

**Jaarverslag 2023**  
**Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl**



patiëntenvereniging  
**hersenletsel.nl**

## Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2023. Een verslag dat opnieuw laat zien dat onze vereniging een actief jaar achter de rug heeft, met activiteiten op uiteenlopende gebieden.

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!

Ook in 2023 hebben we weer veel voor mensen met NAH bereikt op allerlei gebied! Er was opnieuw veel aandacht voor hersenletselpreventie: tijdens de jaarlijkse dag van de fietshelm en de Europese Dag van de Beroerte bijvoorbeeld, maar ook in de vaste Kamercommissie van VWS en in diverse publicaties. We maakten 4 podcasts voor mensen met NAH en hun naasten. Die werden heel erg gewaardeerd door de achterban. Daarom zullen ook in 2024 minimaal 4 podcasts gemaakt worden. We hadden twee waardevolle zelfmanagement weekends en voor de tweede keer ook een weekend 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 2023.

Onze activiteiten realiseren we niet alleen. Zonder de bevologenheid, 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 2023 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 2023 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. Daarnaast zien we dat onze leden 'van het eerste uur' inmiddels echt oud(er) worden, veelal 80 of zelfs 90+ en dat lidmaatschappen dan wegens overlijden eindigen. Dat zijn zorgelijke ontwikkelingen, die bij de meeste patiëntenverenigingen spelen. Daar tegenover staat, dat we ook dit jaar 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 website en de berichten op de diverse sociale media zorgen voor meer aanmeldingen van nieuwe leden en donateurs en voor meer eenmalige donaties/giften.

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 2024 bestaan.

### 1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2023 werden twee algemene ledenvergadering gehouden.

De **1<sup>e</sup> ALV** vond plaats in het Dorpshuis De Twee Marken in Maarn op zaterdag 13 mei. Daar werden het jaarverslag 2022 en de jaarrekening 2022 gepresenteerd en door de leden vastgesteld. Het bestuur ging er met de leden in gesprek over de wenselijkheid van het verhogen van de jaarlijkse contributie. Besloten werd om de jaarlijkse contributie opnieuw NIET te verhogen, behalve voor leden in het buitenland (de kosten voor het verzenden van het ledenblad naar het buitenland zijn sterk gestegen) en voor professionele leden, die per editie 5 exemplaren van het ledenblad ontvangen.

Wat betreft het eventueel wijzigen van de verenigingsstructuur, die toekomstbestendig moet zijn, was op dat moment nog onvoldoende informatie bekend om een onderbouwd voorstel naar de leden te doen.

Helen van Kempen werd bedankt voor haar 20 jaar actieve inzet in de regio Flevoland. Onder luid applaus overhandigde de directeur haar de zilveren verenigingsspeld en een mooie bos bloemen!

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.

Helaas waren er dit jaar geen inzendingen vanuit de regio's. De jury koos er daarom voor de prijs dit jaar uit te reiken aan Michiel Lindhout, de beleidsmedewerker van de vereniging en de bedenker van het nieuwe project 'Podcasts voor mensen met NAH en hun naasten'. Het bedrag van € 1.000,- komt ten goede aan het ontwikkelen van nog meer podcasts.

In zijn dankwoord vermeldde Michiel nadrukkelijk dat het idee om Podcasts te gaan maken eigenlijk van alle leden komt en dat hij 'alleen maar' handen en voeten gegeven heeft aan dat mooie idee!

De **2<sup>e</sup> ALV** vond plaats op vrijdag 1 december op de vertrouwde locatie in Maarn. De opkomst was aanzienlijk minder dan tijdens de voorjaarsvergadering – het slechte weer is daaraan ongetwijfeld mede debet geweest. Tijdens deze ALV presenteerde het bestuur de begroting 2024, die opnieuw dekkend was. Daar kwamen veel vragen over, die door de directeur uitvoerig werden beantwoord. In de toekomst zullen projectsubsidies in toenemende mate onderdeel van de begroting/financiering gaan uitmaken.

Er werd uitgebreid met de leden van gedachten gewisseld over de nieuwe verenigingsstructuur. Bestuur, directeur en geraadpleegde experts zien twee mogelijkheden:

- doorgaan met een bestuur van vrijwilligers en de structuur houden zoals die al sinds de oprichting van de vereniging is
- de organisatiestructuur aanpassen naar die van een organisatie met 1 of meer directeur-bestuurders en een Raad van Toezicht (waarbij, zoals bij elke vereniging, de ALV het hoogste orgaan blijft).

De voor- en nadelen van beide opties worden uitgebreid besproken. Veel verenigingen werken inmiddels volgens het model directeur-bestuurder(s) en RvT of zijn daar, net als wij, mee bezig. Een grote meerderheid van de vergadering stemt voor een overgang naar een nieuwe structuur in 2024. Drie aanwezigen onthouden zich van stemming en er zijn geen tegenstemmers.

Tijdens deze ALV lag opnieuw géén voorstel voor een nieuw meerjarenbeleidsplan voor. De reden hiervoor is dat bestuur en directeur van mening zijn dat de nieuwe (meerjaren-) koers moet worden vastgesteld door de nieuwe bestuurder(s), die hopelijk eind 2024 zullen zijn aangesteld, al dan niet in een nieuw organisatie-model.

### 1.3 Algemeen Bestuur

In 2023 bestond het (interim)bestuur uit 2 leden, te weten:

Raoul van Dort – voorzitter

Inger Deijle - secretaris

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2023 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 2023:

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 (via de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, NFK) 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 € 3.028,- op. De mogelijkheid om via Facebook te doneren of daar een eigen (verjaardags)actie te starten leverde eveneens een mooi bedrag op.

Diverse leden, die iets te vieren of juist te betreuren hadden, vroegen voor die gelegenheid om donaties voor de vereniging. Al die mooie acties samen leverden enkele duizenden euro's op.

Collectanten die mede namens Hersenletsel.nl deur-aan-deur of digitaal collecteerden voor de Hersenstichting brachten een totaalbedrag van € 5.030,88 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 is in januari 2024 live gegaan.

Totaal ontvingen we in 2023 een bedrag van € 82.170,- aan donaties, waaronder een mooie nalatenschap van een oud-lid van ruim € 50.000,-!

## 2. Informatievoorziening en voorlichting

### 2.1 Folders, brochures en boeken

In 2023 werden 2 nieuwe boeken uitgegeven:

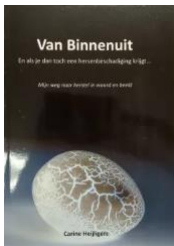
In **'Hersenspinsels en zielenroerselen'** vertelt Hanna van der Geest haar aangrijpende verhaal. In januari 2017 voelt Hanna zich uitgeput en gaat het duidelijk niet goed met haar. Ze meldt zich ziek. Geleidelijk gaat het steeds slechter en tot januari 2019 blijft onduidelijk wat er aan de hand is.

