

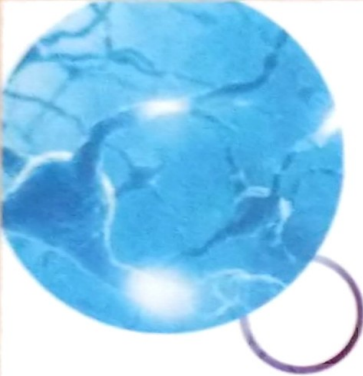
Leven met hersenletsel

**Informatie van de patiëntenvereniging
Hersenletsel.nl voor mensen met
niet aangeboren hersenletsel en hun naasten**

Bent u recent of enige tijd geleden getroffen door enige vorm van hersenletsel? Of kent u iemand die door hersenletsel is getroffen die u wilt helpen? Deze folder geeft u informatie over de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl.

Deze vereniging helpt u of uw relatie verder te leven met de gevolgen van hersenletsel. Hersenletsel.nl geeft praktische tips, professioneel advies en ondersteuning door hulpmiddelen, publicaties en andere informatie.

www.hersenletsel.nl



Wat is hersenletsel?

Niel-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Hersenen kunnen worden beschadigd door een ongeval of trauma, een beroerte, een hersentumor, langdurig zuurstoftekort of een infectie. Ziekten, zoals Multiple Sclerose of Parkinson en aandoeningen zoals een coma of delier, kunnen ook leiden tot hersenletsel. De meest voorkomende oorzaken van hersenletsel zijn een trauma (bijvoorbeeld door een verkeersongeval) en een beroerte (ook wel CVA genoemd); jaarlijks worden ongeveer 130.000 Nederlanders getroffen door hersenletsel.

Gevolgen

Het oplopen van hersenletsel betekent meestal een zeer ingrijpende verandering in het leven van een getroffenene. Van de ene op de andere dag ervaart u beperkingen die u eerder niet kende, sommige daarvan erg ingrijpend en voortdurend. De gevolgen van het hersenletsel verschillen van persoon tot persoon. Mogelijke gevolgen van hersenletsel zijn:

- **Lichamelijke gevolgen:** zoals (gedeeltelijke) verlamming, trager bewegen, onvastheid, vermoeidheid, verminderd zicht
- **Cognitieve gevolgen:** problemen met praten en lezen (afasie), niet meer helder kunnen denken, moeite met concentreren, verminderd ruimtelijk bewustzijn
- **Psychische en sociale gevolgen:** moeite met verwerken en accepteren, ongeduldig zijn met andere mensen, stemmingsproblemen, andere kijk op relaties en vriendschappen
- **Maatschappelijke gevolgen:** eenzaamheid, het gevoel hebben onnuttig of niet meer zinvol bezig te zijn, niet meer in staat zijn betaalde arbeid te verrichten, niet meer mobiel zijn

Gevolgen voor uw omgeving

Voor mensen in de omgeving van een getroffenene heeft hersenletsel ook vaak ingrijpende gevolgen. Partners of gezinsleden worden ineens verzorger. Familie of vrienden moeten opeens anders gaan praten of reageren op de getroffenene. Collega's merken dat een getroffenene is veranderd in doen en laten. Ook kinderen van getroffenenen kunnen problemen ondervinden met de gevolgen van hersenletsel, op school en thuis, maar ook later als verzorgenden op afstand.



Wat doet Hersenletsel.nl voor u?



Hersenletsel.nl is een vereniging voor getroffenenen door hersenletsel en hun naasten. De vereniging helpt u en 6.000 andere leden met het zo veel mogelijk terug krijgen van de regio over hun leven na het oplopen van hersenletsel. Dat doet Hersenletsel.nl o.a. door de volgende activiteiten:

Organiseren van lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten

Hersenletsel.nl heeft 11 regionale afdelingen, ook bij u in de buurt. Zij verzorgen regelmatig praktische informatiebijeenkomsten over allerlei aspecten van hersenletsel. Maar ook organiseren ze middagen en avonden waarop u andere mensen met hersenletsel kunt ontmoeten en ervaringen kunt uitwisselen.

Ambassadeurs

Ambassadeurs zijn mensen met NAH of hun mantelzorgers die patiëntenvereniging Hersenletsel.nl vanuit hun eigen ervaring helpen om meer begrip voor hersenletsel te creëren. Ambassadeurs krijgen een basisopleiding door een gecertificeerde trainer, waarin hen geleerd wordt de eigen ervaring in te zetten op een wijze, die recht doet aan de gehele (zeer gevarieerde) doelgroep en daarna ondersteuning in de vorm van deskundigheidsbevordering, training en coaching. De opleiding tot ambassadeur is gratis, maar uitsluitend toegankelijk voor leden van de vereniging. Meer informatie vindt u op de website.

