

Jaarverslag 2022
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



Voorwoord

Het jaar 2022 was het jaar waarin de wereld weer openging en we, na 2 jaar beperkingen door de maatregelen rond Covid-19, elkaar weer live konden ontmoeten. Het was fijn elkaar weer te zien en te spreken, maar we stelden ook vast dat de contacten met de leden en de vrijwilligers wel degelijk te lijden hebben gehad onder de Coronamaatregelen. We hebben geprobeerd zoveel mogelijk leden weer actief te betrekken dit jaar. Dat zal ook het komende jaar nog aandacht vragen.

We zijn blij met het feit dat we steeds vaker worden benaderd om mee te denken en te doen aan allerlei nieuwe ontwikkelingen, in projecten, Richtlijnen en Zorgstandaarden. We doen dat ook graag, omdat we het belangrijk vinden dat het perspectief van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten op zoveel mogelijk plaatsen wordt ingebracht. Maar dat vraagt wel iets van ons!

Het jaar 2022 hebben we ook gebruikt om te kijken hoe we onze vereniging toekomstbestendig kunnen maken. Samen met interim-bestuursleden Raoul van Dort en Inger Deijle hebben we in 2022 een begin gemaakt om die nieuwe koers verder uit te zetten. Op het moment van het schrijven van dit verslag is ons voorstel getoetst door een jurist die gespecialiseerd is in verenigingsrecht en ligt het voor bij een fiscalist, omdat een structuurwijziging vooral niet ten koste mag gaan van onze ANBI-status.

Ook in 2022 hebben we weer veel voor mensen met NAH bereikt op allerlei gebied! De website werd vernieuwd en de brochure 'Re-integratie na hersenletsel' werd gelanceerd. Er was veel aandacht voor Beroertepreventie: tijdens het symposium voor professionals op de Europese Dag van de beroerte bijvoorbeeld, maar ook in de vaste Kamercommissie van VWS, in diverse publicaties en in een Podcast in de serie 'Hartenjagers'. We organiseerden twee drukbezochte webinars, één voor Jongeren (met Erik Scherder) en één voor professionals over CFX (in het Engels, met Alina Fong), en we hadden twee waardevolle landelijke zelfmanagement weekends, waarvan voor het eerst ook één voor jongeren van 18-35 jaar. Dankzij een extra subsidie van VWS konden in de regio's fysieke lotgenotencontactgroepen voor mensen met cognitieve klachten als gevolg van Covid-19 worden aangeboden. Zomaar een greep uit onze activiteiten van 2022.

Het weer opengaan van het land vroeg extra inzet van iedereen, en die is met enorme inzet geleverd. Onze activiteiten realiseren we niet alleen. Zonder de bevlogenheid, participatie en betrokkenheid van onze vrijwilligers en de medewerkers van ons landelijk bureau was dit niet gelukt. De toenemende bereidheid van leden om zich als ervaringsdeskundige in te zetten voor de vereniging is een grote bron van vreugde en laat zien dat we steeds meer een vereniging van, voor en door mensen met hersenletsel worden. Ook in 2022 stonden we samen sterk! Laten we dat de komende jaren vooral vasthouden!

Namens bestuur en medewerkers,

Monique Lindhout, directeur.

1. Algemeen

1.1 Ontwikkeling ledental

Op 31 december 2022 telde de vereniging bijna 6.000 leden. Dat is ten opzichte van het jaar daarvoor een ongeveer gelijk aantal. We hadden meer opzeggingen dan in de jaren hiervoor, waarbij het merendeel van de mensen aangaf het lidmaatschap te moeten stopzetten omdat zij de kosten daarvan door de hoge energieprijzen en de inflatie echt niet meer konden betalen. Dat is een zorgelijke ontwikkeling, die bij de meeste patiëntenverenigingen speelt. Daar tegenover staat, dat we ook meer aanmeldingen van nieuwe leden kregen dan in voorgaande jaren. Het toenemend aantal activiteiten en de daarmee toenemende bekendheid van de vereniging heeft daaraan zeker bijgedragen. De bijdrage aan die bekendheid door onze ambassadeurs is aanzienlijk! Ook de nieuwe website zorgt voor meer aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs.

Het aantal 'betrokkenen' blijft gestaag groeien; mensen, die de vereniging actief volgen op sociale 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 2023 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2022 werden twee algemene ledenvergadering gehouden.

De **1^e ALV** vond plaats in het Dorpshuis Schaarsbergen op zaterdag 21 mei. Daar werden het jaarverslag 2021 en de jaarrekening 2021 gepresenteerd en door de leden vastgesteld. Het bestuur ging er met de leden in gesprek over de mogelijkheid van een nieuwe verenigingsstructuur, die toekomstbestendig moet zijn.

Bert Braam spaart nog steeds munten van 1 en 2 eurocent voor de vereniging. Onder luid applaus overhandigde hij de directeur één fles en 2 spaarpotten vol!

Tenslotte werd de jaarlijkse Pietbeth Barents-Westerbeek Award uitgereikt door de directeur. Deze award wordt jaarlijks toegekend aan een bijzonder regionaal project. De initiatiefnemer krijgt een mooi kunstwerk aangeboden. Daarnaast krijgt de betreffende regio een bedrag van € 1.000,- om het initiatief verder uit te rollen.

Ad van Dongen, voorzitter van regio Zuid-Holland, gaf een korte uitleg over het project Hersenkronkels: theater over niet aangeboren hersenletsel, door mensen met niet aangeboren hersenletsel. Doel van het project is de kijk van de buitenwereld op NAH veranderen door middel van theater. Daarnaast brengt het project mensen met NAH samen, kunnen zij hun verhaal delen en vooral samen plezier maken. De voorstelling waaraan in 2022 gewerkt werd heet 'Thuis begint het pas'.

Vervolgens kreeg initiatiefnemer en theatermaker **Paul Raterman** de Piebeth Barents-Westerbeek Award uitgereikt. Regio Zuid-Holland ontving hiermee een bedrag van € 1.000,- om het initiatief Hersenkronkels verder uit te rollen.

Ook de medespelers van de voorstelling "Thuis begint het pas" werden gecompimenteerd. Paul was zichtbaar verrast en dankte speciaal ook zijn medespelers, "want samen maken we er een succes van!" aldus Paul.

De **2^e ALV** vond plaats op vrijdag 25 november op de vertrouwde locatie in Maarn. De opkomst was aanzienlijk beter dan tijdens de voorjaarsvergadering. Tijdens deze ALV presenteerde het bestuur de begroting 2023, die opnieuw dekkend was. Daar kwamen veel vragen over, die door de directeur uitvoerig werden beantwoord. Desondanks was de voorliggende begroting niet voor alle leden duidelijk. Het bestuur heeft, conform het in de statuten van de vereniging bepaalde, alle opmerkingen en vragen van de leden gehoord en gewogen en daarna de begroting 2023 vastgesteld.

Tijdens deze ALV lag géén voorstel voor een nieuw meerjarenbeleidsplan voor. De reden hiervoor is dat het nieuwe subsidiekader van VWS, dat in 2023 zou ingaan, door VWS naar 2024 is doorgeschoven. Bestuur en directeur hebben daarom besloten het huidige meerjarenbeleidsplan ook in 2023 nog te laten doorlopen en dat per 2024 te vernieuwen op een wijze die binnen het dan geldende nieuwe beleidskader past.

Verder kwam een mogelijke contributieverhoging in 2024 aan de orde. Sinds de oprichting van de vereniging in 2014 is de jaarlijkse contributie nog nooit verhoogd en is nog nooit inflatiecorrectie toegepast. Het bestuur adviseert de leden om de contributie per 01-01-2024 te verhogen met een nog nader te bepalen bedrag. Het merendeel van de leden stemt voor het contributieadvies. Dit zal daarom nader worden uitgewerkt en worden gepubliceerd in HM 01 2023 en officieel ter stemming worden gebracht in de ALV van het voorjaar 2023.

De afgelopen periode is gezocht naar uitbreiding van het bestuur, maar vrijwilligers voor de bestuurstaken zijn erg moeilijk te vinden. Er is ook gekeken naar een ander bestuursmodel, met een of meerdere directeur-bestuurders, een situatie die het meest lijkt aan te sluiten bij de huidige situatie. Daar zijn 2 voorwaarden voor:

- Het moet passen binnen de vereniging. Een wijziging kan alleen met toestemming van de leden, het betekent nl een statutenwijziging.
- Het moet passen binnen de ANBI-status die de vereniging heeft.

Bij een jurist is advies gevraagd over een andere structuur. Verder onderzoek daarnaar kost tijd en geld. De vraag ligt daarom voor of leden het de moeite waard vinden dat bestuur en medewerkers daar de komende periode tijd en geld aan gaan besteden. Meerdere leden geven aan dat zij denken dat een nieuwe structuur de enige mogelijkheid is om als vereniging door te gaan. Besloten wordt daarom om nader onderzoek te doen. In 2023 zal het bestuur met een concreet voorstel komen.

1.3 Algemeen Bestuur

In 2022 bestond het (interim)bestuur uit 2 leden, te weten:

Raoul van Dort – voorzitter

Inger Deijle - secretaris

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2022 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 2022:

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
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 Subsidies en fondsenwervingsacties

De CIBG/Fonds PGO en de KWF Kankerbestrijding zijn onze belangrijkste subsidiegevers. Met hen worden nauwe contacten onderhouden.

Ook dit jaar is op diverse manieren geprobeerd fondsen te werven. Het daartoe ontwikkelde platform, waarop iedereen eenvoudig kan doneren of een eigen actie kan starten, leverde € 4.092,- op. De meest succesvolle actie was het lopen van een kwart van de Rotterdamse Marathon door Bob Zwakhals. De mogelijkheid om via Facebook te doneren of daar een eigen (verjaardags)actie te starten leverde eveneens een mooi bedrag op.

Drie leden die dit jaar meededen aan de Onbeperkte Elfstedentocht haalden het mooie bedrag van € 2.771,10 op.

Collectanten die mede namens Hersenletsel.nl deur-aan-deur of digitaal collecteerden voor de Hersenstichting brachten een totaalbedrag van € 4.075,93 binnen (50% van de totale opbrengst van hun gezamenlijke collectebussen).

Een subsidieaanvraag bij de Hersenstichting in het kader van de Op Stap subsidie leidde eind 2022 tot de toekenning van een bedrag van € 5.000,- voor het

ontwikkelen van een forum op de nieuwe website. Dat forum zal in mei 2023 live gaan.

Boston Scientific International doneerde \$ 1.000,- (€ 855,80). De opheffing van de Afasiesoos Leeuwarden zorgde voor een donatie van € 6.400,- bestemd voor activiteiten voor mensen met afasie. De opheffing van Stichting Comimo zorgde voor een donatie van € 2.457,68 voor de vereniging. De opheffing van de Stichting Vrienden van Hersenletsel.nl zorgde voor een donatie van € 6.000,-

Tenslotte ontvingen we een mooie nalatenschap van een oud-lid, een totaalbedrag van € 105.107,-!

2. Informatievoorziening en voorlichting

2.1 Folders, brochures en boeken

In 2021 werd een concept brochure ontwikkeld over re-integratie met hersenletsel. In 2022 werd deze brochure gedrukt en verspreid. Deze brochure met tips en informatie voor mensen met hersenletsel en hun naasten is vooral gericht op mensen met een vaste baan, maar is ook bruikbaar voor andere situaties. De brochure is gratis als pdf te downloaden op onze website, waar ook tegen kostprijs een papieren versie te bestellen is.



In 2022 werd door een aantal ambassadeurs een nieuwe folder ontwikkeld: 'Ambassadeurs van Hersenletsel.nl'. Deze folder geeft informatie over de ambassadeurs van Hersenletsel.nl, vertelt wat ze kunnen betekenen en wat de mogelijkheden zijn om ambassadeur te worden.

De algemene folder over de vereniging en de folder 'Hersenletsel kan iedereen overkomen' werden vernieuwd en herdrukt. Ook de legitimatiekaartjes 'ik heb NAH' en 'ik heb afasie' vonden weer gretig aftrek en werden in het Nederlands, Duits, Frans en Engels herdrukt.

Ook in 2022 bleef er substantieel grote vraag naar onze folders en brochures.

2.2 Website

De website van onze patiëntenvereniging is één van de belangrijkste manieren voor mensen om onze vereniging te vinden. Iedere dag wordt die door bijna 1.000 (!) mensen bezocht! De website zorgt voor goed vindbare en toegankelijke informatie en laat zien op welke gebieden de vereniging actief is.

Inhoudelijk werd de website helemaal herzien in 2018. Over die inhoud waren we nog steeds best tevreden, maar vanaf 2023 wordt het platform, waarop de website

gebouwd is, niet langer ondersteund en daarom moest er in ieder geval in 2022 een technische vernieuwing komen. Want zonder de broodnodige ondersteuning is de website onvoldoende beschermd, tegen hackers bijvoorbeeld...

We hebben in overleg met onze regionale afdelingen besloten om van deze gelegenheid gebruik te maken om de website ook meteen inhoudelijk nog verder te verbeteren. Omdat de financiële middelen beperkt waren, konden niet alle wensen volledig worden vervuld, maar wel een heel aantal. Daarmee hopen we onze website nòg beter en toegankelijker te hebben gemaakt.

De belangrijkste veranderingen zijn: de regionale afdelingen zijn beter te vinden, er is een NAH Bibliotheek toegevoegd en de zoekfuncties binnen de website zijn uitgebreid. Helemaal nieuw is het forum! Op dit moment zijn we nog druk bezig om dat te bouwen, maar vanaf mei 2023 zal het online te vinden zijn. De behoefte van onze achterban aan digitaal lotgenotencontact is groot. Dat geldt zowel voor getroffen en voor naasten en naastbetrokkenen. Op dit moment bestaan daarvoor diverse (besloten) Facebookgroepen, die voor een deel onder onze vereniging vallen en voor een deel daarbuiten. Binnen deze groepen wordt veel persoonlijke (en soms ook medische) informatie gedeeld. In toenemende mate kregen wij verzoeken om te gaan zorgen voor een beveiligd forum op onze website om met lotgenoten in contact te komen. We weten immers allemaal dat de informatie die via Facebookgroepen gedeeld wordt niet 100% veilig is... Daarnaast geven veel mensen aan geen gebruik te maken van sociale media (en dat ook niet te willen), maar wel behoefte te hebben aan een mogelijkheid tot digitaal lotgenotencontact. Het ontwikkelen van het forum wordt mede mogelijk gemaakt door een subsidie van € 5.000,- van de Hersenstichting.



In 2022 werd onze website ruim 385.000 maal bezocht: een toename ten opzichte van 2021 met 10%! Gemiddeld vonden ruim 1.000 personen per dag de weg naar onze website.

Het bezoekersaantal groeit nog steeds; de maandelijkse digitale nieuwsbrief draagt daaraan zeker bij. Met steun van de ontwikkelaars van de website maken we met gerichte campagnes 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 (januari 2023) heeft de Facebook pagina bijna 7.000 volgers, een groei van 500 ten opzichte van vorig jaar. Wekelijks worden met deze pagina meer dan 25.000 mensen bereikt.

Sinds 2020 hebben we ook een Instagram account, met inmiddels al ruim 1500 volgers, ruim 300 meer dan vorig jaar. In 2022 bliezen we ons LinkedIn account nieuw leven in. Op dit moment hebben we daar bijna 1.100 volgers, 500 meer dan vorig jaar.

De Hersentumor Contactgroep heeft een eigen Facebookpagina met ruim 850 leden, vooral jongeren, en een besloten groep van 175 leden voor nabestaanden.

In overleg met de regionale afdelingen zijn de eigen pagina's van de regio's op sociale media afgebouwd. Nieuws uit de regio's wordt nu via de landelijke accounts gedeeld, steeds met een verwijzing naar de regionale websites. Dat zorgt voor duidelijkheid en eenduidigheid. Dat vraagt wel van elke regio de discipline om de eigen regionale pagina goed up to date te houden.

2.4 Hersenletsel Magazine

In 2022 ontvingen leden wederom viermaal het tijdschrift Hersenletsel Magazine (HM). Het blad verscheen in een oplage van 6.500. Het eerste nummer was extra dik en werd in een grote oplage gedrukt, zodat het ruimschoots kon worden uitgedeeld aan belangstellenden naar aanleiding van onder meer de Europese Dag van de Beroerte. Ook het Kerstnummer was extra dik, met prachtige gedichten van diverse leden.

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 van de leden wordt. Door artikelen uit het nummer na verschijnen ook op onze website en sociale media te delen is het bereik van HM veel groter dan de oplage van het blad doet vermoeden.



Hersenletsel Magazine
Kerstnummer 2022

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' als pdf opvragen om te beluisteren via computer of tablet met behulp van voorlees-software.

2.5 Beurzen, congressen en andere voorlichtingsbijeenkomsten

In de loop van 2022 werden diverse symposia en congressen georganiseerd waaraan de vereniging een bijdrage mocht leveren. Vrijwilligers en ambassadeurs vertegenwoordigden de vereniging op diverse grote landelijke en regionale beurzen en congressen, waaronder het symposium van het CVA Kennisnetwerk en het eindsymposium van Samen Beslissen.

Voor de 18^e keer werd in 2022 op 10 mei de **Europese Dag van de Beroerte** georganiseerd. Na 2 edities die vrijwel uitsluitend digitaal plaatsvonden waren er dit jaar weer volop live activiteiten. Na de periodes van nationale Lockdown genoot iedereen daar enorm van!

We deelden filmpjes met tips van ervaringsdeskundigen via Instagram, Facebook, YouTube en LinkedIn over het thema 'De impact van NAH op het dagelijks leven' via YouTube, Facebook, Instagram en LinkedIn. Die filmpjes werden gemaakt door onze ambassadeurs.

Samen met de Beroertepreventie Werkgroep organiseerden wij op 10 mei een **symposium voor professionals** in de eerste lijn: Beroertepreventie op1! Monique Lindhout was één van de keynote sprekers. Zij vertelde over de impact van een beroerte op degene die het overkomt én diens naasten. In het tijdschrift 'Seniorenwijzer' verscheen over ditzelfde onderwerp een artikel van haar hand. Benieuwd naar dat artikel? Lees het hier: <https://www.seniorenwijzer.nl/europese-dag-van-de-beroerte-11-mei-2022/>. Bij het tijdschrift 'Medisch Contact' (vakblad voor artsen) verscheen een bijzondere special over Beroertepreventie. Monique Lindhout schreef het voorwoord van die special en een artikel over Beroertepreventie in Europa.

In veel regio's werd weer op diverse plaatsen (veelal bij ziekenhuizen of andere zorginstellingen) voorlichting gegeven over beroerte en niet-aangeboren hersenletsel. Geweldig dat dat weer mogelijk was! Een aantal voorbeelden:

In het weekend voorafgaand aan de Europese Dag van de Beroerte organiseerde de **regio Zuid-Holland** samen met een bibliotheek Schiedam een informatiemarkt over NAH. Bij het programma 'Onder Ogen' op SchieTV mocht ambassadeur Herman Moor aanschuiven om bekendheid te geven aan dit event. Dankzij trekpleisters als de theatergroep Hersenkronkels, Willem Philipsen, Robbert Verbout en Siemon Vroom en de prachtige locatie De Korenbeurs was de belangstelling groot en werd de dag een enorm succes. JW TV Schiedam sprak met regionaal bestuurslid Ad van Dongen over NAH en onze vereniging.

In de **regio Noord-Brabant** bemensten ambassadeurs Angelique Bax, Monique van Och en Chantal de Jong een stand op de zorgmarkt van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. De stand werd druk bezocht en er werden volop contacten gelegd met vertegenwoordigers van zorginstanties en mensen met hersenletsel en hun naasten.



Samen met het Netwerk Hersenletsel vroeg **de regio Zeeland** op 2 weekmarkten aandacht voor beroertes en de preventie daarvan. Zij waren op dinsdag 10 mei aanwezig op de weekmarkt in Goes en op donderdag 12 mei op de weekmarkt in Middelburg. Onze ambassadeurs vertelden daar meer over de gevolgen van een beroerte en over het leven met NAH (niet aangeboren hersenletsel).

Tijdens de **week van de Zeldzame Kankers** was dit jaar volop aandacht voor Hersentumoren. Onze vrijwilliger Miranda deelde haar verhaal. Zij werd in 2018 door een hersentumor opeens van NAH Verpleegkundige NAH patiënt en schreef daar een aangrijpend artikel over, dat breed werd gedeeld.

Tijdens de Brain Awareness Week (van 15 t/m 21 maart) stond dit jaar 'een BREINvriendelijke samenleving' centraal. Tijdens deze week werden er (online) activiteiten gehouden om mensen te informeren over wat het inhoudt, hoe men hiermee om kan gaan en wat voor initiatieven er in Nederland worden genomen om deze mensen te helpen. Een aantal ambassadeurs maakte filmpjes over lastige situaties in hun dagelijks leven en deden een oproep deze zoveel mogelijk te helpen voorkomen: wees #BREINvriendelijk!

Maandag 23 mei organiseerde Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl speciaal voor de zorgprofessional het **webinar** 'Hoe kan Cognitieve FX bijdragen aan de Nederlandse revalidatiepraktijk'. Te gast was Dr. Alina Fong, ontwikkelaar van deze methode. Ook huisarts en ervaringsdeskundige Rosanne Koster en directeur van Hersenletsel.nl Monique Lindhout zaten aan tafel. Het webinar werd door ruim 650 mensen live gevolgd. De opname is nog te zien op ons YouTube kanaal en werd daar al ruim 1.000 keer bekeken.

Tijdens de **week van de Jonge Mantelzorger** (1-7 juni) was er extra aandacht voor jongeren die binnen hun familie zorg verlenen, extra zorgen hebben of zelf zorg en aandacht missen, doordat iemand in hun directe omgeving een chronische ziekte, beperking, psychische kwetsbaarheid en/of verslaving heeft.

Op **World Brain Day** (22 juli) deelden wij gedichten van onze achterban over het leven met hersenletsel. Daarmee vroegen we samen aandacht voor NAH #dathelpt!



Van 1-8 oktober 2022 vond voor de 4e keer de **Week van de Afasie** plaats om bekendheid te creëren rondom deze taalbeperking. Dit jaar was het thema: afasie zoekt verbinding. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl schonk deze week volop aandacht aan afasie door publicaties in het ledenblad en op sociale media.

In november werd in de serie Hartenjagers een **Podcast** over de impact van een beroerte opgenomen en gepubliceerd. Communicatieprofessional Carla Schenk en cardioloog Martin Hemels gingen daarin in gesprek met Monique Lindhout.

Aan bod kwamen onder andere de oorzaken en gevolgen van niet aangeboren hersenletsel, wie treft het en wat is de impact op hun dagelijks leven, zoals gezin en werk? Hoe is het gesteld met de preventie in Europa en natuurlijk in ons eigen land? Wat zouden wij nog meer kunnen doen om niet aangeboren hersenletsel te voorkomen? En wat kan de patiëntenvereniging betekenen voor mensen met hersenletsel en hun naasten?

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 bijna elke regio lotgenotencontact organiseert of dat laat organiseren. Na een lange periode van elkaar uitsluitend digitaal (of helemaal niet) treffen was het in 2022 eindelijk weer mogelijk om elkaar in levenden lijve te kunnen ontmoeten: een verademing! Veel regio's pakten het organiseren van lotgenotencontacten weer op. Lees er meer over in het hoofdstuk 'Regio's en landelijke werkgroepen' verderop in dit verslag.

3.2 Landelijke dagen en weekends



In 2022 werden onder de bezielende leiding van 2 nieuwe coaches zowel de Zelfmanagementdagen als een Jongerenweekend georganiseerd. Beide bijeenkomsten vonden plaats in Hotel Hof van Putten. Tijdens de Zelfmanagement dagen gingen de deelnemers en hun partners aan de slag met hoe hun leven eruitziet en eventueel is veranderd na het hersenletsel. Onder begeleiding van de trainers keken ze hoe ze een nieuwe en/of andere invulling aan hun toekomst zouden kunnen geven. Om zo het beste uit zichzelf te halen.

Het Jongerenweekend op 29 en 30 oktober was in no-time volledig volgeboekt. Daaruit bleek wel hoe groot de behoefte aan zo'n weekend is. Samen met de coaches gingen de jongeren aan de slag met logische niveaus: wat is jouw identiteit en de zingeving van je dag/leven? Hoe accepteer je jezelf in een ander leven dan je eigenlijk zou willen leiden? Iedere deelnemer had zijn/haar eigen verhaal, maar de herkenning was enorm. Er is gelachen, gehuild, gedeeld, gezongen en gedanst. Vol nieuwe kracht en energie gingen de deelnemers na afloop weer naar huis.



Ook in 2023 zullen weer landelijke weekends georganiseerd worden!

3.3 Lotgenotencontact voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19

In toenemende mate worden wij benaderd door mensen met langdurige cognitieve post COVID klachten. Ongeveer de helft van de mensen met post COVID klachten geeft aan vooral of ook **cognitieve klachten** te hebben, waarvan vermoeidheid (neurofatigue, ruim 90%), concentratiestoornissen (ruim 70%), geheugenverlies/slecht kortetermijngeheugen (50%) en de zogenaamde 'brainfog' (44%) de meest voorkomende zijn.

Vanzelfsprekend zijn deze mensen van harte welkom om deel te nemen aan de bestaande lotgenotencontactgroepen, maar we merkten dat er een duidelijke behoefte bestond aan fysiek lotgenotencontact met mensen die ook Covid hebben doorgemaakt. We herkenden die behoefte wel in deze fase van het herstel: dan speelt de oorzaak, het proces dat mensen daarin hebben doorgemaakt, nog een grote rol. En dat is bij een beroerte heel anders dan bij een hersentumor of bij Covid-19.

Het is onze ervaring dat na verloop van tijd de oorzaak van het ontstaan van de cognitieve klachten nauwelijks nog een rol speelt; dan gaat het vooral om het leren leven met chronische klachten, het uitwisselen van ervaringen daarmee en het delen van tips en tricks.

Dankzij een extra subsidie van het ministerie van VWS en in samenwerking met PostCovidNL, waarvan onze vereniging partner is, konden wij in 2022 een start maken met het aanbieden van fysiek lotgenotencontact voor mensen met cognitieve post COVID klachten. De 13 groepen voorzagen in een grote behoefte. U leest er meer over hieronder en in hoofdstuk 6 van dit verslag: Regio's en landelijke werkgroepen. In 2023 zullen nog meer van deze lotgenotengroepen worden aangeboden.



Martijn van den Hoek, deelnemer aan één van de PostCovid-groepen in Utrecht, schreef een verslag over zijn deelname aan die groep:

'Ook in Utrecht ging een supportgroep voor post-COVID patiënten van start. Getipt door een andere post-COVID patiënt heb ik me aangemeld en gelukkig was er nog plaats. Ik kamp nu al bijna 2 jaar met mijn post-COVID klachten die vooral cognitief van aard zijn. En ga ik (te lang) over mijn grens, dan vertaalt zich dat ook in vermoeidheids- en andere fysieke klachten. Ik ben al aardig wat specialisten afgegaan, maar heb helaas de heilige graal nog niet gevonden.

Na 3 bijeenkomsten van onze groep, durf ik nu al te zeggen; Ik had hier eerder aan deel willen nemen. Eerst was het misschien wat onwennig om de post-COVID klachten onder hersenletsel te scharen. Maar wat vooral blijkt is dat het proces wat doorgemaakt wordt echt wel overlap of overeenkomsten heeft en daar gaat het om.

De deelnemers aan de groep zijn divers op meerdere vlakken; leeftijd (van 41 tot 77 jaar), verschillende soorten cognitieve klachten, duur van de post-COVID (1 tot 3 jaar), van deels werkend tot niet werkend

tot afgekeurd tot al ruim met pensioen. Eén ding hebben we zeker gemeen; alle groepsleden zijn op zoek naar tips en advies. Zoekende naar die ene behandeling of tip die je klachten doet verminderen of zelfs verhelpen. Er wordt dus door iedereen van alles gedeeld aan behandel-ervaringen, artikelen, onderzoeken etc. Dat zorgt ervoor dat je niet voortdurend het wiel opnieuw aan het uitvinden bent.

We hebben ons persoonlijk verhaal gedeeld: wat deed je voor je corona-besmetting, wat zijn je klachten, hoe vul je nu je dagen in, wat heeft geholpen (maar ook, wat heeft niet geholpen). Het delen en horen van deze verhalen brengt aardig wat te weeg aan gevoelens en emotie. Voor mij is vooral de herkenning fijn: “Ik ben dus niet gek, dat ik dit of dat ervaar of dat ik daar last van heb”.

Ook de bijeenkomst over wat er gebeurt bij 2 jaar ziek is verhelderend geweest. Paul vertelde waar je op moet letten, wat staat je te wachten, waar kan je extra informatie vinden. Allemaal tips om je meer rust te geven als dit speelt. We hebben immers al genoeg aan ons hoofd en we hebben geen bergen met energie beschikbaar.

De bijeenkomst over levend verlies of levende rouw was voor mij een eyeopener. Marlon deed dat met zo veel aandacht en rust, dat het tot mij doordrong. Op dat vlak had ik zelfs na bijna 2 jaar nog wel wat werk te doen. Want het is niets niks; je baan verliezen, je sociale leven op een heel laag pitje zetten en uiteindelijk een WIA-aanvraag moeten doen. Dat had ik in de eerste weken van mijn Corona besmetting nooit gedacht.

Voor post-COVID patiënten die twijfelen om deel te nemen aan een supportgroep heb ik maar 1 advies: doe het, probeer het, je hebt er veel aan!’

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.

4.1.1 Zorgstandaard Hersenletsel

Eind 2019 werd begonnen met het ontwikkelen van een Zorgstandaard Hersenletsel. Dat is nieuw, omdat tot nu toe uitsluitend zorgstandaarden werden ontwikkeld voor (medische) oorzaken van hersenletsel, zoals een CVA/TIA of Traumatisch hersenletsel.

Omdat we graag willen dat iedereen met NAH in Nederland, ongeacht de oorzaak van dat hersenletsel, de best mogelijke zorg krijgt en dat er ook aandacht en waar nodig begeleiding is voor hun naasten, werkt Hersenletsel.nl actief mee aan het ontwikkelen van de Zorgstandaard Hersenletsel.

De Zorgstandaard wordt ontwikkeld in opdracht van de Hersenletsel Alliantie en gefinancierd door de Hersenstichting. In 2022 was de Zorgstandaard klaar om geautoriseerd te worden. Omdat de vele verschillende stakeholders het over diverse teksten niet met elkaar eens kunnen worden laat autorisatie vooralsnog op zich wachten. Vanuit haar rol als bestuurslid Hersenletsel Alliantie doet Monique Lindhout samen met haar collegae pogingen voldoende draagvlak te creëren voor autorisatie in 2023.

4.1.2 Samenwerking Hersenletsel-uitleg

Ook in 2022 werkten we, waar mogelijk en wenselijk, samen met het team van [Hersenletsel-uitleg](#). Beide organisaties hebben in 2020 in goed overleg besloten tot een nauwere samenwerking, waarin ze elkaar en mensen met hersenletsel en hun naasten kunnen versterken. Op de websites van beide organisaties zijn nu over en weer verwijzingen te vinden.

Voor de overzichtelijkheid houdt Hersenletsel.nl de algemene informatie op haar website over hersenletsel en de gevolgen daarvan beknopt. Op Hersenletsel-uitleg is uitgebreide informatie te vinden, samengesteld door professionals op het gebied van hersenen in samenwerking met mensen met hersenletsel en hun naasten. Hersenletsel-uitleg heeft als voornaamste doel het doorgeven van kennis en verwijst voor activiteiten van de patiëntenvereniging, zoals het organiseren van fysiek lotgenotencontact en het doen aan belangenbehartiging, door naar Hersenletsel.nl.

Beide organisaties zien dit als een mooie kans om de mens met hersenletsel en diens directe omgeving samen te dienen. Ze hopen op deze manier niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen daarvan beter op de kaart te zetten en mensen met NAH en hun naasten samen nog beter dan voorheen van dienst te kunnen zijn!



De samenwerking is een feit!

4.1.3 Langdurige gevolgen Coronabesmetting (PostCovid)

Veel mensen krijgen last van dezelfde langdurige klachten na een coronabesmetting, ook bekend als Long Covid, waarin 'Long' staat voor 'langdurig', of PostCovid. Het gaat om een breed scala aan klachten die soms lang kunnen aanhouden, van benauwdheid of vermoeidheid tot verlies van geur en smaak en ook cognitieve

klachten zoals geheugenverlies, overprikkeling en aandachtsproblemen. De intensiteit verschilt per persoon.

Diverse malen heeft Hersenletsel.nl aandacht gevraagd voor deze problematiek bij overheid en zorgprofessionals. Enerzijds ging dat om de noodzaak om ook deze mensen cognitieve revalidatie aan te kunnen bieden en anderzijds om de zorgelijke ontwikkeling dat in een periode van afgeschaalde (revalidatie)zorg nu nog minder plekken beschikbaar waren voor mensen die door een andere oorzaak dan Covid19 hersenletsel hebben opgelopen.

We trokken hierin samen op met o.a. de Patiëntenfederatie en het Longfonds. Met die laatste is in 2021 een aanvraag gedaan bij VWS voor extra financiering om informatie en lotgenotencontact te kunnen bieden aan mensen met PostCovid. Die aanvraag werd eind 2021 toegekend, waardoor wij in 2022 in diverse regio's konden starten met lotgenotenbijeenkomsten. Die bleken in een grote behoefte te voorzien.

4.1.4 NAH + Kennisnetwerk

In opdracht van VWS heeft KPMG een onderzoek uitgevoerd naar specifieke cliëntgroepen in de WLZ waarvan de zorgbehoefte complex is en het aantal relatief klein. Eén van de tien doelgroepen is de groep van mensen met NAH+. De NAH+ Werkgroep heeft een eerste conceptnotitie ingediend bij de commissie Leerink over het inrichten van het zorglandschap en een daaraan verbonden NAH+ Kennisnetwerk. Voor 2021 - 2023 heeft ZonMw een subsidie ter beschikking gesteld voor het opstarten van het NAH+ Kennisnetwerk.

Doel van het NAH+ Kennisnetwerk is het faciliteren, entameren en uitvoeren van praktijkgericht en wetenschappelijk onderzoek met een nadrukkelijke verbinding met de dagelijkse zorgpraktijk en in nauwe samenwerking met zorgorganisaties (met name de – toekomstige - NAH+ Expertisecentra en Regionale Zorgcentra) en patiënten en naasten; ten einde kennis te genereren en te verspreiden binnen en buiten het netwerk ten aanzien van goede zorg voor mensen met NAH+ en hun naasten.

Het NAH+ Kennisnetwerk heeft de ambitie om in nauwe samenwerking met de NAH+ Expertisecentra en Regionale zorgcentra te komen tot optimale zorg voor mensen met NAH+ en hun naasten. Het inrichten van de zorg voor mensen met NAH+ kan niet gebeuren zonder ervaringsdeskundigen. Het NAH+ Kennisnetwerk zocht en vond daarom ervaringsdeskundigen voor een klankbordgroep NAH+. Onder voorzitterschap van directeur Monique Lindhout, die als verbindingsofficier Ervaringsdeskundigheid bij dit project betrokken is, dachten ervaringsdeskundigen mee over de verdere inrichting van het zorglandschap. De klankbordgroep was in 2022 actief betrokken bij de proefaudits bij 9 van de beoogde expertisecentra en kwam 5 keer bijeen. Ook dit jaar was de Klankbordgroep actief betrokken bij de sitevisit van ZonMW.

4.1.5 Ketenontwikkeling LBS

In het project **KetenOntwikkeling voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis** (KOLBeSt) werd ook in 2022 actief door onze vereniging meegewerkt. Binnen dit project wordt een aantal werkpakketten voor de zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) nader uitgewerkt. Dit betreft de volgende onderdelen:

1. Het opzetten van een mobiel team en het ontwikkelen van een diagnostisch protocol in het kader van een diagnostisch centrum
2. Ketenverbetering en borging in het expertisenetwerk
3. Kennisontwikkeling, ontsluiting en verspreiding, inclusief een onderzoek naar de omvang en kenmerken van mensen in een minimaal bewuste toestand en een ontwikkelagenda voor naasten

Het project is gestart in maart 2020 en loopt nog door tot en met 2023. Door de corona-pandemie hebben enkele onderdelen wat vertraging opgelopen. In de gebruikerscommissie van het project zijn ook vertegenwoordigers betrokken van onze patiëntenvereniging.

4.1.6 Onderzoek Cognitieve FX-behandeling

In 2021 startte het onderzoek naar de effectiviteit van de veelbesproken Cognitieve FX methode. De Hersenstichting financiert dit onderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Amsterdam UMC, in samenwerking met het UMC Groningen en een landelijke groep experts, artsen, ervaringsdeskundigen en de patiëntenorganisaties Hersenletsel.nl en Stichting Hersenschudding. De eerste resultaten zijn naar verwachting eind 2023 bekend. Dit onderzoek is heel belangrijk voor mensen die kampen met de gevolgen van een hersenschudding. Hersenletsel.nl krijgt veel vragen over deze behandeling en is blij dat er nu duidelijkheid gaat komen. Want als het werkt, is deze behandeling nu alleen beschikbaar voor slechts een kleine groep rijke mensen. Als het niet werkt, betalen mensen veel geld voor iets dat niet effectiever is dan de zorg die in Nederland beschikbaar is. Dat is ook kwalijk. Namens Hersenletsel.nl zit Monique Lindhout in de stuurgroep van het project.

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 vanaf 2023 mogelijk zullen worden uitgevoerd.

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;

Eind 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. Monique Lindhout vertegenwoordigt Hersenletsel.nl in (het bestuur van) de Alliantie.

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 de komende jaren zullen onze ambassadeurs hierin een steeds belangrijker rol gaan spelen.

4.3 Internationale belangenbehartiging

Op internationaal terrein participeert Hersenletsel.nl actief in twee Europese koepelorganisaties, SAFE (Stroke Alliance for Europe) en EFNA (European Federation of Neurological Associations). SAFE is een koepelorganisatie van 33 nationale patiëntenverenigingen, waaronder Hersenletsel.nl, die zich bezighouden met (de gevolgen van) een Beroerte.

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.

Op internationale bijzondere dagen, zoals de Europese Dag van de Beroerte, World Brain Day en World Stroke Day vragen we samen met heel veel landen om ons heen aandacht voor niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen daarvan.

Hersenletsel.nl werkt via de Stroke Alliance for Europe (SAFE) mee aan uiteenlopende Europese wetenschappelijke onderzoeken en projecten. De stem van de patiënt en zijn naasten wordt daarin steeds belangrijker en dat is een goede ontwikkeling. Op onze website, onder 'EU Projecten en onderzoeken' vindt u een overzicht van de projecten, waarbij we in het verslagjaar en op dit moment actief betrokken waren en zijn.

In november 2020 werd in Brussel het rapport over de economische gevolgen van Beroertes in Europa gepubliceerd. De kosten daarvoor zullen de komende jaren fors toenemen; tot een totaal van € 86 miljard in 2040. Daarom is het nu dringend noodzakelijk dat we gaan investeren in beroerte preventie, behandeling en

revalidatie. De gegevens die gebruikt zijn in het onderzoek dateren van vóór de COVID19 pandemie. Sinds het uitbreken daarvan stijgt het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel dat revalidatie nodig heeft, terwijl het zorgaanbod daarvoor is afgeschaald. De werkelijke kosten voor CVA-zorg in 2040 zullen daarom naar verwachting nog hoger zijn dan in het rapport voorspeld.

Het rapport kijkt ook naar drie mogelijke interventies die zowel de totale kosten zullen drukken als de levenskwaliteit van mensen die een beroerte gehad hebben en hun naasten verhogen.

In 2017 kregen bijna 1,5 miljoen mensen in de EU een beroerte; 9 miljoen Europeanen leefden toen met de gevolgen van een CVA en meer dan 430.000 mensen overleden als gevolg van een beroerte in de 32 landen waarin dit onderzoek plaatsvond. De totale kosten daarvan bedroegen in 2017 € 60 miljard.

Met de vergrijzing van de bevolking zal het aantal beroertes per jaar tussen 2017 en 2040 fors gaan stijgen, naar verwachting met maar liefst 44%. In sommige landen betekent dat een geschatte toename van de kosten van bijna 100%. Voor Nederland zal de stijging van de beroerte-gerelateerde kosten in 2040 naar verwachting 65% bedragen (ten opzichte van 2017). In harde euro's betekent dat een stijging van ca. 2 miljard euro in 2017 naar 3,3 miljard euro in 2040.

Samen met onze Europese zusterorganisaties doen wij een dringend beroep op zowel de Europese als de Nederlandse overheid om de beroertezorg hoog op de prioriteitenlijst te plaatsen en ervoor te zorgen dat deze ook in Nederland van goede kwaliteit en toekomstproof zal zijn! De verwachte stijgingen zullen ongetwijfeld een zware wissel trekken op de toch al overbelaste gezondheids- en sociale zorgstelsels, maar ook voor de algehele economie. Van informele zorgverleners zoals mantelzorgers en vrijwilligers zal steeds meer gevraagd worden als het gaat om zorg voor overlevenden van een beroerte. Daarom zullen alle Europese landen maatregelen en beleid moeten invoeren om enerzijds kostenstijgingen te beperken en tegelijkertijd de kwaliteit van leven voor overlevenden van een beroerte en hun naasten te maximaliseren.

In 2022 was onze vereniging actief betrokken bij het adviseren van de vaste Kamercommissie van VWS over dit onderwerp.

5. Projecten

Een belangrijk middel om de hierboven beschreven ambities en activiteiten te realiseren is de projectfinanciering. Hieronder beschrijven we de projecten welke in 2022 werden gestart, gecontinueerd of aangevraagd.

5.1. Oefengids CVA en ander hersenletsel vernieuwd



Intensieve revalidatie na een beroerte of ander niet aangeboren hersenletsel is belangrijk. Hoe meer therapie iemand krijgt binnen de mogelijkheden die hij/zij/hen heeft, hoe beter het fysieke herstel is gedurende de eerste 6 maanden na de diagnose. In oktober lanceerden we een nieuwe versie van de oefengids die als doel heeft om mensen met een halfzijdige verlamming na hersenletsel, zoals een CVA, sneller en intensiever te laten revalideren.

Met de oefengids kunnen mensen na een CVA of ander niet aangeboren hersenletsel zelfstandig oefenen, eventueel met enige hulp van familie, verpleging of verzorging. De vernieuwde oefengids bevat oefeningen voor benen, romp, schouders en nek, arm en hand en het gezicht die zijn onderverdeeld in drie verschillende (kleur)groepen, afhankelijk van de ernst van de verlamming. Een deel van de oefeningen bestaat uit alledaagse handelingen, zoals het tandenpoetsen of het gebruik van een telefoon.

Therapeuten, verpleegkundigen en mensen met een CVA of een niet aangeboren hersenletsel geven aan dat de gids stimuleert om zelf te werken aan het herstel. Ze vinden het een effectief middel om de zorg te intensiveren. De oefengids is sinds oktober verkrijgbaar in de webshop van Hersenletsel.nl.

5.2. NAH Ambassadeurs

In dit project wilde Hersenletsel.nl in 8 regio's NAH ambassadeurs opleiden conform de door onszelf ontwikkelde cursus ambassadeurs (pilot Zuid-Holland 2018). De directe vraag vanuit de doelgroep zelf (dat wil ik ook, mag ik ook die cursus volgen?) was de basis voor het projectidee om in heel het land NAH ambassadeurs te gaan scholen en inzetten bij allerlei uiteenlopende activiteiten. Voor de vereniging voorziet dat 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. In de cursus 'NAH-ambassadeur' leren zij vanuit hun eigen kracht op welke wijze zij de doelgroep kunnen ondersteunen. Zo zal de ene ambassadeur meer affiniteit hebben met lotgenotencontact in de eigen regio, terwijl de ander zich graag op inhoud wil inzetten voor een bepaald thema (bv werkgevers of jongeren-contact) of voorlichting wil geven. Binnen het project werden behalve ambassadeurs ook trainers opgeleid.

Het project startte op 1 september 2019 en had een beoogde looptijd van 18 maanden. Omdat wegens Corona geen bijeenkomsten konden plaatsvinden liep ook dit project ernstige vertraging op. In overleg met ZonMW, die het project financiert, werd de looptijd van het project budgetneutraal verlengd tot eind 2021.

Het veel actiever betrekken van de doelgroep bij alle activiteiten van de vereniging blijkt zowel henzelf als de vereniging te versterken. Binnen het project werden ruim 100 ambassadeurs opgeleid, die breed worden ingezet voor het geven van voorlichting/presentaties, het organiseren van lotgenotencontacten, het meewerken aan diverse projecten en onderzoeken, het ontwikkelen van voorlichtingsmaterialen zoals korte filmpjes en een folder etc. Na afloop van de 2^e train-de-trainer cursus hebben we in elke regio minimaal 1 geschoolde trainer (doelstelling van het project was om dat in ten minste 8 regio's te bereiken). We hebben ervaren dat het scholen, begeleiden en inzetten van onze ambassadeurs een prachtige manier is om mensen met NAH (verder) te includeren in de samenleving: **sociale inclusie** dus. De trainingen hebben er ook voor gezorgd dat mensen met NAH als **gelijkwaardige partners** kunnen meedoen met uiteenlopende projecten. Tenslotte is ook **empowerment** een belangrijk resultaat: van de ambassadeurs persoonlijk, maar ook voor de brede doelgroep als geheel. Door de bijdragen van onze ambassadeurs komt NAH hoger op de onderzoeksagenda's, wordt in Richtlijnen en Zorgstandaarden steeds beter rekening gehouden met het patiëntenperspectief en komt er steeds meer bekendheid van de aandoening. Daarmee zorgen onze gedreven ambassadeurs voor een inbreng, die uiteindelijk impact heeft op de gehele doelgroep. We hebben het project inhoudelijk en financieel met goede resultaten afgerond met ZonMW in 2022.

5.3 Afasiecentra

In het verslagjaar hebben geen audits plaatsgevonden. In 2023 zal dit weer worden opgepakt. De audits worden bekostigd door de Afasiecentra. Er is een planning gemaakt waarin elk Afasiecentrum 1 keer per 3 jaar wordt geauditeerd. 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.

5.4 Onderzoek naar werking veelbesproken Cognitive FX-behandeling

Cognitive FX is een behandelcentrum in Utah (VS) dat een behandeling aanbiedt voor mensen met aanhoudende klachten na niet-aangeboren hersenletsel, voornamelijk na een hersenschudding. De behandeling van CFX is populair onder ervaringsdeskundigen met langdurige klachten na een hersenschudding. Sinds 2017 zijn ruim 600 Nederlanders behandeld door CFX. De behandeling is niet door middel van onafhankelijk wetenschappelijk onderzocht op werkzaamheid. In opdracht van de Hersenstichting wordt de behandeling van CFX daarom nader onderzocht. Daarvoor wordt samengewerkt door het Amsterdam UMC, UMC Groningen en een landelijke groep van experts, patiëntenverenigingen (waaronder Hersenletsel.nl) en ervaringsdeskundigen.

Het doel van het onderzoek is om beter te begrijpen wat de behandeling precies inhoudt en wat de mogelijke werkzame onderdelen zijn. Ook willen we graag weten wat het effect van de behandeling is. In dit onderzoek brengen we daarom het functioneren van mensen die naar CFX gaan in kaart, voor en na het ondergaan van de behandeling. De resultaten van het onderzoek worden eind 2023 verwacht.

5.5 Ontwikkeling nieuwe brochure re-integratie met hersenletsel



Hersenletsel en re-integreren naar werk is een behoorlijke uitdaging die goede informatievoorziening en begeleiding vraagt. Dat schiet in de praktijk vaak tekort. Daarom werkten we aan een brochure om mensen met hersenletsel vroegtijdig te informeren over de bijzonderheden die met re-integratie bij hersenletsel aan de orde kunnen zijn. De brochure werd ontwikkeld door samenwerkende partijen in het hersenletseldomein: Hersenstichting, Patiëntenvereniging

Hersenletsel.nl, Breinlijn, werkenmethersenletsel, Casemanagement Hersenletsel en wegwijzer-hersenletsel. Zij werkten daarvoor samen in het project Op-Weg-Wijzer, onderdeel van het programma Volwaardig Leven van het Ministerie van VWS.

In 2021 werd een concept brochure ontwikkeld en voorgelegd aan mensen met NAH. In juni 2022 werd het concept herzien en kwam de brochure gereed. Sinds die tijd is de brochure te verkrijgen als gratis pdf of als gedrukte brochure (voor € 2,50 exclusief verzendkosten) in de webshop van Hersenletsel.nl. Leden krijgen 50% korting in de webshop van de vereniging.

5.6 Project 'Familiekracht'

Hersenletsel.nl is van mening, dat iedereen die niet-aangeboren hersenletsel oploopt, de best mogelijke behandeling verdient. Juist óók mensen met ernstig NAH, waarvan helaas maar al te vaak al snel wordt gedacht en aangegeven 'dat er weinig of niets meer mogelijk is'. De missie van HandicapNL luidt: 'Iedereen met een handicap moet een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden'. Daarin vinden deze projectpartners elkaar. HandicapNL zorgt voor de financiering van dit project. Hersenletsel.nl gaat het project uitvoeren in nauwe samenwerking met dr. Asha Nagesser, oprichter en eigenaar van '[Hoopwerkt](#)'. Op 21 april ondertekenden HandicapNL en Hersenletsel.nl de samenwerkingsovereenkomst voor dit project. Dit project focust zich op mensen met NAH met ernstige gevolgen. Dit betreft de groep mensen, variërend in leeftijd van 18-80+, die naar het verpleeghuis worden gestuurd onder het motto 'te ernstig, niet revalideerbaar'. Dit komt helaas nog veel te vaak voor. In het gunstigste geval komen patiënten op een afdeling voor geriatrische revalidatie (GR), wat in de praktijk vaak neerkomt op drie keer per week een half uur fysiotherapie maximaal.





De zichtbare en onzichtbare gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) hebben een enorme impact op het zelfstandig functioneren en maatschappelijk participeren. Het brein heeft gelukkig een aanzienlijk herstelvermogen wat het beste wordt aangesproken in een omgeving die past bij de fase en problematiek. Iedere patiënt met NAH is gebaat bij revalidatie op maat. Een bescheiden vooruitgang kan een

wereld van verschil maken: denk aan het herwinnen van het vermogen zelf te eten, om met hulp naar het toilet te kunnen, de eigen rolstoel te besturen of met hulpmiddelen te communiceren met geliefden.

Nederland heeft alles in huis om iedereen met ernstig NAH passende revalidatie te bieden. Toch wijzen specialisten, werkzaam in zowel de MSR als GRZ, regelmatig jonge mensen met een recent, ernstig hersenletsel af voor hun behandelprogramma's. Patiënten die laag belastbaar zijn, patiënten bij wie ze verwachten dat de revalidatie duidelijk langer dan gemiddeld zal duren én patiënten die volgens de inschatting van de specialisten geen zicht hebben op terugkeer naar de thuissituatie vallen daardoor vaak tussen wal en schip. Het ironische is dat in onze ogen juist patiënten bij wie het hersenletsel ernstige beperkingen op meerdere dimensies oplevert, multidisciplinaire revalidatie verdienen. Zij hebben baat bij revalidatie volgens de laatste academische en technologische inzichten, die bij voorkeur vroeg na het ontstaan van het hersenletsel start. Naar een voorzichtige schatting gaat het hier om 500 - 1000 mensen per jaar (Van Erp, Visser e.a. 2020).

Op veel fronten wordt aan deze problematiek gewerkt. In vrijwel al die (wetenschappelijke) projecten speelt Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl een actieve rol. Maar er is veel meer mogelijk, blijkt uit zowel de ervaringen van de patiëntenvereniging als van Hoopwerkt.

Doelstellingen project

Mensen met ernstig NAH die 'te slecht' zijn voor Medisch Specialistische Revalidatie met behulp van hun familie/sociale netwerk de activerende zorg bieden die ze nodig hebben. Praktijkvoorbeelden geven aan dat dit onvoldoende gebeurt, terwijl het wel degelijk bijdraagt aan sneller en beter herstel. Het biedt ook nieuw perspectief en verhoogt de kans op langer zelfstandig thuis wonen met meer kwaliteit van leven(s), een sterker sociaal netwerk, hernieuwd levensgeluk vinden en is bovendien een forse maatschappelijke kostenbesparing.

Dit project levert belangrijke feiten en inzichten op voor alle bij de zorg betrokken stakeholders, waaronder zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het project zal laten zien dat het zinvol is de huidige financiering te wijzigen. De huidige financiering investeert te weinig aan het begin (in goede revalidatietrajecten) en kost daardoor in de chronische fase heel veel geld. Bovendien zorgt de inzet van familiekracht zoals wij die voor ogen hebben voor een veel betere kwaliteit van leven van getroffen en

naasten én voor gezondheidswinst. Daarmee sluit dit project naadloos aan bij het advies van de Gezondheidsraad voor 'Integrale Zorg voor mensen met lichamelijke en psychische aandoeningen' van mei 2020 en het recente EU-rapport 'At what cost? The economic impact of stroke in Europe'¹. Het is een uitstekend moment om nu door te pakken en ons als Nederland/patiëntenvereniging hierin te onderscheiden.

In 2022 werd gestart met het begeleiden van de eerste families. In mei 2023 vindt een eerste evaluatie plaats. Het project loopt tot en met 2024.

5.7 Nieuwe richtlijn Idiopathische Intracraniële Hypertensie (IIH)

De afgelopen jaren heeft de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie met een team van medisch specialisten en ervaringsdeskundigen samengewerkt aan het tot stand komen van de nieuwe richtlijn Idiopathische Intracraniële Hypertensie (IIH).



IIH is een aandoening met een nog onbekende oorzaak die zich uit door verschijnselen van verhoogde druk in het hoofd. Dit kan ernstige gevolgen hebben voor de patiënt. IIH kan leiden tot blijvende fysieke schade.

Dankzij de nieuwe richtlijn is het voor zowel IIH-patiënten als voor artsen makkelijker om het ziektebeeld te herkennen en om de meest geschikte behandelmethode voor de patiënt toe te passen. We hopen dat er door de nieuwe richtlijn naast meer herkenning ook meer erkenning komt voor deze aandoening.

Namens onze patiëntenvereniging werkten collega's en ervaringsdeskundigen N. Ansems en D. van Winssen mee aan het ontwikkelen van de richtlijn IIH.

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. De vereniging heeft 9 regionale afdelingen. Elke regio heeft een regiobestuur dat bestaat uit vrijwilligers. De regionale afdelingen verzorgen informatie- en lotgenotenbijeenkomsten en participeren in regionale netwerken. De vereniging groeit, waardoor het aantal activiteiten, ook in de regio's, toeneemt.

Voor dit verslag leverde elke regio 1-3 'Parels' uit hun werkzaamheden van 2022 aan. Die treft u hieronder op alfabetische volgorde aan.

¹ Zie: <https://www.hersenletsel.nl/actueel/nieuws/forse-stijging-van-kosten-beroertezorg-verwacht-actie-nu-vereist>

Flevoland

Parel 1: Trefpunt Hersenletsel Lelystad

Elke eerste woensdag van de maand organiseert de regio Flevoland in Lelystad het Trefpunt Hersenletsel. Het Trefpunt heeft tot doel zowel mantelzorgers als getroffen mensen gelegenheid te bieden met elkaar in contact te komen, naar elkaar te luisteren en ervaringen uit te wisselen. In december werd afscheid genomen van vrijwilliger Helen van Kempen – 20 jaar lang leidde zij het Trefpunt en was zij contactpersoon voor Lelystad. We gaan haar missen, maar gelukkig hebben we een goede opvolger voor haar gevonden.

Resultaten en impact: goed bezochte bijeenkomsten waar mensen met NAH en hun naasten een luisterend oor, herkenning en erkenning vinden.

Limburg

Parel 1: Bakken met Cas



In de regio Limburg wilden wij als nieuw bestuur ons zelf presenteren aan de leden en erachter komen welke behoeftes leven onder de leden. Wij hebben toen op twee locaties, Kerkrade en Baarlo, een activiteit georganiseerd waarin Cas Wolters (bekend van heel Holland bakt) met de leden aan de slag ging. Allereerst werd in de morgen het bestuur voorgesteld aan de aanwezigen (leden en niet-leden). Om ervoor te zorgen dat het allemaal niet te belastend werd was er in de vorm van een lunch een rustmoment. Daarna werd in de middag onder leiding van Cas Wolters gebakken onder het motto ‘samen bakken we er wat van!’

Resultaten en impact: goed bezochte bijeenkomsten in een feestelijke sfeer, fijne contacten en uiteindelijk ook nieuwe leden.

Parel 2: Verbeter je cognitieve capaciteit

Op de Universiteit in Maastricht is men begonnen met een wetenschappelijk onderzoek naar een medicijn dat ervoor moet zorgen dat mensen die getroffen worden door NAH een beter cognitief herstel laten zien. Mede op basis van de samenwerking met Hersenletsel.nl afdeling Limburg is gezocht naar patiënten die zouden kunnen deelnemen. Namens de patiëntenvereniging zitten 2 bestuursleden in een panel dat de voortgang bespreekt. Tijdens de laatste voortgangsbijeenkomst bleek dat, mede door de samenwerking met Hersenletsel.nl afdeling Limburg, het maximaal aantal deelnemers voor het onderzoek bijna is behaald.

Resultaten en impact: inbreng vanuit patiëntenperspectief in dit onderzoek. Het onderzoek loopt nog en de resultaten zijn nog niet bekend.

Parel 3: Digitale Keuzewijzer

In een eerder jaar hebben wij als patiëntenvereniging meegedacht/ meegewerkt aan de ontwikkeling van een (papieren) keuzewijzer voor mensen met NAH. Vanwege de

digitalisering hebben wij dit jaar bijgedragen aan de ontwikkeling van een digitale keuzewijzer. Dit zou moeten bijdragen tot een verbetering van de hulp aan mensen met NAH.

Noord (Groningen, Friesland en Drenthe)

Parel 1: zonder jullie zijn we nergens!



We hebben best veel lotgenotengroepen en activiteiten in het hoge noorden dus zonder onze ambassadeurs en vrijwilligers zijn we nergens. Als er mensen stoppen met een lotgenotengroep draaien, staan er altijd weer mensen op om het over te nemen. Dat vinden wij echt super. Laatst wilden we graag nieuwe mensen erbij in ons bestuur en er melden zich spontaan 3 mensen aan, dat is toch zo bijzonder fijn. Dus onze parels zijn onze vrijwilligers! Twee keer per jaar komen we met alle vrijwilligers bij elkaar!

Impact en bereik: Heel veel activiteiten voor de achterban met weinig stress voor ons bestuur, er zijn binnen onze regio Noord altijd weer mensen die opstaan om mee te helpen! We vinden dat we onze handen mogen dichtknijpen met zulke actieve mensen!

Parel 2: ‘Voluit leven, hoe doen we dat?’

De laatste keer waren er 17 deelnemers aan ons zelfmanagementweekend. Het weekend is vooral bedoeld om over een thema met elkaar van gedachten te wisselen. Het thema was toen: “Voluit leven” - hoe doe je dat als je NAH hebt of als je partner bent van iemand met NAH?

Het is bijzonder hoe mensen zich in de groep openstellen, doordat je een weekend samen bent ontstaan er hele mooie vriendschappen. Zo’n weekend is heel waardevol, er wordt gelachen en gehuild en alles kan en mag!



Impact en bereik: Mensen gaan weer naar huis met veel handvatten om verder te gaan. Het dichterbij elkaar brengen van mensen die elkaar voor het weekend niet kenden, prachtig om te zien. En mensen kunnen onderling ook na het weekend, elkaar en de mensen die deze weekenden leiden, contacten!

Parel 3: Verbinden door samen te genieten

We organiseren 3x per jaar een gezellig “uitje” voor onze leden. Ze kunnen hier met korting naartoe, de mensen genieten daar echt van, dat is zo mooi om te zien! Door sponsoring kunnen we de prijs “laag” houden, dat is natuurlijk superfijn!

Elke provincie organiseert 1 uitje. Groningen nodigde ons uit in ‘De gulle Bourgondiër’, Friesland organiseerde ook dit jaar weer de bootreis inclusief een lunch en een diner, en Drenthe was (voor de 25^e keer!) gastheer van de Kerstbijeenkomst bij Van der Valk Assen.



Impact en bereik: tijdens deze drukbezochte dagen ontmoeten leden en vrijwilligers elkaar. In een ontspannen en feestelijke sfeer worden waardevolle contacten gelegd en gesprekken gevoerd. Maar bovenal wordt er genoten!

Noord-Brabant

Parel 1: Bloeiend Jongeren-NAH-café

Speciaal voor jongeren van 18-35 jaar is er 1 x per maand een NAH-café in Eindhoven, op donderdagavonden van 19.00 – 21.00 uur. Gemiddeld 10 jongeren met NAH treffen elkaar daar in een rustige ruimte om samen een drankje te doen en met elkaar te kletsen of een spelletje te doen. Natuurlijk is er voldoende ruimte om informatie in te winnen, vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen met betrekking tot NAH, maar het is vooral een gezellig samenzijn met gelijkgestemden. De avonden worden geleid door 2 jonge ambassadeurs die zelf NAH hebben.



Resultaten en impact: goed bezochte en gezellige avonden voor jongeren uit de regio Noord-Brabant die in een grote behoefte voorzien.

Parel 2: Terugkomdag ambassadeurs en vrijwilligers Brabant/Zeeland

Samen met onze collega's uit Zeeland hebben wij op 30 september een terugkomdag voor al onze vrijwilligers en ambassadeurs georganiseerd. Onze coördinator ambassadeurs Angelique Bax verzorgde daar een training over het opzetten en begeleiden van lotgenotengroepen. Het was nuttig en fijn om hierover met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Naast de training was er volop gelegenheid voor ontspanning en 'teambuilding'. We werkten in wisselende samenstelling samen bij de Hollandse Spellen en maakten een mooie tocht in een huifkar.



Resultaten en impact: het was een gezellige en zeer nuttige dag. Erg prettig om live met elkaar ervaringen en tips uit te kunnen wisselen zodat we in de toekomst ook meer kunnen samenwerken en gebruik kunnen maken van elkaars expertise. Voor herhaling vatbaar!

Parel 3: Lotgenotengroepen voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19

In 2022 lukte het ook onze regio om een actieve bijdrage te leveren in het aanbieden van fysieke lotgenotencontactgroepen voor mensen met cognitieve problemen na Covid-19. We startten eind 2022 met 2 groepen in Eindhoven en 1 in Tilburg. De behoefte aan deze vorm van lotgenotencontact is groot; alle drie de groepen zaten vol (10 deelnemers). Elke groep werd geleid door 2 ambassadeurs, die daarvoor nog een extra training gekregen hadden.

Resultaten en impact: intensieve, maar zeer waardevolle ochtenden, waar vooral de (h)erkenning voorop staat. De behoefte aan lotgenotencontact bij deze nieuwe doelgroep is groot en we zijn blij en trots dat wij daarin van betekenis kunnen zijn. Gezien de grote vraag zullen wij proberen om in 2023 nog extra groepen te starten.

Noord-Holland

Parel 1: NAH-ambassadeurs: here we come!

In het voorjaar 2022 is in Noord-Holland een training gestart met 6 kandidaat-ambassadeurs. Interactief kennis opdoen en samen in gesprek gaan om ervaring en kennis te delen én dit weer toe te passen. Afasie werd zo voor ons allen ook herkenbaar. Wat een talenten hebben wij in onze regio. De trainingsdagen waren fysiek maar later ook online. Deze huidige tijd kenmerkt zich door vraag én aanbod! Dank aan onze 2 trainers Ad van Dongen en Mia Verschaeve. Dat was collegiaal én regionaal samenwerken.

Resultaten en impact: Onze 6 kandidaat-ambassadeurs geven nu meer bekendheid aan NAH. Zij organiseren onder andere online workshops en contactgroepen.

Oost (Gelderland en Overijssel)

Parel 1: Gelderland en Overijssel worden samen regio Oost

Begin 2022 besloten de regio's Gelderland en Overijssel samen verder te gaan als regio Oost. Er werd afscheid genomen van drie gedreven oud-bestuursleden, die zich jarenlang met hart en ziel voor de regio hebben ingezet: Wim Huijssoon, Ben Stegeman en Dirk van der Molen. De eerste grote uitdaging waar de regio voor stond was dan ook het vinden van een nieuw bestuur voor deze nieuwe regio. Eind 2022 stond een klein nieuw bestuur in de startblokken: Cora Jaquet-Woldman (voorzitter), Paul van Dongen ('vliegende kiep') en Mariska Ruesink-Maassen van den Brink (coördinator ambassadeurs) maakten een begin met het verder uitbouwen van de regio Oost.

Resultaten en impact: er is een stevige basis gelegd voor een verdere uitbouw van de activiteiten van de regio.

Parel 2: Ambassadeurs met vlag en wimpel gecertificeerd!

Op 24 november kregen 13 ambassadeurs na een cursus van bijna 1 jaar hun ambassadeurs-certificaten uitgereikt. De meesten van hen waren op dat moment al op diverse manieren actief als 'ambassadeur-in-opleiding'. De ambassadeurs gaan werken aan meer zichtbaarheid van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, meer impact op de doelgroep en vanuit kunnen, kracht en mogelijkheden de doelgroep ondersteunen. Nu en in de toekomst zetten zij met groot enthousiasme en enorme gedrevenheid hun ervaring in voor mensen met hersenletsel. Met veel plezier reikten we de certificaten aan hen uit: graduated met vlag en wimpel!



Resultaten en impact: 13 nieuwe gedreven en actieve vrijwilligers die kunnen worden ingezet om lotgenoten te ondersteunen en meer bekendheid te geven aan NAH en de vereniging.

Parel 3: Lotgenotengroepen voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19



Met hulp van onze nieuwe ambassadeurs lukte het onze regio om een actieve bijdrage te leveren in het aanbieden van fysieke lotgenotencontactgroepen voor mensen met cognitieve problemen na Covid-19. We startten eind 2022 met 2 groepen in Arnhem, 1 in Apeldoorn en 1 in Nijmegen. De behoefte aan deze vorm van lotgenotencontact is groot; alle vier de groepen zaten vol (10 deelnemers). Elke groep werd geleid door 2 ambassadeurs, die daarvoor nog een extra training gekregen hadden.

Resultaten en impact: 40 mensen met cognitieve klachten na Covid-19 voelden zich (eindelijk) begrepen en gehoord. We hadden mooie, open en eerlijke gesprekken. Nieuwe leden voor de vereniging, nieuwe deelnemers aan onze lotgenotengroepen en meer bekendheid voor de vereniging en onze regio.

Utrecht (inclusief het Gooi)

Parel 1: Pecunia non olet



Elk jaar gaan 19.000 collectanten met de collectebus langs de deuren en collecteren ruim 10.000 collectanten online voor de Hersenstichting. Bijna alle collectanten hebben een persoonlijke motivatie om geld op te halen voor gezonde hersenen. Vaak komt die betrokkenheid omdat zijzelf een hersenaandoening hebben (gehad). Of omdat een partner, kind of ouder een hersenaandoening heeft. Mensen die zich via Hersenletsel.nl aanmelden als collectant (huis-aan-huis of digitaal) collecteren 50/50 voor de Hersenstichting en Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Het aantal collectanten dat in onze regio vanuit Hersenletsel.nl meedoet is helaas maar klein.

Als regiobestuur zouden we ons toch eens achter de oren moeten krabben.... Er zijn vast meer mensen die zich hiervoor willen inzetten! Die hopen we in 2023 zeker te vinden!

Resultaten en impact: betere bekendheid van en extra inkomsten voor de vereniging.

Parel 2: Ontmoetingsbijeenkomst leden van Hersenletsel.nl in Soest

In onze regio werken we met lokale contactpersonen: aanspreekpunt voor leden uit de gelijknamige gemeente. Het lokale niveau is erg belangrijk uit oogpunt van belangenbehartiging, maar ook uit oogpunt van contact. De opkomst op donderdagmiddag 10 november was niet overweldigend. In Soest hebben we ook

niet heel veel leden. Het resultaat was des te verrassender. De vier aanwezige leden kwamen nog diezelfde middag tot de afspraak om met elkaar in contact te blijven via huiskamerbijeenkomsten. En dat contact is gebleven! Inmiddels heeft zich een vijfde deelnemer aangemeld.

Resultaten en impact: Huiskamerbijeenkomsten voorzien op een laagdrempelige manier in de behoefte aan contact met lotgenoten uit de eigen woonplaats. Als regio hebben we het plan opgevat om van tijd tot tijd een dergelijke gemeentelijke kennismakingsbijeenkomst te organiseren. Dan gaat het om ontmoeting van leden met elkaar, met de vereniging en met lokale instellingen. Utrecht staat als eerstvolgende gemeente op het programma.

Parel 3: Lotgenotengroepen voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19

Ook onze regio organiseerde een lotgenotengroep voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19. Binnen een paar uur was deze hele groep ‘volgeboekt’, zoveel vraag was er vanuit de achterban. Reden voor ons om meteen een tweede groep te starten – ook die zat al heel snel vol. Beide groepen komen bij elkaar in De Paraplu en worden geleid door onze ambassadeurs Marlon van der Pol en Paul Hoogendoorn.

Resultaten en impact: dat deze groepen in een grote behoefte voorzien is duidelijk – lees het verslag van deelnemer Martijn van den Hoek op pagina 12-13 van dit verslag maar. Martijn: *‘Voor post-COVID patiënten die twijfelen om deel te nemen aan een supportgroep heb ik maar 1 advies: doe het, probeer het, je hebt er veel aan!’*.

Zeeland

Parel 1: Terugkomdag ambassadeurs en vrijwilligers Brabant/Zeeland

Vrijdag 30 september was de terugkomdag voor de ambassadeurs en vrijwilligers uit Brabant en Zeeland. We hebben een geweldige dag gehad bij Herberg 't Pannehûske in Brabant. Na een voorstelronde hebben we ons gebogen over het thema “Hoe organiseer en leid je een lotgenotenbijeenkomst.” Na een uitgebreid buffet was het tijd voor ontspanning. Ondertussen zat de sfeer er goed in. Mooi om de onderlinge connectie te zien tussen de Brabantse en Zeeuwse “collegae”. We begonnen met Hollandse Spellen. Wat een lol en wat een samenwerking. Na een korte pauze in de zon op het terras was het tijd voor een huifkartocht door de prachtige omgeving rondom Achtmaal.



Resultaten en impact: het was een gezellige, maar zeker ook nuttige dag. Erg prettig om live met elkaar ervaringen en tips uit te kunnen wisselen zodat we in de toekomst ook meer kunnen samenwerken en gebruik kunnen maken van elkaars expertise. Ook mooi te zien is de onderlinge band die er op zo'n dag “gewoon” is. Er zijn weinig woorden nodig, aangezien (bijna) alle ambassadeurs en vrijwilligers zelf ook NAH

hebben. Het onderlinge begrip, de humor, het “werken” als vrijwilliger; we waren nog lang niet uitgepraat. Kortom, een zeer geslaagde eerste terugkomdag en zeker voor herhaling vatbaar!

Parel 2: Themabijeenkomst: Het effect van bewegen op cognitieve beperkingen



In oktober hebben we, in samenwerking met WVO Zorg, een bijeenkomst georganiseerd met als thema “Het effect van bewegen op cognitieve beperkingen”. Onze ambassadeurs hebben een presentatie gegeven over de patiëntenvereniging en hun eigen verhaal gedeeld. Als gastspreker was Vincente Quandt, bewegingsdeskundige, aanwezig. Vincente heeft gesproken over het effect van bewegen op ons brein en uitgelegd met behulp van filmpjes, hoe eenvoudige oefeningen/bewegingen ons brein doen veranderen. Van

wetenschappelijke onderbouwingen tot demonstraties van de Tai Chi en Qi Gong groep.

Resultaten en impact: Met zo’n 45 geïnteresseerden was het een erg geslaagde avond. Tijdens deze avond is ons onder meer duidelijk geworden dat er (nog steeds) te weinig aandacht en tijd wordt besteed aan mensen die bv rolstoel gebonden zijn en niet uit zichzelf tot actie (kunnen) overgaan. Tevens nam Vincente de tijd om specifieke tips te geven aan mensen ter plekke. Door deze bijeenkomst hebben we ook nieuwe mensen mogen verwelkomen op onze lotgenotenbijeenkomsten.

Parel 3: Lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met Post Covid en langdurige cognitieve klachten

In november zijn we in Zeeland gestart met onze bijeenkomsten voor mensen met Post Covid. Helaas blijken deze bijeenkomsten meer dan nodig te zijn, maar tegelijkertijd heel fijn dat wij ons hiervoor mogen inzetten en daar als NAH-ervaringsdeskundigen wat in kunnen betekenen. Stuk voor stuk mensen die veelal met dezelfde problemen worstelen, zowel qua fysieke en cognitieve klachten, als de zoektocht naar de juiste hulp op dit moment. De groep bestaat uit mensen die allemaal volop meededen in de maatschappij en voluit aan het arbeidsproces meededen. Er worden dan ook veel ervaringen uitgewisseld over de ziektewet, werkgevers die wel of niet meewerken, de stappen die gezet moeten worden binnen het 1^e en 2^e spoortraject.



Resultaten en impact: Intensieve, maar waardevolle ochtenden, waar vooral de (h)erkenning voorop staat. De groep bestaat ondertussen uit 8 personen, wat een mooi aantal is om iedereen de ruimte te kunnen geven om zijn/haar verhaal kwijt te kunnen. Er komen zoveel verhalen en emoties boven dat we de tijdslimiet meestal overschrijden. We hopen dat we ook in de toekomst deze nieuwe doelgroep kunnen en mogen blijven ondersteunen, want de gevolgen zijn groot en de groep mensen

met langdurige klachten neemt alleen maar toe. Deze mensen moeten een “gezicht” krijgen, evenals de kennis met betrekking tot NAH.

Zuid-Holland

Parel 1: ‘Hersenkronkels’ weet te raken

Hersenkronkels ging dit jaar ondanks COVID-19 van start met hun theaterproductie ‘Leven met NAH: Thuis begint het pas’. De repetities vonden wekelijks plaats op dinsdagavond in Rotterdam.



Samen met de acteurs wist regisseur Paul Raterman een schitterende en ingrijpende theaterproductie op de planken te zetten. Het stuk werd opgebouwd rondom de ervaringen van de acteurs met NAH. In september vonden vier voorstellingen plaats in Rotterdam. Dankzij de ondersteuning van onze regio-ondersteuner Monique en veel vrijwilligers van het theater waren de vier voorstellingen uitverkocht.

Resultaten en impact: Stukjes uit de voorstelling zetten op de Focusdag in de doelen in Rotterdam kracht bij de ervaringsverhalen van Isa en Paul, die een honderdtal WMO-consulenten in hun hart wisten te raken. Volgend jaar hopen we nog meer te zien van Hersenkronkels.

Parel 2: Vrijwilligers en ambassadeurs prioriteren ledenbinding

Langzaam ontwaakte Nederland uit de COVID-19 roes. Fysieke bijeenkomsten werden weer mogelijk. Het bestuur kreeg signalen dat de leden niet meer automatisch de bijeenkomsten bezochten. “Mensen hebben het contact gemist. We waren te lang onzichtbaar. Hoe kunnen we zoveel mogelijk leden bereiken? Niet iedereen kijkt op de website of op social media.”

Samen met de vrijwilligers en ambassadeurs werd in een aantal online bijeenkomsten en een heidag van het bestuur een plan uitgewerkt. De suggesties die de ambassadeurs en vrijwilligers bij de leden ophaalden werden omgezet in een plan van aanpak.

Resultaat en impact: Het communicatieplan is de basis voor het werkplan 2023 Zuid-Holland waarbij ledenbinding, lotgenotencontact en informatieverstrekking als doel hebben om de impact van onze vereniging Hersenletsel.nl nog groter te maken. Contact met onze ambassadeurs en vrijwilligers is daarbij de basis waar het bestuur in wil investeren.



Parel 3: samen met leden het jaar feestelijk afsluiten



Op twee locaties in Zuid-Holland werd het jaar afgesloten met een gezellige Kerstlunch. Ruim 57 leden en vrijwilligers konden elkaar ontmoeten en bijpraten op vrijdag 16 of zaterdag 17 december. In het Dordrecht Museum genoten we van een boeiende en inspirerende lezing over de vaste kunstcollectie in een december jasje gestoken. Na de feestelijke lunch kon ieder op eigen gelegenheid de besproken kunstwerken live bewonderen. In Avifauna bewonderden we de kleurenpracht van de vogels en in de Tropenkas konden we gelukkig even ontdooien. Het driegangen buffet in de Valkenzaal was fantastisch.

Resultaten en impact: Leden en vrijwilligers spraken uit dat het feestelijke karakter van de bijeenkomst hen over de drempel heeft geholpen. “Zo fijn dat het weer fysiek kan. Ik heb echt ervaren dat het lotgenotencontact en de binding met elkaar de basis is. Anders raak je toch de binding met de vereniging kwijt. Voor volgend jaar voor herhaling vatbaar. Kunnen we ook weer fysiek trainen met de ambassadeurs? Die mevrouw daar aan die tafel heeft ook interesse.”

6.2 *Hersentumor contactgroep*

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2022 uit een vaste samenstelling bestaan van 9 personen, waarvan vier personen het dagelijks bestuur vormen.

Een hersentumor zet het leven van degene die dat treft en de naasten volledig op de kop. Er komt veel op je af en je moet vaak belangrijke beslissingen nemen over een onderwerp dat tot dan toe onbekend voor je was. De Hersentumor Contactgroep informeert en ondersteunt mensen met een hersentumor en hun naasten en ook, als dat wenselijk is, de nabestaanden. Zij zijn er voor alle soorten hersentumoren en bieden iedereen die daaraan behoefte heeft een luisterend oor en goede raad.

Voor dit verslag beschreven zij drie pareltjes uit hun werkzaamheden van 2022:

Parel 1: Landelijke bijeenkomsten in Maarn

De hersentumor contactgroep heeft in 2022 3 landelijke bijeenkomsten gehouden waarbij er in het ochtendgedeelte een expert op het gebied van hersentumoren een presentatie geeft en in het middagedeelte ervaringen worden gedeeld in gespreksgroepen voor getroffen en nabestaanden. Vanwege Covid-19 is de bijeenkomst die gepland stond voor februari niet doorgegaan.

De sprekers van 2022 waren: verpleegkundig specialist neuro-oncologie Annemarie (A.M.) Verduijn, neuropsycholoog dr. Karin Gehring en neuropsycholoog Iris Bras. Speciaal voor nabestaanden van hersentumor getroffen gaven John de Bruin en André Bulens een workshop met de titel ‘Kijken door beslagen glas’.

John heeft als nabestaande en bestuurslid van de Hersentumor Contactgroep zelf ervaren wat het is om een partner te verliezen aan een hersentumor en hoe om te

gaan met verschillende vormen van rouw. Als trainer, coach en begeleider ondersteunt André mensen individueel en in groepsverband om na een ingrijpende gebeurtenis te herstellen en weer grip te krijgen op het eigen leven. Tijdens de presentatie gaven André en John ook vanuit hun eigen ervaring van diep verlies het gesprek over rouwen op interactieve wijze vorm. Motto van het gesprek was: 'achter rouw zet je geen punt, het verweeft zich in je levensverhaal'.

Resultaten en impact: Lotgenoten die een stuk zekerder en veel minder onrustig in de situatie staan en zich gesteund weten door de patiëntenvereniging en lotgenoten. We zien dit vooral terug bij de lotgenoten die nieuw bij ons binnenkomen op de landelijke bijeenkomsten en een onzekere, bijna paniekerige, indruk maken nadat ze de diagnose te horen hebben gekregen. Het lukt ons om op een dergelijke dag de tijd te nemen om te luisteren en aan te geven dat hetgeen hen is overkomen niet vreemd is maar normaal in deze situatie. Daardoor kunnen ze ook beter keuzes maken.

Parel 2: medeorganisator van de Publieksdag Hersentumoren

Op zaterdag 26 november vond digitaal weer de Publieksdag Hersentumoren plaats. Vier neuro-oncologisch medisch specialisten brachten ons op de hoogte van de meest veelbelovende laatste ontwikkelingen in het neuro-oncologie veld. Ze deelden de meest recente ontwikkelingen met de deelnemers in vier presentaties van 30 minuten. Deze zijn rechtstreeks afkomstig van de congressen van onder meer de Nederlandse Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO), de Europese European Association of Neuro-Oncology (EANO) en de Amerikaanse Society for Neuro-Oncology (SNO). Sprekers waren dit jaar Dr. Anja van der Kolk (neuroradioloog Radboud UMC), Dr. Mark ter Laan (neurochirurg Radboud UMC), Dr. Joost Verhoeff (radiotherapeut-oncoloog UMC Utrecht) en Dr. Ann Hoebe (medisch-oncoloog Maastricht UMC).

Resultaten en impact: Lotgenoten, naasten en andere geïnteresseerden zijn geïnformeerd over de nieuwste ontwikkelingen in het neuro-oncologie veld. Deze kennis kunnen zij gebruiken in hun persoonlijke situatie, bijvoorbeeld in de 'smaen beslissen' gesprekken met hun arts.

Parel 3: Actief meepraten en meedenken in gremia rond Hersentumoren

De werkgroep heeft in 2022 7 keer een Letter of Support geschreven (MENTI, BRAINS, Virtual Biopsy of Glioma, PREDICT, CEST, FETPET, FLASH). Daarnaast hebben we een subsidieaanvraag ondersteund die via LNWO bij IKNL terecht was gekomen.

Er zijn actieve bijdragen geleverd aan de herziening van de kwaliteitscriteria Gliomen in kader LWNO richtlijnen, aan de klankbordgroepen in UMC, ETZ en UMCG, aan het LITT onderzoek Radboud UMC, aan de herziening van de behandelrichtlijnen

voor Gliomen (gecoördineerd door de Patiëntenfederatie) en aan de aanwijzing Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen van VSOP.

In een review rol droegen we bij aan de totstandkoming van vragenlijsten in kader van Doneer Je Ervaring. In de vorm van een interview is een bijdrage geleverd aan het Platform Zeldzame Kankers. Op kanker.nl mochten we in 2022 170 nieuwe deelnemers verwelkomen.

Resultaten en impact: binnen de ontwikkeling van richtlijnen en projecten wordt in toenemende mate het patiëntenperspectief ingebracht. Dat draagt bij aan zorg die steeds beter op de behoeften van de patiënt en diens naaste is afgestemd.

Overige activiteiten

- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Contactgroep op Facebook, meer dan 850 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, ruim 175 leden.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Glioblastoom Contactgroep op Facebook, ruim 400 leden.
- Ontwikkelen en beheren van de pagina Hersentumoren Contactgroep op de website van hersenletsel.nl.
- Meewerken aan Doneer je Ervaring.

6.3. Juridische Advies Commissie

In 2022 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.

6.4. 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 herstel mogelijkheden 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.

6.5. Werkgroep Jong Hersenletsel

De werkgroep Jong Hersenletsel is er voor en door jongeren 18-35 jaar en wordt ondersteund door de beleidsmedewerker van het landelijk bureau. De gevolgen van hersenletsel voor jongeren zijn in sommige opzichten anders dan voor de wat oudere doelgroep. Jongeren zitten in een andere levensfase en lopen dus tegen andere problemen en vragen aan. De werkgroep Jong Hersenletsel wil jongeren laten zien dat zij niet de enige zijn met NAH en brengt ze graag in contact, live of digitaal, met lotgenoten. In 2022 organiseerde de werkgroep op 9 februari een drukbezocht webinar (ruim 400 kijkers!) over hoe je ondanks je NAH toch kunt deelnemen aan de maatschappij. Op 29 en 30 oktober organiseerde de werkgroep voor het eerst een landelijk weekend voor jongeren van 18 – 35 jaar. Het weekend was al heel snel volgeboekt. Mede dankzij de belangeloze inzet van coaches Peter ten Buren en Sietske Biesmeijer van People Coaching werd het een fantastisch weekend, waar naast ‘werken aan jezelf’ ook ruimte was voor ontspanning en plezier. Het was geweldig om te zien hoe deze jonge NAH-getroffenen met nieuwe kracht, energie en vriendschappen na het weekend weer huiswaarts gingen.

Tenslotte heeft de werkgroep in 2022 een begin gemaakt met het starten van fysieke lotgenotengroepen voor jongeren in diverse regio's.

7. Samenwerking met andere organisaties

Waar mogelijk werkt Hersenletsel.nl samen met andere organisaties. In het kader van projecten zijn dit onder meer universiteiten en hogescholen, 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). Vanuit die organisatie zijn we ook aangesloten bij de European Federation of Neurological Associations (EFNA). Helaas waren in 2022 fysieke ontmoetingen nog niet mogelijk. Wel werd een aantal keren online vergaderd en werden webinars georganiseerd.



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. Daarvan werd in 2022 weer regelmatig gebruik gemaakt door regiobesturen en werkgroepen.

Het Landelijk Bureau wordt bemenst voor 36 uur per week door Monique Lindhout, directeur en voor 36 uur per week door beleidsmedewerker Michiel Lindhout. Sinds eind 2022 worden zij 2 dagen per week bij hun werkzaamheden ondersteund door vrijwilliger Paul van Dongen. Paul heeft als huisarts en bedrijfsarts gewerkt en heeft zelf NAH als gevolg van een motorongeluk. 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 op beleidsniveau toenemen. Dat genereert veel werk, met name in het kader van belangenbehartiging. Op zich een heel goede zaak, maar het leidt wel tot een grote werklust voor de betrokken medewerkers, bestuur en vrijwilligers. In 2022 was die druk onverminderd groot. We zijn trots op alles wat in 2022 bereikt is. Allen die zich voor onze vereniging hebben ingezet verdienen hiervoor een groot compliment!

10. Financiële paragraaf

Het verslagjaar eindigde dankzij een mooie nalatenschap met een positief saldo van € 35.788,-. We zijn blij dat de bezuinigingsslagen die we de afgelopen jaren gemaakt hebben daadwerkelijk hebben geleid tot een positief resultaat. De jaarrekening wordt gepresenteerd met een aparte inhoudelijke toelichting. Volledigheidshalve wordt hiernaar 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 2023 en de komende jaren is groei in omzet, in leden en in onze organisatorische mogelijkheden en een steeds grotere actieve betrokkenheid bij het maken van beleid van de achterban.

We willen van onze vereniging graag een organisatie maken, waar binnen de leden zich thuis voelen en zichzelf kunnen zijn. Een vereniging die aanvoelt als een warm bad, een familie. Een vereniging waarin erkenning, herkenning en respect voor elkaar kernwoorden zijn. Een vereniging waarbinnen onze leden en vrijwilligers steeds meer actief betrokken worden bij het ontwikkelen van plannen en het organiseren van activiteiten.

Daarnaast willen we onze vereniging óók de plek maken waar we kritisch naar de zorg durven te kijken. Waar we op onze strepen durven staan als dat belangrijk is. Waar we de zorg verbeteren, ook als dat moeilijk is of op weerstand stuit.

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

2 mei 2023, Monique Lindhout, directeur.