Uiteindelijk blijkt ze een fors meningeoom te hebben.

Hanna beschrijft de periode van ziek worden, de zoektocht naar een diagnose en het proces van herstel. Het boek raakt de lezer, omdat zij zichzelf niet spaart en met veel humor hele herkenbare situaties weet te beschrijven.



In **'Van Binnenuit. En als je dan toch een hersenbeschadiging krijgt...'** vertelt Carine Heijligers, die tijdens haar promotieonderzoek een herseninfarct kreeg, haar verhaal. Na haar hersenbeschadiging kon zij niet meer goed functioneren. Middels het aanbod in de revalidatie, het opschrijven van wat ze meemaakte en het toepassen van de door haar zelf ontwikkelde wetenschappelijke theorie "Bewegen-als-houvast" wist zij enorm te verbeteren.



Carine geeft op onnavolgbare wijze inzicht in wat het betekent te moeten oprabbelen na het oplopen van hersenletsel. Het verhaal staat vol met inzichten, achtergrondinformatie en tips die velen die iets vergelijkbaars overkomt tot steun zijn. Ook voor hulpverleners is het boek zeer aan te bevelen. Het boek geeft professionals inzicht in hoe iemand zich voelt na het krijgen van een herseninfarct en hoe je als hulpverlener het beste uit de hulpvrager kunt halen.

### 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 ruim 1.150 (!) mensen bezocht! De website zorgt voor goed vindbare en toegankelijke informatie en laat zien op welke gebieden de vereniging actief is.

In 2022 werd de website technisch herzien. Ook inhoudelijk hebben we toen, in nauw overleg met onze regionale afdelingen, enkele verbeteringen doorgevoerd. In 2023 stond er daardoor een website, die nog beter en toegankelijker was dan daarvoor.

Aan de bezoekerscijfers was dat zeker te merken: in 2023 werd onze website ruim 425.000 maal bezocht: een toename ten opzichte van 2022 van ruim 10%! Gemiddeld vonden ruim 1.150 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 X (Twitter) Account. Ook door onze doelgroep worden deze moderne media in toenemende mate gebruikt. Het grote voordeel is de snelle nieuwsverspreiding. Inmiddels (januari 2024) heeft de Facebook pagina ruim 7.200 volgers, een groei van 250 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 2.070 volgers, ruim 500 meer dan vorig jaar. In 2023 waren we opnieuw actief op LinkedIn. Op dit moment hebben we daar ruim 1.600 volgers, 500 meer dan vorig jaar.

De Hersentumor Contactgroep heeft eigen Facebookpagina's met totaal ruim 1920 leden, vooral jongeren, en een besloten groep van 241 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 2023 ontvingen leden wederom viermaal het tijdschrift Hersenletsel Magazine (HM). Het blad verscheen in een oplage van 7.000. 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.

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.



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. In toenemende mate wordt van deze mogelijkheid ook gebruik gemaakt door leden, die de vereniging willen helpen kosten te besparen en milieuvriendelijk(er) te werken.

## 2.5 **Beurzen, congressen en andere voorlichtingsbijeenkomsten**

In de loop van 2023 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 Hersenletselcongres, de Ouder Kind dag en het symposium van het CVA Kennisnetwerk.



Nederland is het enige land ter wereld waar meer mensen in het verkeer overlijden op de fiets dan in de auto. Het dragen van een fietshelm verkleint het risico op hersenletsel met 36% en kan veel leed voorkomen. Daarom vroeg ook onze patiëntenvereniging tijdens de 2<sup>e</sup> **Landelijke Dag van de Fietshelm** op woensdag 19 april aandacht voor het belang van het dragen van een Fietshelm.

Voor de 19<sup>e</sup> keer werd in 2023 op 9 mei de **Europese Dag van de Beroerte** georganiseerd. Dit jaar gebruikten wij de EDvdB om onze allereerste Podcast te lanceren. In de eerste aflevering spreekt directeur Monique Lindhout met cabaretier, acteur en schrijver Viggo Waas. Hij kreeg in 2021 een herseninfarct en schreef hier een boek over met beste vriend Peter Heerschop. Voor ons magazine van dit voorjaar interviewden we hem en bespraken we het belang van naasten. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat naasten vanaf het begin bij de revalidatie moeten worden betrokken. Dit helpt de patiënt én de naasten enorm. Patiënten met NAH lijken namelijk sneller te revalideren als zij hulp krijgen van hun naasten.

[Luister aflevering 1 van de Hersenletsel.nl Podcast: Een vriendin kan geen moeder worden](#)



Samen met de Beroertepreventie Werkgroep zorgden wij weer voor aandacht voor het voorkómen van een beroerte. Er was veel aandacht van de media voor dit belangrijke onderwerp. Interviews met Monique Lindhout verschenen o.a. in het AD en De Gelderlander. In het tijdschrift 'Seniorenwijzer' (oplage 600.000) verscheen over ditzelfde onderwerp een artikel van haar hand.

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!



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 quotes van onze achterban over het leven met hersenletsel. Daarmee vroegen we samen aandacht voor NAH #dathelpt!



Van 1-8 oktober 2023 vond voor de 4e keer de **Week van de Afasie** plaats om bekendheid te creëren rondom deze taalbeperking. Dit jaar was het thema: een afasievriendelijke samenleving – kan dat en hoe zou dat eruit moeten zien? Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl schonk deze week volop aandacht aan afasie door publicaties in het ledenblad en op sociale media.



Op 29 oktober was het weer **World Stroke Day**. Tijdens die dag was er wereldwijd aandacht voor het belang van Beroertepreventie en de risicofactoren van een beroerte. Samen met de werkgroep Beroertepreventie gaven we aandacht aan die risicofactoren. In het bijzonder wezen we op het belang van het regelmatig controleren van je pols onder het motto 'ken je ritme'. We deelden het ervaringsverhaal van ambassadeur Luuk Legebeke, die op jonge leeftijd een reeks TIA's en beroertes kreeg die veroorzaakt werden door boezemfibrilleren. Benieuwd naar het verhaal van Luuk? Lees het hier: <https://www.hersenletsel.nl/.../luuk-de-reis-van-luuk.../>

### 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. Nadat in 2022 vrijwel alle regio's het organiseren van live lotgenotencontacten weer oppakten werd de aandacht in 2023 vooral gericht op het uitbreiden van de contactgroepen. We willen graag dat er in elke regio voldoende geografisch verspreide groepen zijn, voor diverse doelgroepen (denk aan mensen met afasie, jongeren, mantelzorgers etc.) en in verschillende vormen, van NAH-café tot sport- en beweeggroepen, muziekgroepen en noem maar op. Lees er meer over in het hoofdstuk 'Regio's en landelijke werkgroepen' verderop in dit verslag.



