UMC Utrecht

Revalidatie

Revalidatie bij een hersentumor

Ellen van Coevorden, revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

Toekomstige ontwikkelingen

Nieuwe therapieën voor hersentumoren - hoe weten we of het werkt?

prof. dr. Martin van den Bent, neuroloog ErasmusMC, Rotterdam

Landelijke samenwerking

Kwaliteitscriteria en gliomen database

dr. Vincent Ho, methodoloog, IKNL Utrecht

dr. Anja Gijtenbeek, neuroloog, Radboudumc Nijmegen



Tijdens de lunch zijn er rond specifieke thema's vraag en antwoord sessies gehouden o.l.v. verpleegkundig specialisten.

Op deze dag hebben in totaal zo'n 250 mensen de 9 lezingen van deskundigen bijgewoond. Zowel de deelnemers als de deskundigen hebben middels het evaluatieformulier aangegeven het als een zeer waardevolle dag te hebben ervaren.

Andere activiteiten

- 3 vrijwilligers uit de Hersentumoren contactgroep zijn moderator voor de website van kanker.nl inclusief deelname aan deelnemersbijeenkomsten.
- 3 vrijwilligers hebben de CRM cursus gevolgd voor de website van kanker.nl
- 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 en beheren van de Hersentumor Contactgroep op Facebook, meer dan 600 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, meer dan 100 leden.
- 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.

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 2018 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 2018 over de mogelijkheden en deed daarvan verslag in Hersenletsel Magazine. Alle door de werkgroep gepubliceerde reviews zijn terug te vinden op de website (dossier afasie, onder apps voor afasie).

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 is voornemens om in 2019 een tweede landelijke contactdag voor mensen met hemianopsie te organiseren. De eerste contactdag was in 2017.

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' en voor aandacht voor NAH. Ook in 2018 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.



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.

6.8. *Werkgroep Ouders en Kinderen*

In 2018 werd een nieuwe landelijke werkgroep Ouders en Kinderen opgericht. De werkgroep wil activiteiten en bijeenkomsten voor ouders, de kinderen zelf en broertjes en zusjes organiseren.

Jaarlijks lopen ruim 19.000 kinderen en jongeren hersenletsel op, bijvoorbeeld door een (verkeers-) ongeval, hersentumor of geweld. Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) op jonge leeftijd heeft vaak levenslange gevolgen. Zeker bij kinderen en jongeren treden die pas na verloop van tijd op. Vooral de vaak [minder zichtbare gevolgen](#) hiervan voor leren en gedrag kunnen ernstig zijn, maar deze worden lang niet altijd onderkend.

Het brein ontwikkelt zich ongeveer tot en met het 24ste levensjaar. We dachten lange tijd dat jonge hersenen flexibel zijn en hersenletsel in de jeugd dus minder ernstige gevolgen zou hebben. Het omgekeerde is echter vaak waar: hersenschade op jonge leeftijd kan het ontwikkelingsproces verstoren. Een kind heeft minder lang de tijd gehad om vaardigheden te leren en kennis te ontwikkelen om later op terug te kunnen vallen. Allerlei activiteiten kosten meer inspanning.

De initiatiefneemster voor de werkgroep is Patricia Blom. U kunt haar bereiken via het e-mailadres kinderen@hersenletsel.nl. Het ervaringsverhaal van Patricia verscheen in 2018 in HM en is nog te lezen op de website.

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). 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).



De SAFE Board bestond in 2018 uit 9 personen, afkomstig uit (v.l.n.r.) Servië, Macedonië, Duitsland, Nederland, Griekenland, Israël, Cyprus, Noorwegen en Engeland.

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 2018 werd in samenwerking met het Afasiecentrum Rotterdam e.o en softwareontwikkelaars A.I.Solve (uit de UK) hard gewerkt aan de ontwikkeling van een online schrijfprogramma voor mensen met afasie.

9. Landelijk Bureau

Het landelijk bureau van Hersenletsel.nl is gevestigd aan Den Heuvel 62 in Velp. Het pand beschikt over 5 verschillende werk-/vergader ruimtes 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, 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.

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 2019 opnieuw worden ingezet op fondsenwerving.

10. Financiële paragraaf

Het verslagjaar eindigde met een klein negatief saldo, dat ten laste van de Algemene Reserve is gebracht. 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 2019 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

1 mei 2019, Monique Lindhout, directeur.