Geven van informatie over hersenletsel, behandeling en verzorging

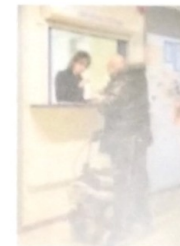
Via de website www.hersenletsel.nl, het Hersenletsel Magazine en ook in specifieke publicaties geeft de vereniging u informatie over hersenletsel, de behandeling, de gevolgen, de opvang en de ondersteuning die u kunt krijgen, de wettelijke regelingen en mogelijkheden daarvoor. Leden van de vereniging ontvangen ieder kwartaal gratis het informatieblad Hersenletsel Magazine.

Het ontwikkelen van hulpmiddelen

Hersenletsel.nl ontwikkelt hulpmiddelen waarmee u beter met de gevolgen van uw hersenletsel kunt omgaan. Denk aan: een speciaal e-mailprogramma voor mensen met afasie, een oefen app die u helpt te blijven bewegen, een computergestuurd taal oefenprogramma (Kompro), een aangepast kookboek en andere speciale hulpmiddelen. Deze hulpmiddelen en de talloze publicaties, waaronder boeken met ervaringsverhalen en DVD's, kunt u via de website www.hersenletsel.nl kopen. Leden van onze vereniging krijgen 50% korting op alle producten (behalve de CVA Oefengids) in de webwinkel. Ook is er een categorie "exclusief voor leden van Hersenletsel.nl"; deze producten kunt u uitsluitend kopen als lid van de vereniging.

Belangenbehartiging

Hersenletsel.nl zet zich landelijk in om politiek, beleid en gezondheidszorg te overtuigen van de noodzaak van meer specifieke aandacht voor hersenletsel. Dat kan ook lokaal gebeuren, bijvoorbeeld door de Wmo-raad te adviseren of advies te geven aan burgemeester en wethouders. In alle regio's houden klankbordgroepen zich daarmee bezig. Op internationaal terrein participeert Hersenletsel.nl actief in twee Europese koepelorganisaties. Door Europese projecten, rapporten en plannen werken we samen met andere organisaties aan het verbeteren van de zorg. Een paar keer per jaar vragen (en krijgen) we daarvoor de aandacht van het Europees Parlement.



Kwaliteit verbeteren van de zorg/opvang

Hersenletsel.nl werkt samen in een netwerk van zorg-professionals, beleidsmakers, verzekeraars en anderen om de zorg en opvang van mensen met hersenletsel optimaal te organiseren. Dit doet de vereniging o.a. door te helpen bij de ontwikkeling van zorgstandaarden en door te adviseren of te participeren in beleids- en zorgtrajecten die gaan over de kwaliteit van het leven en verzorging van mensen met hersenletsel.

In Nederland bestaan Afasiecentra, die speciaal gericht zijn op het opvangen en begeleiden van mensen met afasie. U kunt een Afasiecentrum bij u in de buurt vinden op www.afasiecentrum.nl.



Op een aantal plaatsen in Nederland zijn ook regionale Hersenletselcentra ontstaan waar deze zorg en advisering op maat wordt gegeven voor een bredere doelgroep met hersenletsel. Wilt u weten of er in uw buurt ook een Hersenletselcentrum is? Kijk dan op www.hersenletselcentrum.com.

Afasiecentra en hersenletselcentra werken overal in het land nauw met elkaar samen.



Meedoen met Hersenletsel.nl?

U kunt op verschillende manieren meehelpen met het werk van Hersenletsel.nl:

Lid of donateur worden

Door lid of donateur te worden steunt u het werk van Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en de talloze vrijwilligers, die zich dagelijks inzetten voor getroffen en hun naasten. Als lid ontvangt u automatisch 4 keer per jaar ons periodiek 'Hersenletsel Magazine', krijgt u 50% korting op producten in onze webwinkel en kunt u profiteren van speciale acties voor leden. Het lidmaatschap inclusief stemrecht op Algemene Leden-vergaderingen (ALV) kost € 32,50 per jaar. Gezinsleden van iemand die al lid is van Hersenletsel.nl kunnen ook lid worden. Ook zij mogen stemmen op de ALV. Het gezins-lidmaatschap kost €15,- per jaar per gezinslid. Vaste donateurs bepalen zelf de hoogte van hun bijdrage. Bij donaties vanaf € 30,00 per jaar ontvangen zij, indien gewenst, 4 keer per jaar Hersenletsel Magazine.