### 3.2 Landelijke dagen en weekends

In 2023 werden zowel 2 x Zelfmanagementdagen (door regio Noord) als een Jongerenweekend (door de werkgroep Jong Hersenletsel) georganiseerd. De Zelfmanagementdagen vonden plaats in Hotel De Hunzebergen in Exloo. 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 23 en 24 september was opnieuw in no-time volledig volgeboekt. Daaruit bleek wel hoe groot de behoefte aan zo'n weekend is. In Hotel het Ampt van Nijkerk was er volop ruimte voor inspirerende sessies, fijne gesprekken en gezellig samenzijn. 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 2024 zullen weer landelijke weekends georganiseerd worden!

### 3.3 Lotgenotencontact voor mensen met cognitieve klachten na Covid-19

Ook in 2023 organiseerden wij in diverse regio's lotgenotencontact voor 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 2023 doorgaan met het aanbieden van fysiek lotgenotencontact voor mensen met cognitieve post COVID klachten. De groepen voorzagen in een grote behoefte. U leest er meer over hieronder en in hoofdstuk 6 van dit verslag: Regio's en landelijke werkgroepen.



## **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. De vele verschillende stakeholders kunnen het over de diverse teksten maar niet met elkaar eens worden. In 2023 werden daarom, onder leiding van onafhankelijk voorzitter Patricia Huijbregts, gesprekken gevoerd over de vier belangrijkste geschilpunten. Dat zou moeten leiden tot consensus, enkele herziene teksten en voldoende draagvlak voor de autorisatie begin 2024.

#### **4.1.2 Samenwerking Hersenletsel-uitleg**

Ook in 2023 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. 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 en 2023 in diverse regio's lotgenotenbijeenkomsten konden organiseren. 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+. Mensen met NAH+ hebben langdurig hoog specialistische zorg en behandeling nodig die hoge eisen aan zorgprofessionals stelt. Door de complexiteit zijn hierbij vaak zorgaanbieders uit verschillende domeinen betrokken, bijvoorbeeld uit de verpleeghuiszorg, gehandicaptenzorg en GGZ.

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 kwam in het verslagjaar 5 keer bijeen en was ook dit jaar 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 2023 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

In het bestuur van de nieuw opgerichte vereniging LBS vertegenwoordigt Michiel Lindhout het patiëntenperspectief. Op die manier blijft de inbreng van patiënten in dit veld ook in de toekomst geborgd.

#### **4.1.6 Onderzoek Cognitieve FX-behandeling**

In 2021 startte het onderzoek naar de effectiviteit van de veelbesproken Cognitieve FX methode. De Hersenstichting financierde dit onderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Amsterdam UMC, in samenwerking met het UMC Groningen en een landelijke groep experts, artsen, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties Hersenletsel.nl en Stichting Hersenschudding. Eind 2023 werden de resultaten van dit onderzoek bekend gemaakt. Hersenletsel.nl krijgt veel vragen over deze behandeling en hoopte dat er door dit onderzoek meer duidelijkheid zou komen. Want als het werkt, is het een slechte zaak dat deze

behandeling nu alleen beschikbaar is 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 zat Monique Lindhout in de stuurgroep van het project.

Ondanks de positieve resultaten van het onderzoek (de methode werkt, ook op langere termijn, bij ruim 70% van de deelnemers) komen de onderzoekers slechts met het advies dat vervolgonderzoek nodig is. Hersenletsel.nl onderschrijft dat laatste, omdat nog niet duidelijk is hoe CFX er precies toe leidt dat mensen zo vooruitgaan in hun functioneren. Maar wat de vereniging betreft is het gezien de resultaten van de pilotstudie te mager om het bij die conclusie te laten. Want daarmee zijn patiënten nu en in de nabije toekomst echt onvoldoende geholpen. We publiceerden hierover in ons ledenblad en op onze website, zie bijvoorbeeld <https://www.hersenletsel.nl/nieuws/resultaten-pilotstudie-naar-waarde-cfx-behandeling-bekend-gemaakt/>

#### **4.1.7 Overige landelijke belangenbehartiging**

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 2024 mogelijk in samenwerking met onze vereniging zullen worden uitgevoerd.

Voor belangenbehartiging die een specifiek deel van NAH betreft en voor NAH overstijgende belangenbehartiging waren we in 2023 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 zal dit hopelijk worden opgepakt.

### **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' en in de NAH Bibliotheek 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 werd 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.

Ook in 2023 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 2023 werden gestart, gecontinueerd of aangevraagd.

### 5.1. *NAH Ambassadeurs*

De afgelopen jaren zijn in diverse regio's NAH ambassadeurs opgeleid 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 jongerencontact) of voorlichting wil geven.

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. 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.

In 2023 is bij ZonMW een aanvraag ingediend om de training te verbeteren en verder te differentiëren. Die aanvraag is gehonoreerd, waardoor er in 2024 daarvoor een bedrag van € 25.000,- beschikbaar is.

### **5.3 Afasiecentra**

In het verslagjaar hebben geen audits plaatsgevonden. In overleg met de centra is in 2023 besloten de samenwerking te beëindigen. Er was bij de centra geen behoefte meer aan audits en/of regelmatig overleg.

### **5.4 Onderzoek naar werking statines (cholesterolverlagers): SAFEST**

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 100.000 mensen een tijdelijke of blijvende afsluiting van een bloedvat in de hersenen. Dit wordt ook wel een TIA of een beroerte genoemd. Bijna de helft van deze mensen is ouder dan 75 jaar. Cholesterolverlagers (formeel statines genoemd), kunnen de kans op hart- en vaatziekten verminderen bij jongere patiënten met een TIA of beroerte. Het is onbekend of dit ook geldt voor kwetsbare oudere patiënten. Ook weten we dat kwetsbare ouderen meer kans hebben op bijwerkingen van medicijnen. Dus is het onzeker of kwetsbare ouderen met een TIA of beroerte baat hebben bij statines. In dit onderzoek wordt gekeken of het niet behandelen met statines van kwetsbare ouderen na een TIA of beroerte een betere kwaliteit van leven en beter dagelijks functioneren geeft in vergelijking met wel behandelen.

Hersenletsel.nl werkt hieraan mee omdat we vaak vragen krijgen over statines en dit onderzoek bijdraagt aan meer inzicht op dit toch belangrijke medicijn. Helaas zijn we nog niet begonnen met het onderzoek, we hebben heel 2023 nodig gehad om toestemming te krijgen van de METC (medisch-ethische toetsingscommissie) om dit onderzoek echt te gaan starten. Het project gaat waarschijnlijk in 2024 echt van start.

## 5.5 Project 'Familiekracht'

Vorig jaar startte het nieuwe [project 'Familiekracht'](#). Een project dat een samenwerking is tussen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en financierder [HandicapNL](#). Inmiddels is de pilotfase een succes gebleken. Hier zijn we ontzettend blij mee, want het is een project met veel potentie voor mensen tussen de 18 en 65+ met ernstige gevolgen door NAH. Dankzij deze succesvolle eerste fase kunnen we nu doorpakken.



Aan de pilotfase van project 'Familiekracht' deden vijf families mee. Deze families en hun naasten met niet-aangeboren hersenletsel stonden open voor passende en activerende zorg die voor hen cruciaal is om te herstellen. Tijdens deze periode kregen ze deze zorg met het idee dat hun herstelkansen hiermee aanzienlijk werden verhoogd.

Deze zorg is nodig, omdat deze patiënten met ernstige gevolgen door NAH, soms heel beperkt zijn in wat ze kunnen. Hierdoor worden ze als niet-revalideerbaar gezien en vallen ze vaak buiten de boot qua revalidatie. Dat kan anders vinden wij. De resultaten van de eerste vijf begeleide families zijn fantastisch. We zien dat activerende zorg, aangepast op het individu, er daadwerkelijk voor zorgt dat de mensen met NAH beter revalideren en meer bereiken.

Wat houdt project 'Familiekracht' in?

Hersenletsel.nl, HandicapNL en Hoopwerkt! zijn van mening dat iedereen met niet-aangeboren hersenletsel de best mogelijke behandeling verdient. Helaas wordt er van deze patiënten al vaak te snel gedacht dat er weinig tot niks meer voor ze te doen is. Hierdoor belanden veel mensen met NAH al snel in een verpleeghuis, terwijl een fijne toekomst op ze wacht. Met het project willen we laten zien dat met goede activerende zorg ontzettend veel te bereiken is.

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).

Hersenletsel.nl en HandicapNL mogen dankzij de hoopgevende resultaten nogmaals vijf families begeleiden. Wij kijken ernaar uit om diverse mensen een mooiere toekomst te geven door zorg passend bij elk individu aan te bieden. Naar verwachting zal het project eind 2024 worden afgesloten.

## 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 2023 aan. Die treft u hieronder op alfabetische volgorde aan.

#### *Limburg*

##### **Parel 1: Gedeelde smart is halve smart!**



In de regio Limburg stond in 2023 het uitrollen van de Breincafé's hoog op de agenda. Met andere instanties, waaronder SGL en Steunpunt Mantelzorg, hebben we op diverse centrale plekken in Limburg het breincafé verder uitgerold, zo is er altijd wel een in de buurt.

Fijn dat er meerdere partijen betrokken zijn want meer schouders maakt het dragen makkelijker. De ervaringsdelers die het café onder hun hoede nemen worden hierbij professioneel ondersteund. Daarnaast is er bij elk café een bestuurslid betrokken. Zo kan de achterban direct contact leggen met een van ons. Informatie krijgen, ervaringen delen. Door en voor mensen met hersenletsel, we zijn er in elk geval heel trots op!

**Resultaten en impact:** In Limburg is er nu altijd wel een Breincafé bij je in de buurt.

## Parel 2: Groene vingers, volle buik

De volgende parel is onze kerstactiviteit. Na een kopje koffie met gebak kon iedereen aan de slag met het maken van een kerststuk. Geen groene vingers? Dat mocht de pret niet drukken. Wellicht werden er nieuwe talent aangeboord, maar er werden in elk geval contacten gelegd. Een van onze bestuursleden gaf de workshop, de anderen mengden zich in het gezelschap of gingen aan de slag met het eten. Want na de arbeid begaf iedereen zich aan tafel voor een lekkere lunch. De reacties waren enthousiast. Een gemoedelijke en gezellige middag, die zeker smaakt naar meer.

**Resultaten en impact:** Middels deze activiteiten leren wij niet alleen onze achterban beter kennen, maar zij ons ook. Zo weten zij ons sneller te vinden en wij beter wat er speelt. Daarnaast is het altijd fijn om met lotgenoten onder elkaar te zijn.



## Parel 3: alleen ga je sneller, samen kom je verder

Als bestuur zijn we trots op de samenwerking die we hebben met onder andere het Expertisecentrum Hersenletsel, SGL, Adelante. Zo mogen we meedenken in allerlei projecten, waar de digitale keuzewijzer er een van is. De digitale keuzewijzer is een handig hulpmiddel in de zoektocht naar de juiste ondersteuning, begeleiding en hulp. Verschillende bestuursleden hebben meegedacht om het product voor andere mensen met hersenletsel zo gebruiksvriendelijk mogelijk te maken. De papieren versie was er al, maar midden maart dan ook de digitale. En we zijn ervan overtuigd dat het helpt bij het sneller vinden van de juiste weg.

**Resultaten en impact:** Lotgenoten weten de juiste weg steeds sneller te vinden. Informatie zorgt voor inzicht. Lotgenotencontact biedt herkenning, steun en begrip. We kijken terug op een mooi jaar, fijne samenwerkingen en nieuwe contacten. En we zien uit naar het komende jaar met weer mooie dingen in het verschiet, zoals een activiteit voor onze leden in juni.

## Noord (Groningen, Friesland en Drenthe)

### Parel 1: steeds meer samenwerken met andere organisaties

Het afgelopen jaar werkten we samen met de CVA werkgroep in Drenthe en Groningen, maar ook meer met andere organisaties binnen de regio. We zijn bijvoorbeeld gaan samenwerken met het steunpunt Mantelzorg van Humanitas.



Eerst zijn er voorbereidingen geweest om mantelzorgers van mensen met NAH, die bij de stichting Humanitas bekend zijn, een contactgroep aan te bieden. Humanitas levert een vrijwilliger en de ruimte aan. Wij als patiëntenvereniging leveren een ervaren vrijwilliger & ervaringsdeskundige, die ook al onze eigen mantelzorg groep begeleidt. We zijn eerst samen gestart met een

informatiebijeenkomst voor belangstellenden. Er bleek veel belangstelling te zijn en de eerste contactgroep is gestart in februari 2024. Samen met Humanitas begeleiden we nu een vaste groep met mantelzorgers/familieleden, welke door de medewerkers van Humanitas benaderd zijn.

**Resultaten en impact:** Door meer de samenwerking op te zoeken, komen we als patiëntenvereniging beter in beeld bij andere organisaties. Het biedt ons de kans om andere organisaties te ondersteunen en we maken hierdoor meer gebruik van elkaars sterke kanten, maar bovenal; we zijn meer zichtbaar en kunnen er beter zijn voor mensen die te maken hebben met NAH en hun naasten.

### **Parel 2: Samenwerken met een theatergroep uit Friesland**

We zijn gevraagd door de makers van het theater stuk Allinnich Anna, om bij elke voorstelling die ze tijdens hun tour door Friesland maken, aanwezig te zijn. Op elke locatie van de voorstelling wordt er een stukje van de foyer ingericht met een prikkelbewustzijnskunstwerk. Hier kunnen bezoekers, door middel van een koptelefoon, ervaren hoe het is om continu met prikkels te moeten leven. Wij willen graag op deze manier een stukje bewustwording creëren. Bij elke voorstelling staan twee ervaringsdeskundige en vrijwilligers van onze patiëntenvereniging klaar met folders om bezoekers te begeleiden en eventuele vragen te beantwoorden.



Allinnich Anna gaat over een vrouw die een druk leven heeft, wat in een klap verandert als ze een herseninfarct krijgt en tot niets meer in staat is. In het stuk laten ze zien hoe Anna de kracht van haar kwetsbaarheid ontdekt en langzaam een nieuwe weg vindt in een veranderd lichaam. “Allinnich Anna” is geschreven door Tet Rozendal. Tet liep in 2017 traumatisch hersenletsel op, waarvan zij nog altijd herstellende is. Met deze nieuwe voorstelling wil zij laten zien welke impact niet-aangeboren hersenletsel heeft.

**Resultaten en impact:** Door deze samenwerking hebben onze vrijwilligers in de provincie Friesland, vele bezoekers laten kennismaken met de gevolgen van NAH, zoals overprikkeling en wat onze patiëntenvereniging kan betekenen voor mensen met NAH en hun naasten.

### **Parel 3: Vrijwilligersdag!**

Het bestuur had voor de laatste vrijwilligersdag een gevarieerd programma gemaakt. We boden de vrijwilligers een dag aan met samen koffiedrinken, informatie uitwisseling, het delen van ervaringen en de mogelijkheid om van elkaar te leren. Er

was tevens een heerlijk lunchbuffet met daarna een leerzame lezing over een waardevol leven na verlies als gevolg van hersenletsel.



**Resultaten en impact:** We hebben een 20-tal vrijwilligers een waardevolle dag bezorgd, welke enthousiast is ontvangen. Het samenzijn zorgt voor meer verbondenheid en het brengt nieuwe mooie ideeën. Het maakt dat de bijzonderheden vanuit het landelijk en regiobestuur bij eenieder goed bekend zijn, zodat ze dit mee kunnen nemen naar bijvoorbeeld de lotgenotengroepen. Met als doel o.a. dat er op een meer eenduidige manier met zaken worden omgegaan en ze weten bij wie ze terecht kunnen voor vragen.



## Noord-Brabant

### Parel 1: Nieuwe mantelzorggroep in Eindhoven

Speciaal voor naasten, mantelzorgers, partners, kinderen of ouders van mensen met NAH werd in 2023 een nieuwe mantelzorggroep gestart in Eindhoven. Elke 1<sup>e</sup> vrijdag van de maand komt deze drukbezochte groep bij elkaar voor herkenning en erkenning, begrip en een luisterend oor. De groep wordt geleid door 2 vrijwilligers die zelf mantelzorger zijn.



**Resultaten en impact:** goed bezochte en gezellige ochtenden waar in een rustige en vertrouwde sfeer uiteenlopende gespreksthema's met elkaar werden besproken. Het zijn bijeenkomsten die in een grote behoefte voorzien.

### Parel 2: Ambassadeurs werken mee aan prikkelarm sporten in Brabant



SSNB/Uniek sporten, heeft een basis scholing prikkelarm sporten en bewegen ontwikkeld. Om deze training kracht bij te zetten is Hersenletsel.nl regio Noord-Brabant benaderd om samen te werken. Wij doen dit door het leveren van ambassadeurs tijdens de training die gegeven wordt aan verschillende sportaanbieders, fysiotherapeuten, trainers coaches en een ieder die sport aanbiedt aan mensen met een beperking. In dit geval gaat het vooral om mensen met prikkelgevoeligheid/overprikkeling. Bij elke training zijn 2 ambassadeurs aanwezig, eentje vertelt over onze patiëntenvereniging, wat wij doen en wat wij voor professionals in de sport kunnen betekenen. De andere vertelt zijn of haar verhaal met de nadruk op sport; wat doet sporten voor jou (en onze achterban), hoe gaat prikkelverwerking en waar ben je tegen aan gelopen, wat moet een sportaanbieder doen om een zo prettig en veilig mogelijke sportplek aan te bieden.

**Resultaten en impact:** met elkaar de wereld net weer dat stukje beter voor mensen met NAH! En daar zijn we trots op! Heel veel dank aan Uniek sporten voor deze mooie samenwerking!

### **Parel 3: Jongerencafé Eindhoven groot succes**



Het Jongerencafé is speciaal voor mensen tussen de 18 en 35 jaar oud met NAH. De bedoeling van het café is laagdrempelig contact met andere jongeren met NAH. Daarbij heb je alle ruimte om het over NAH en alles wat erbij komt kijken te hebben of om het juist over hele andere dingen te hebben. Alles kan. De bijeenkomsten zijn op iedere eerste woensdag van de maand van 19.00 tot 21.00 uur in de prikkelarme ruimte van het Dommelhuis in Son en Breugel.

**Resultaten en impact:** intensieve, maar zeer waardevolle avonden, waar vooral de (h)erkenning voorop staat. De behoefte aan lotgenotencontact bij deze doelgroep is groot en we zijn blij en trots dat wij daarin van betekenis kunnen zijn.

### **Noord-Holland**

#### **Parel 1: Blijk van waardering!**

Op de 11<sup>e</sup> november 2023 is onze actieve CVA-gespreksmiddag leidster Saar-Ine van Fulpen in het zonnetje gezet. Mooie herinneringen werden verteld door Piet Borst; vanuit hun eerste contact op 30 september 1995 (meer dan 28 jaar geleden) waar zij de start vormde van onze CVA gespreksmiddag Amsterdam; 2 jaar redacteur Nieuwsbrief Amsterdam en haar prachtige verwoording naar anderen toe. Muzikaal meezingen werd door Evert Overbosch voorgedragen. Maar ook landelijk kreeg zij de aandacht die zij echt VAN HARTE verdiende. De zilveren verenigingsspeld kreeg zij uitgereikt door Angela van der Marck. Saar-Ine heeft veel betekend voor al onze leden; contact wat vaak ook wederzijds was. De wijze woorden waar Saar-Ine haar dankwoord mee afsluit:



Om iets te betekenen voor die ander: **bij die ander gewoon aanwezig zijn** én niet altijd iets te moeten doen.

**Resultaten en impact:** mooie bijeenkomsten met waardevolle (lotgenoten)contacten.

### **Oost (Gelderland en Overijssel)**

#### **Parel 1: nieuw NAH-trefpunt in Apeldoorn**

In het voorjaar van 2023 kwam een aantal mensen bij elkaar onder leiding van Marianne Hartgers en Paul van Dongen, ambassadeurs van Hersenletsel.nl, om hun ervaringen met betrekking tot de gevolgen van long covid te delen. De zes bijeenkomsten voor lotgenoten met long covid in Apeldoorn werden financieel ondersteund door PostCovid NL. De deelnemers hebben zoveel steun van elkaar

ondervonden, dat zij hebben aangegeven ook na de reguliere bijeenkomsten te willen blijven samenkomen, maar dan als lotgenotencontactgroep van Hersenletsel.nl.

Zo werd het nieuwe NAH-trefpunt Apeldoorn geboren. Behalve de mensen die al bijeenkwamen, staat deze groep nu ook open voor andere mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De groep komt samen op elke eerste vrijdagochtend van de maand.

**Resultaten en impact:** een nieuw NAH-trefpunt dat mensen met NAH in de regio de gelegenheid biedt lotgenoten te ontmoeten en daarbij (h)erkenning te vinden.

## **Parel 2: Ambassadeur actief in SensUs Organisatie 2023**

SensUs is een internationale competitie op het gebied van biosensoren, georganiseerd voor studenten, door studenten. Biosensoren zijn kleine apparaten die bepaalde moleculen in lichaamsvocht of bloed kunnen detecteren. Dit jaar werden de teams uitgedaagd om een sensor voor het snel vaststellen van traumatisch hersenletsel te ontwikkelen. Tijdens een evenement aan het eind van de zomer werden hun prototypes op de Technische Universiteit Eindhoven getest en beoordeeld. Ambassadeur Niels de Laat sprak tijdens het kick-off event over zijn ervaringen met TBI (traumatic brain injury of traumatisch hersenletsel) tijdens de interactieve paneldiscussie. De bijdrage van onze ambassadeur werd zo zeer gewaardeerd, dat hij gevraagd werd om ook mee te denken met diverse teams van buitenlandse universiteiten, waaronder het team van de Universiteit van Aachen (Duitsland).

**Resultaten en impact:** Niels: 'Ik hoop echt dat de teams een werkend design zullen maken. Er zijn zoveel patiënten met traumatisch hersenletsel die onder de radar blijven en nooit de juiste diagnose krijgen. Omdat ik 'het juiste label' had, heb ik zeer goede zorg gehad. Doktoren konden me vertellen wat ik kon verwachten en konden me naar de juiste mensen doorverwijzen. Als dit niet gebeurt, wordt je verteld naar huis te gaan, rust te nemen en dat het na een tijdje beter zal gaan. Voor mij zijn de consequenties levenslang, dus de juiste diagnose was nodig. Als de teams het voor elkaar krijgen om een werkende biosensor te maken, zou dat ontzettend gaaf zijn. Dat betekent veel voor de gezondheidszorg! Dus ik hoop dat ze hard werken. Maar ik wens ze vooral een heleboel plezier tijdens de competitie!'





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



In 2022 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 was groot; alle vier de groepen zaten vol (10 deelnemers). Elke groep werd geleid door 2 ambassadeurs, die daarvoor nog een extra training gekregen hadden. In 2023 hebben we nog drie PostCovid groepen gedraaid, in Arnhem, Winterswijk en Wezep.

**Resultaten en impact:** 30 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)

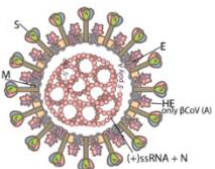
#### Parel 1: Hersenletsel.nl helpt HeliuS helpen

Marlon van der Pol, Fara Verhagen en Sandra Ekkelboom hebben een ervaringsdeskundige inbreng in het meerjarige HeliuS-project, dat door Hogeschool Utrecht wordt getrokken. HeLiuS is een co-creatie, die de samenwerking in de eerstelijns zorg en ondersteuning voor mensen na een milde beroerte in de regio Utrecht wil verbeteren. Twee derde van die groep zit namelijk na een korte ziekenhuisopname thuis met vragen en klachten, bovendien vaak met kans op herhaling en verslechtering vanwege een ongezonde leefstijl. Vanuit onze klantreiservaring denken we mee over netwerkexpertise, waarnaartoe bij vragen, en hoe nieuwe lotgenoten gezonder mee kunnen (blijven) doen. Wat is er nodig voor verbetering?



**Resultaten en impact:** Met onze inbreng dragen we bij aan een betere zorg aan toekomstige regionale -wellicht later ook landelijke- lotgenoten. **Healthy Living in Utrecht after (minor) Stroke (HeLiUS)** werkt aan een multidisciplinair zorgpad met een digitaal platform, dat is gericht op zorggerelateerde preventie in de eerste lijn.

#### Parel 2: PostCovid groepen – samen sterk!



Dit jaar hebben er in Utrecht maar liefst drie Post Covid-zelfsupportgroepen van ieder 6 à 7 bijeenkomsten plaatsgevonden. De eerste twee groepen hadden Marlon van der Pol en Paul Hoogendoorn als gespreksleiders, de laatste groep was opnieuw met Paul, met nu Sandra Ekkelboom erbij. Tijdens deze bijeenkomsten deelde een vaste groep van zo'n 8 deelnemers onderling hun ervaringen met vooral cognitieve klachten en de zwaar beperkende invloed ervan op hun leven in brede zin. Op voorstel van de groep zijn er onder meer

thema's als vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen, overprikkeling, rouw en verlies, onbegrip en ervaringen met UWV aan bod gekomen.

**Resultaten en impact:** De bijeenkomsten zijn als zeer helpend en ondersteunend ervaren door de deelnemers, met name vanwege de onderlinge tips, erkenning en herkenning, en de meer 'ervaren' (langere termijn) verhalen van de ambassadeurs. Met veel plezier en ongeduld wordt er in de zeer fanatieke gezamenlijke app door de deelnemers al uitgekeken naar de terugkomdagen. In 2024 start groep nummer 4.

### Parel 3: Pilot Hoogstraat vraagt om een vervolg

Begin dit jaar is de pilot 'Inzet Ervaringsdeskundigheid' in het Utrechtse De Hoogstraat Revalidatie afgerond. Hierbij gingen Gerdi van den Berg, Jaap Koole en Sandra Ekkelboom en een extern lid in duo's eens per maand tijdens de dagoriëntatie een uur in gesprek met recent opgenomen neurorevalidanten. Een vaste CVA-ergotherapeut begeleidde de sessie, waarbij de ambassadeurs hun ervaringen met zowel hun klinische als chronische herstelperiode deelden tijdens een vragenronde. Vervolgens was er de mogelijkheid om individuele vervolggesprekken in te plannen. Beoogd werd m.b.v. ervaring en kennis van oud-revalidanten de kwaliteit van de zorg verbeteren en huidige revalidanten een hoopvol toekomstperspectief bieden.



**Resultaten en impact:** Onze ambassadeurs hebben zicht- en voelbaar kunnen maken aan 'nieuwe' lotgenoten, dat er vaak een 'ander' maar nog steeds waarde- en zinvol leven mogelijk is na thuiskomst uit revalidatie. Het centrum is vastbesloten in 2025 ervaringsdeskundigheid op neurogebied een plek te geven en bezint zich momenteel op mogelijkheden en randvoorwaarden.

## Zeeland

### Parel 1: Lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met Post Covid en langdurige cognitieve klachten

In november 2022 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. We hebben groepen aangeboden in 's-Heer Hendrikskinderen (bij Goes), Middelburg en Sluiskil. De groepen bestaan uit mensen die allemaal volop meededen in de maatschappij en voluit aan het arbeidsproces meededen. Er werden dan ook veel ervaringen uitgewisseld over de ziektewet, werkgevers die wel of niet meewerken en de stappen die gezet moeten worden binnen het 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> spoortraject.



**Resultaten en impact:** Intensieve, maar waardevolle ochtenden, waar vooral de (h)erkenning voorop staat. De groepen bestonden uit 8 - 10 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.

## **Parel 2: Lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met NAH en hun naasten**



We hebben het afgelopen jaar op 3 locaties in Zeeland structureel lotgenoten-bijeenkomsten kunnen organiseren; in Biggekerke, Koudekerke en 's- Heer Hendrikskinderen. De bijeenkomsten worden goed bezocht. We hebben een groep “vaste” deelnemers die altijd aanwezig zijn, maar ook mensen die een enkele keer komen. Het afgelopen jaar ook veel nieuwe mensen mogen verwelkomen. Mooie en gezellige bijeenkomsten, waarin iedereen welkom is en zijn/haar verhaal kwijt kan. Vanwege de groepsgrootte bij de lotgenotenbijeenkomsten in het Tuinhuis in Koudekerke is daar sinds oktober ook een middaggroep gestart. Aangezien de meeste mensen met NAH snel overprikkeld zijn en de groep erg groot werd, is besloten de groepen beperken tot maximaal 10 personen per groep.

**Resultaten en impact:** mooie bijeenkomsten waar mensen een luisterend oor, herkenning en erkenning en bemoediging vinden.

## **Parel 3: Samen komen we verder!**

In 2023 hebben we de samenwerking met andere organisaties uitgebreid. Zo zijn we op uitnodiging van WVO Zorg in verpleeghuis Willibrord in Middelburg in gesprek gegaan met bewoners met NAH en hun naasten. De eerste bijeenkomst werd zo positief ontvangen dat we dit inmiddels herhaald hebben. Het lijkt soms een beetje een vergeten groep, maar ook deze mensen leven met NAH en het verlies van alles wat was, zowel zichzelf als hun naasten. Ook hebben we dit jaar het Gors mogen ondersteunen bij de training “Ervaringsdeskundigheid NAH”. 24 november hebben 15 ervaringsdeskundigen hun certificaat in ontvangst mogen nemen en zijn zij er klaar voor om hun deskundigheid in te gaan zetten. We hopen in 2024 samen met deze groep o.a. mooie (thema) bijeenkomsten te organiseren in Zeeland.

**Resultaten en impact:** Met elkaar het onzichtbare zichtbaar maken en onze krachten bundelen om NAH verder op de kaart te zetten in Zeeland.



## Zuid-Holland

### Parel 1: 'Voor ieder wat wils; diversiteit in ledenbinding en contact

In 2023 legt Zuid-Holland de focus op ledenbinding, lotgenotencontact en informatieverstrekking. Alles is erop gericht om de impact van onze vereniging Hersenletsel.nl groter en beter zichtbaar te maken. Compliment voor onze regio ondersteuner die de informatie op de website actueel houdt en de maandelijkse nieuwsbrief verzorgt. Er gebeurt veel. De nieuwe regiofolder 'NAH kleurt je leven' laat zien waar we voor staan:

*Enthousiaste en betrokken vrijwilligers verbinden ervaringskennis van getroffen en naasten met zorgprofessionals en NAH-netwerken.*

**Resultaten en impact:** Het bestuur, onze ambassadeurs en vrijwilligers werken samen met stakeholders om in alle sub regio's van Zuid Holland NAH contactgroepen, laagdrempelige activiteiten met creatieve inslag en lotgenotendagen te realiseren. Lotgenotencontact is de basis. Of je nu met elkaar in gesprek gaat, deelneemt aan de jongerengroep, een prikkelarme film bezoekt, theater maakt met Hersenkronkels of schildert bij Afasie en Schilderen.



### Parel 2: Ambassadeurs laten NAH informatie leven



Vrijwilligers en ambassadeurs met ervaringskennis zijn onmisbaar voor onze vereniging. Ze delen informatie, kunnen in een panel plaatsnemen of adviseren bij de ontwikkeling van hulpmiddelen. Leven met NAH maakt je kwetsbaar. Soms, als de balans tussen belasting en belastbaarheid aan een zijden draadje hangt, is een time out voor je vrijwilligerswerk nodig. Gelukkig is er weer een nieuwe groep ambassadeurs opgeleid die ingewerkt wordt door hun ervaren collega's.

Waardevolle interacties bij de onderstaande evenementen brengen geluk:

- de drukbezochte inspiratie dag in Gouda 'NAH alles anders' ter gelegenheid van de 25 jarige samenwerking tussen Hersenletsel.nl en het Afasiecentrum Rotterdam met een lezing, theater- en schilderworkshops;
- de bijdrage van acht ambassadeurs aan de Focusdag in de Doelen in Rotterdam. Honderd professionals namen kennis van 'NAH: Geluk is.....'
- de groep Hersenkronkels die voor de tweede keer op rij een theatervoorstelling over het leven met NAH op de planken zette.

**Resultaat en impact:** Door jaarlijks ambassadeurs op te leiden kan de groep vrijwilligers stabiel blijven en haalt het bestuur input op voor hun werkplan. De ambassadeurs 2023 hebben aangegeven dat er behoefte is aan meer aandacht voor NAH en werk én een ambassadeurstraining voor naasten, want NAH heb je niet alleen. Dit worden actiepunten voor 2024.

### **Parel 3: mogelijkheden en beperkingen**

Na maanden van onderbezetting heeft het bestuur versterking gekregen en zijn we weer met vier. In de verschillende ontmoetingen is Arie positief verrast over de diversiteit aan activiteiten in Zuid-Holland, de complexiteit van de subsidies en het toenemend aantal verzoeken om deel te nemen aan projecten. Samen met ambassadeur Monique begeleidde hij zes PostCovid bijeenkomsten in Zwijndrecht. Met het nieuwe bestuur werd het werkplan 2024 voorbereid. Daarin spreekt het bestuur de wens uit dat iedere vrijwilliger een tijdelijk, langduriger project of functie vindt die past bij zijn of haar interesse, passie en beschikbare tijd. Vrijwilligers van Hersenletsel.nl ondersteunen we met deskundigheidsbevordering, training en coaching. Het bestuur realiseert zich dat de organisatie hiervan vraagt om een vorm van professionalisering. Zuid-Holland kan een beroep doen om een grote groep betrokken vrijwilligers en ambassadeurs, maar de coördinatie van activiteiten vraagt veel tijd. Een vrijwilliger coördinator aanstellen wordt een speerpunt voor het nieuwe jaar.

**Resultaten en impact:** Professionele ondersteuning van het bestuur met betrekking tot de inzet en begeleiding van vrijwilligers/ambassadeurs kan de impact van onze vereniging vergroten.

#### **6.2 Hersentumor contactgroep**

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2023 uit een vaste samenstelling bestaan van 9 personen, waarvan drie 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 2023:

#### **Parel 1: Landelijke bijeenkomsten in Maarn en Schijf**

De hersentumor contactgroep heeft in 2023 4 landelijke bijeenkomsten gehouden in Maarn, 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 naasten en nabestaanden.

De landelijke bijeenkomsten in de Twee marken in 2023 waren:

**Zaterdag 4 februari 2023:** Presentatie door Neurochirurg in opleiding Myron Best

**Zaterdag 13 mei 2023:** Presentatie door Jantine Röttgering en Maxine Gorter

**Zaterdag 13 september 2023:** Presentatie door Vera Belgers en Marieke Blom

**Zaterdag 25 november 2023:** Presentatie door Jeroen Verheul

Van alle presentaties die de experts hebben gegeven is een verslag terug te lezen op de website van hersenletsel.nl

### **BBQ in Schijf op zaterdag 17 juni 2023:**

De 5<sup>e</sup> landelijke bijeenkomst is een ongedwongen samenzijn tijdens een BBQ. De ongedwongen sfeer zorgt voor intensieve gesprekken tussen lotgenoten zowel getroffen als naasten.

**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. Zij maken een onzekere, bijna paniekerige, indruk 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 18 maart 2023 vond de Publieksdag Hersentumoren plaats met de volgende presentaties:

**Dr. Celine Gathier**

Hersentumoren - de basis

**Dr. Annette Compter**

Oorzaken van hersentumoren: wat kan ik er zelf aan doen?

**Prof. Dr. Yvette M van der Linden**

Zingeving / rouwverwerking

**Dr. Tom Snijders**

Meningeomen

**Marit Eland**

Het belang van partneravonden voor hersentumorpatiënten

**Dr. Ellen van Coevorden-van Loon**

Impact van vermoeidheid bij een laaggradig glioom

**Nina Schimmers**

Psychedelica bij angst/depressie bij kankerpatiënten

**Prof. Dr. Martin van den Bent**

Dendritische cellen en apenpoep

**Dr. Marjolein Geurts**

Wat zijn de nieuwste inzichten?

**Prof. dr. Angelika Muhlebner**

Moleculaire aspecten van hersentumoren/diagnostiek

Gelukkig kon de Publieksdag Hersentumoren weer fysiek plaatsvinden met een zeer goed gevuld evenwichtig programma na de corona-jaren met daarin de online bijeenkomsten.

De presentaties zijn ook on-line terug te vinden op: <https://hersentumor.nl/publieksdag/presentaties>

**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 'samen beslissen' gesprekken met hun arts.

### **Parel 3: Actief meepraten en meedenken in gremia rond Hersentumoren**

De werkgroep heeft in 2023 9 keer een Letter of Support geschreven (waaronder Immunoprot, nieuwe medicatie Glioblastoom, Pro-actieve zorgplanning, Attract en BrainWatch). We leverden een bijdrage aan Cluster neuro-oncologie Patiënten federatie i.v.m. herzieningen behandelrichtlijnen.

We hebben input geleverd voor de gespreksagenda Patiënten met een hersentumor van LNWO-V

We hebben een ECZA beoordeling gedaan voor verlenging ECZA status Gliomen Haaglanden MC.

**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, 1206 leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, 241 leden.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Glioblastoom Contactgroep op Facebook, 715 leden.
- Ontwikkelen en beheren van de pagina Hersentumoren Contactgroep op de website van hersenletsel.nl.
- Meewerken aan Doneer je Ervaring.
- We zijn met drie Hersentumor Contactgroepleden naar het IBTA congres geweest in Wenen.

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

In 2023 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 herstelmogelijkheden wordt weinig informatie gegeven. Zorgen na Coma werd in 2014 opgericht door familieleden van mensen in coma of in vegetatieve dan wel (laag)bewuste toestand na coma. Een interview met Osman Elmaci, één van de oprichters van de stichting, verscheen in HM en is terug te lezen op de website.

Zorgen na Coma heeft een eigen Facebook pagina. Uitsluitend voor familieleden/geliefden van mensen in coma, met niet responsief waaksyndroom (vegetatieve toestand), minimaal bewust zijn of bij bewustzijn zijn, maar met ernstige restverschijnselen is een **besloten** groep opgericht op Facebook. De naam van de besloten groep is: Lotgenoten Stichting Zorgen na Coma.

#### **6.5. 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 2023 organiseerde de werkgroep voor de tweede keer een landelijk weekend voor jongeren van 18 – 35 jaar. Het weekend was opnieuw snel volgeboekt. Het werd 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 2023 geprobeerd te 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, het LBS Kennisnetwerk en in de Hersenletsel Alliantie. Ook zijn er goede contacten met de Hersenstichting Nederland, het Kennisnetwerk CVA Nederland en Handicap.nl.

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). In 2023 was er voor het eerst sinds de pandemie weer een fysiek Life After Stroke Forum in Barcelona. Daarnaast 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 2023 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 werklast voor de betrokken medewerkers, bestuur en vrijwilligers. In 2023 was die druk onverminderd groot. We zijn trots op alles wat in 2023 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 € 3.758,-. Dat positieve resultaat is opnieuw vooral te danken aan een nalatenschap. Het positieve resultaat is toegevoegd aan de algemene reserve van de vereniging. 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 2024 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 helpen de zorg te 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

8 mei 2024, Monique Lindhout, directeur.