Lid worden als instelling

Professionele instellingen zoals ziekenhuizen, revalidatiecentra en eerstelijnszorgpraktijken die meerdere exemplaren van Hersenletsel Magazine willen ontvangen betalen € 73,00 per jaar (inclusief 5 abonnementen). Ook deze leden krijgen 50% korting op alle producten in de webwinkel. Instellingen kunnen hun lidmaatschap uitbreiden door het aantal abonnementen te verhogen; daarvoor gelden speciale staffelprijzen. Het landelijk bureau kan hierover informatie verstrekken.

Lid of donateur worden in het buitenland?

Dat kan, maar dan betaalt u € 12,50 per jaar extra in verband met de hogere verzendkosten van Hersenletsel Magazine. Dit geldt niet voor gezinsleden.

Gift doen of zelf een actie starten

Met eenmalige of structurele giften steunt u het werk van Hersenletsel.nl. U kunt ons zond-er verplichtingen steunen, door een bedrag te storten op rekeningnummer NL93 INGB 0000 8085 87 (BIC: INGB NL2A) ten name van Hersenletsel.nl onder vermelding van donatie. Wij nodigen u ook van harte uit om via onze website of via Facebook een eigen actie voor onze vereniging te starten. U helpt ons op die manier niet alleen door geld in te zamelen, maar ook om hersenletsel en de vereniging op een positieve manier onder de aandacht te brengen van familie en vrienden. Kijk op www.hersenletsel.nl onder 'steun ons'.

Vrijwilliger worden

Hersenletsel.nl heeft altijd behoefte aan lokale vrijwilligers of mensen die het landelijk bureau in Velp willen helpen. Neemt u daarvoor contact op met een van de regionale afdelingen (zie www.hersenletsel.nl) of het landelijk bureau in Velp.

Waarom lid of donateur worden?

- Circa 20% van onze activiteiten wordt gesubsidieerd, alle andere activiteiten kunnen we alleen uitvoeren met uw steun als lid of donateur
- U steunt daarmee het werk van hersenletsel.nl en talloze vrijwilligers die zich dagelijks voor getroffen en hun naasten inzetten
- U hebt direct voordeel van het lidmaatschap bij het aanschaffen van publicaties, hulpmiddelen of andere producten via de website of bij het landelijk bureau
- U kunt uw lidmaatschap mogelijk via uw zorgverzekeraar (deels) vergoed krijgen. Informeer bij uw zorgverzekeraar naar de mogelijkheden van teruggave

Ja, ik doe mee met Hersenletsel.nl als:

- Lid** (met abonnement HM) € 32,50 per jaar
- Extra Gezinslid** (één van mijn gezinsleden is lid van hersenletsel.nl) € 15,00
- Vaste donateur** ik betaal jaarlijks; (zelf invullen, bij € 30,00 of meer ontvangt u HM)
- Professionele instelling** met abonnement op HM (1 exemplaar per uitgave) € 32,50
- Professionele instelling** met abonnement op HM (5 exemplaren per uitgave) € 73,00

O* dhr. O* mevr. *Naam:

*Voorletters: Geboortedatum:

*Adres:

*Postcode: *Woonplaats:

*Telefoon:

E-mailadres:

* Verplicht in te vullen

Ik wil lid/donateur worden:

- omdat ik hersenletsel heb
- omdat mijn partner of familielid hersenletsel heeft
- omdat ik beroepsmatig of op andere manier geïnteresseerd ben in hersenletsel

Ik machtig hiermee Hersenletsel.nl om jaarlijks mijn lidmaatschapscontributie

automatisch te incasseren van rekeningnummer:

t.n.v.

Handtekening

Datum

Als eenmalig donateur hoeft u zich niet aan te melden. U kunt uw bijdrage storten op rekeningnummer NL93 INGB 0000 8085 87 ten name van Hersenletsel.nl te Velp. Wilt u jaarlijks hetzelfde bedrag doneren, schrijft u zich dan in als donateur.

**Graag ingevuld formulier sturen aan:
Hersenletsel.nl**

Den Heuvel 62
6881 VE Velp

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

info@hersenletsel.nl
www.hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl