

Algemeen Jaarverslag 2024

Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2024, het jaar waarin onze vereniging haar 10-jarig bestaan vierde. Een verslag dat laat zien dat onze vereniging ook in het jubileumjaar een actief jaar had, met heel veel 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 2024 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 2 podcasts over spasticiteit als gevolg van hersenletsel, waarin zowel een revalidatiearts als een ervaringsdeskundige aan het woord kwamen. Die werden heel erg gewaardeerd door de achterban. Daarom zullen ook in 2025 minimaal 4 podcasts gemaakt worden. We hadden twee waardevolle zelfmanagement weekends en voor de derde keer ook een weekend voor jongeren van 18-35 jaar. Zomaar een greep uit onze activiteiten van 2024.

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.

In ons jubileumjaar bedankten wij onze vrijwilligers met een heel bijzonder kerstpresentje: een speciale verenigingseditie van het nieuwe stripboek van Manon de Koning. Het stripboek is een verzameling van al eerder gemaakte strips en nieuwe strips van Manon. Een aantal verhalen komt van de leden van onze patiëntenvereniging. De strips waren heel herkenbaar!



We zijn er trots op dat we ook in 2024 samen sterk stonden!
Laten we dat de komende jaren vooral vasthouden!



Namens bestuur en medewerkers,

Monique Lindhout, directeur.

1. Algemeen

1.1 Ontwikkeling ledental

Op 31 december 2024 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 2025 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2024 werden twee algemene ledenvergadering gehouden.

De **1^e ALV** vond plaats in het Dorpshuis De Twee Marken in Maarn op zaterdag 1 juni. Daar werden het jaarverslag 2023 en de jaarrekening 2023 gepresenteerd en door de leden vastgesteld.

Wat betreft het eventueel wijzigen van de verenigingsstructuur, die toekomstbestendig moet zijn, was op dat moment de hoop om voor het einde van het jaar een onderbouwd voorstel naar de leden te doen.

Tenslotte werd de Piebeth 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.

Gelukkig waren er dit jaar enkele inzendingen vanuit de regio's. De jury besloot de prijs dit jaar toe te kennen aan de regio Limburg voor het project 'Mens, wat ben je mooi'. Het bedrag van € 1.000,- zal in 2025 worden besteed aan het verwennen van de eerste lotgenoten en aan het maken van een draaiboek, zodat andere regio's een vergelijkbaar initiatief kunnen opzetten.

De **2^e ALV** vond plaats op vrijdag 6 december op de vertrouwde locatie in Maarn. Tijdens deze ALV presenteerde het bestuur de begroting 2025, 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 werden 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 2025.

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 vanaf Q3 2025 zullen zijn aangesteld, al dan niet in een nieuw organisatiemodel.

1.3 Algemeen Bestuur

In 2024 bestond het (interim)bestuur uit 2 leden, te weten:

Raoul van Dort – voorzitter
Inger Deijle - secretaris

De Interne Klachtencommissie heeft ook in 2024 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 2024:

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 ruim € 5.200,- 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 digitaal collecteerden voor de Hersenstichting brachten een totaalbedrag van € 633,00 binnen (50% van de totale opbrengst van de digitale collectebus van de vereniging).

Totaal ontvingen we in 2024 een bedrag van ruim € 35.000,- aan donaties.

2. Informatievoorziening en voorlichting

2.1 Folders, brochures en boeken

In 2024 werden 5 nieuwe folders uitgegeven:

Allereerst werden de twee algemene verenigingsfolders herzien. Die waren aan herdruk toe en worden nog steeds heel veel besteld en gebruikt.

We voegden ook 3 nieuwe titels toe aan onze brochurelijn, die alle drie gratis in de webshop beschikbaar zijn, zowel als download als in papieren versies (tegen betaling van handlings- en verzendkosten):

- **Afasie, wat is dat?** In deze folder is informatie over afasie te vinden. In de folder wordt ingegaan op vragen als 'Wat is afasie, hoe ontstaat het, welke bijkomende problemen kunnen er zijn, welke behandelingen zijn mogelijk' en worden tips en richtlijnen voor de communicatie met iemand met afasie gegeven.
- **Veilig op weg met hersenletsel.** Dit is een brochure met informatie over het veilig deelnemen in het verkeer na het oplopen van Hersenletsel. De brochure bevat tips en informatie voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Ontwikkeld in samenwerking met het CBR, de Breinlijn, Wegwijzer Hersenletsel, de Hersenstichting, Veilig Verkeer NL en Hersenletsel-uitleg.
- **Ouder worden na NAH: het post-NAH effect.** Als je ouder wordt na NAH kan het zijn dat je klachten met betrekking tot niet-aangeboren hersenletsel erger worden. In deze informatieve folder lees je meer over dit "post-NAH effect". We gaan in op de verschillende klachten die je kunt ervaren en bij wie je terecht kunt om deze klachten te bespreken. Ook geven we tips voor wat je zelf kunt doen als je het post-NAH effect ervaart. Ontwikkeld in samenwerking met UMCG, Vilans, de Breinlijn, ZonMW en de Hersenstichting.



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 1.200 (!) 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 sinds die tijd, in nauw overleg met onze regionale afdelingen, met enige regelmaat verbeteringen

doorgevoerd. In 2024 stond er daardoor een website, die nòg beter en toegankelijker was dan daarvoor.

Aan de bezoekerscijfers was dat zeker te merken: in 2024 werd onze website ruim 445.000 maal bezocht: een toename ten opzichte van 2023 van ongeveer 5%! Gemiddeld vonden ruim 1.200 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 Sociale Media

Sinds 31 januari 2014 beschikt Hersenletsel.nl over een Facebook-account. Nog steeds wordt dat medium door onze doelgroep veel gebruikt. De grote voordelen van sociale media zijn de snelle nieuwsverspreiding tegen relatief lage kosten. Inmiddels (januari 2025) heeft de Facebookpagina bijna 7500 volgers, een groei van 250 ten opzichte van vorig jaar. Maandelijks worden met deze pagina meer dan 11.000 mensen bereikt.

Sinds 2020 hebben we ook een Instagram account, met inmiddels al ruim 2.400 volgers, bijna 400 meer dan vorig jaar. In 2024 waren we opnieuw actief op LinkedIn. Op dit moment hebben we daar bijna 2.000 volgers, 400 meer dan vorig jaar.

De Hersentumor Contactgroep heeft eigen Facebookpagina's met totaal ruim 2000 leden, vooral jongeren, en een besloten groep van 250+ leden voor nabestaanden.

In overleg met de regionale afdelingen zijn in 2023 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 2024 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 hoofdartikelen die door professionals worden geschreven, aangevuld 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
vierde nummer 2024

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 2024 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 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 3^e **Landelijke Dag van de Fietshelm** op woensdag 10 april aandacht voor het belang van het dragen van een Fietshelm.

Voor de 20^e keer werd in 2024 op 14 mei de **Europese Dag van de Beroerte** georganiseerd. Dit jaar gebruikten wij de EDvdB om aandacht te vragen voor het thema 'Thuis begint het pas'. Na het krijgen van een beroerte mogen mensen uiteindelijk weer naar huis. Veel mensen lopen dan tegen vele uitdagingen aan die hen misschien eerder nog niet waren opgevallen, toen er nog veel hulp om hen heen was. Thuis begint het echte leven met hersenletsel pas. Hoe ga je dan om met je niet-aangeboren hersenletsel?

Op verzoek van Hersenletsel.nl maakte theatergroep Hersenkronkels verschillende filmpjes over dit onderwerp. Elk filmpje heeft te maken met het thema *Thuis begint het pas*. De scènes, uit het gelijknamige theaterstuk geschreven door Paul Raterman, lichten elk een ander onderwerp binnen het thema uit. Denk aan een vrouw die thuis bezoek krijgt van haar broer. Haar hele huis is een rommeltje. Ze krijgt wel ambulante hulp, maar toch blijft er nog veel liggen. Alle filmpjes werden heel goed ontvangen. Ze zijn nog steeds te vinden op het YouTube kanaal van de vereniging: NAH TV.



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. In het tijdschrift 'Seniorenwijzer' (oplage 600.000) schreef Monique Lindhout over hetzelfde onderwerp een artikel.

In veel regio's werd weer op diverse plaatsen (veelal bij ziekenhuizen of andere zorginstellingen) voorlichting gegeven over beroerte en niet-aangeboren hersenletsel. Alle medewerkers van de Rechtbank Roermond kregen dit jaar een training 'Omgaan met mensen met hersenletsel'. Geweldig wat er weer allemaal gedaan is op deze jaarlijkse themadag!

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) stonden dit jaar breingezondheid en preventieve maatregelen centraal. Zorgen voor je hersenen is ontzettend belangrijk. Daarom vroegen we dit jaar aandacht voor dingen die mensen zelf kunnen doen om een hersenaandoening te voorkomen of zo vroeg mogelijk op te sporen.

Van 5-12 oktober 2024 vond voor de 5e keer de **Week van de Afasie** plaats om bekendheid te creëren rondom deze taalbeperking. Dit jaar was het thema: Afasie, de kunst van het communiceren. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl schonk deze week volop aandacht aan afasie, onder andere door het uitbrengen van de nieuwe folder over afasie, door het uitbrengen van de technisch volledig herziene versie van het taal oefenprogramma Kompro 2000 en door publicaties in het ledenblad, op de website en op sociale media.



Op 29 oktober was het weer **World Stroke Day**. Tijdens die dag wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor het belang van een gezonde leefstijl. Dit om het risico op

hart- en vaatziekten en beroertes te verkleinen. Bekende adviezen, zoals: stop met roken, drink met mate, eet gezond en gevarieerd en beweeg voldoende zijn bij de meeste mensen al wel bekend. In een artikel op de website en in de Seniorenwijzer vroegen we aandacht voor onderzoek dat de beschermende werking van koffie aantoont: <https://www.hersenletsel.nl/nieuws/koffie-verkleint-risico-hart-en-vaatziekten/>



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 alle regio's lotgenotencontact organiseren of dat laten organiseren. In 2024 werd de aandacht 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 2024 werden zowel 2 x Zelfmanagementdagen als een Jongerenweekend georganiseerd. Zowel voor de Zelfmanagementdagen als voor het Jongerenweekend was de locatie Hotel De Hunzebergen in Exloo. Tijdens de Zelfmanagementdagen gingen de deelnemers en hun partners aan de slag met hoe hun leven eruit ziet 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 bestond dit jaar uit twee overnachtingen (in plaats van één) op dringend verzoek van de jongeren van vorig jaar. Het werd een weekend vol mooie verhalen, fijne gesprekken en uiteraard genoeg relaxte momenten. 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 2025 zullen weer landelijke weekends georganiseerd worden!



3.3 Digitaal lotgenotencontact



Eind januari dit jaar introduceerden we het forum van Hersenletsel.nl. Dit forum staat op onze website en is toegankelijk voor alle leden van onze patiëntenvereniging. We horen vaak van onze leden dat ze behoefte hebben aan lotgenotencontact. Je kunt lotgenoten ontmoeten tijdens onze offline-activiteiten, die landelijk en in de verschillende regio's worden georganiseerd. Het forum maakt het mogelijk om ook online in een veilige omgeving in

contact te komen met lotgenoten. Praat mee op ons forum, stel vragen en leer patiënten met niet-aangeboren hersenletsel of naasten kennen. Maak desgewenst met deze nieuwe contacten een app-groep aan met gelijkgestemden of ontmoet elkaar een keer live.

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 was nieuw, omdat tot dan toe uitsluitend zorgstandaarden werden ontwikkeld voor (medische) oorzaken van hersenletsel, zoals een CVA/TIA of Traumatisch hersenletsel.

Omdat we graag wilden 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, werkte Hersenletsel.nl actief mee aan het ontwikkelen van de Zorgstandaard Hersenletsel.

De Zorgstandaard werd ontwikkeld in opdracht van de Hersenletsel Alliantie en gefinancierd door de Hersenstichting. De vele verschillende stakeholders konden 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 had moeten leiden tot consensus, enkele (minimaal) herziene teksten en voldoende draagvlak voor de autorisatie van de Zorgstandaard in 2024. In november is het formele verzoek tot autorisatie naar alle stakeholders gestuurd met als deadline om te reageren 20 december 2024.

Begin 2025 bleek er helaas onvoldoende draagvlak voor de autorisatie van de Zorgstandaard te zijn: VRA (beroepsvereniging revalidatieartsen), NVN (beroepsvereniging neurologen) en NIP (beroepsvereniging psychologen) gaven aan de zorgstandaard niet te kunnen autoriseren, ondanks alle inspanningen van iedereen om tot overeenstemming te komen. Dat is heel erg teleurstellend. Mede omdat het budget voor het ontwikkelen van deze zorgstandaard volledig is uitgeput heeft het bestuur van de Hersenletsel Alliantie (waarin Monique Lindhout onze patiëntenvereniging vertegenwoordigt) moeten besluiten de Zorgstandaard Hersenletsel niet te publiceren. In 2025 zal, onder leiding van hoogleraar en revalidatiearts Coen van Bennekom, een begin gemaakt worden met nieuwe gesprekken op basis van losse thema's met gemandateerde zorgexperts en onze patiëntenvereniging om te komen tot modules over diverse thema's en wie weet.... ooit.... een volledige zorgstandaard.



4.1.2 Samenwerking Hersenletsel-uitleg

Ook in 2024 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!

4.1.3 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.

In november 2024 heeft de CEIz (Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg) op basis van onafhankelijke visitaties vastgesteld dat het Expertisenetwerk NAH+ voldoet aan de kwaliteitscriteria die daarvoor opgesteld zijn. NAH+ is hiermee officieel één van de zeven LVHC (laag volume-hoog complex) expertisenetwerken.



4.1.4 Ketenontwikkeling LBS

In het project **KetenOntwikkeling voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis** (KOLBeSt) werd ook in 2024 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.

4.1.5 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 2025 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 2024 vertegenwoordigd in respectievelijk:

- NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties);
- Patiëntenfederatie Nederland;

Eind 2018 is de **Hersenletsel Alliantie** opgericht. In dit samenwerkingsverband bundelen partijen uit het hersenletselveld, zoals patiënten, medici en neuropsychologen, paramedici, verpleegkundigen, 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 2024 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 een deel van de projecten welke in 2024 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 jongeren-contact) 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 werd 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 was. Begin 2025 is het project verantwoord door de directeur van de vereniging. ZonMW liet weten heel blij te zijn met het resultaat!

5.2 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. Eind 2024 werd het project goedgekeurd en kon het van start gaan. Het onderzoek bestaat uit twee delen: een deel waarbij gestopt wordt met een statine bij patiënten die dit medicijn al gebruikten en een deel waarbij er geen statine wordt gestart.

5.3 Project 'Familiekracht'

In 2023 startte het nieuwe project 'Familiekracht'. Een project dat een samenwerking is tussen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en financierder [HandicapNL](#). In 2024 bleek de pilotfase een groot succes. Daar waren 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 de succesvolle eerste fase konden we in 2024 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 waren 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 Hoopwerkt! mogen dankzij de hoopgevende resultaten nogmaals vijf families begeleiden. De oproep waarin we nieuwe deelnemers zochten leverde een enorm aantal aanmeldingen op. Daaruit werden nog 5 families geselecteerd die mochten meedoen. In overleg met HandicapNL is afgesproken dat het project per 1 juli 2025 zal worden afgesloten.

5.4 *Ervaringsdeskundigen NAH + scholen zorgprofessionals*

In 2024 deed de vereniging een aanvraag bij ZonMW in het actieprogramma 'Grip op onbegrip'. Deze aanvraag werd gehonoreerd, waardoor voor de periode 1 oktober 2025-1 oktober 2027 een bedrag van € 50.000,- beschikbaar is voor het uitvoeren van dit project. Daarin werken ervaringsdeskundige naasten en ervaringsdeskundigen met NAH + samen met zorgprofessionals aan het door ontwikkelen van de scholing voor zorgprofessionals die in de zorg voor mensen met NAH + werken. NAH + vormt een laag volume, hoog complexe doelgroep (*zie onder 4.1.3*), waarbij hersenletsel in combinatie met psychiatrische problematiek kan leiden tot intensieve zorgvragen en veel onbegrepen gedrag (denk aan agressie, depressie, verslaving, (seksuele) ontremdheid, in combinatie met geheugenproblematiek, vermoeidheid, cognitieve problemen). In het zorglandschap voor NAH + wordt de zorg binnen de WLZ geboden. Ervaringsdeskundige naasten en een oud ervaringsdeskundige met NAH + nemen deel in de Klankbordgroep NAH +. Zij willen, samen met de VerenigingNAH+ de scholing die zij (de ervaringsdeskundigen) mee ontwikkelden en mee geven, verder door ontwikkelen, en wervingsmateriaal maken voor de inspraak en zeggenschap van deze doelgroep.

5.5 *Implementatie Handreiking goede zorg bij NAH+*

Als je een psychische aandoening hebt, of hersenletsel oploopt, dan wens je goede zorg en ondersteuning. Adequate hulp, deskundige zorgverleners in een passende omgeving met oog voor de wensen en behoeften van jou en je naasten. Maar wat als je hersenletsel EN een psychische aandoening tegelijk hebt? De wensen en behoeften van mensen met NAH + (ernstige) psychische problematiek zijn door het Expertisenetwerk NAH+ samen met cliënten, naasten en zorgprofessionals vertaald in de Handreiking goede zorg NAH+. Deze moet worden geïmplementeerd en er zijn specifieke onderwerpen die om extra aandacht vragen, waarvoor gezamenlijke oplossingen geïmplementeerd moeten worden. Complexiteit en moeilijkheden bij de

doorstroom is zo'n belangrijk onderwerp die om extra aandacht bij de implementatie vraagt. In dit project werken we samen met het Expertisenetwerk NAH+, RAdboudUMC en diverse zorgorganisaties. Door middel van het opzetten van een leergemeenschap, uitwisseling en praktische ondersteuning willen we de handreiking implementeren met de betrokkenen zodat de best mogelijke zorg gegeven gaat worden.

5.6 Tech-NAH-logie

In 2024 werd de projectaanvraag voor het project Tech-NAH-logie goedgekeurd. In dit project, dat bedacht en aangevraagd werd door Academy Het Dorp gaan we samen met hen in 2025-2026 aan de slag. Het project wordt gefinancierd door ZonMW. Doel van het project is om mensen met NAH in de chronische fase en hun naasten/mantelzorgers bewust te maken van de huidige technologische mogelijkheden om hun leven in de thuissituatie en ze toe te leiden naar het gebruik van voor hen geschikte technologische hulpmiddelen.

Er is technologie die ondersteunt bij het leven met chronische beperkingen ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Denk bijvoorbeeld aan de inzet van sociale robotica, eetrobots, domotica, apps en sensoren. Er is gestaag groeiend bewijs dat technologie toegevoegde waarde heeft en kan bijdragen aan zelfredzaamheid en verhoging van kwaliteit van leven.

Ons project richt zich op de grote en diverse groep mensen met NAH in de chronische fase en op hun naasten/mantelzorgers. Een groep die bestaat uit mensen die pas net, geruime tijd en al heel lang in de chronische fase verkeren. Uit de praktijk weten we dat sommigen van hen de weg naar technologie weten te vinden, maar ook dat velen zich er niet bewust van zijn dat er technologie is die hen kan helpen meer grip te krijgen en te houden op hun leven. We willen hen ervan bewust maken dat technologie hen kan helpen bij (een deel van) hun problemen en in hun dagelijks leven. En we willen hen stimuleren om passende technologie te gaan gebruiken, zodat zij daar de positieve effecten van kunnen ervaren.



“Door hersenletsel kan ik mijn arm niet meer goed gebruiken, heb ik weinig kracht en het is lastig geworden om goed te sturen. Daardoor kan ik dingen niet meer zelf. Dat heeft gevolgen voor mijn leven en ook mijn partner heeft er last van. Vroeger aten we samen. Nu moet mijn partner mij helpen met het nemen van happen. Tussendoor probeert zij ook een hap te nemen maar het voelde niet meer als samen eten. Nu heb ik een eetrobot die mij helpt met eten. Voor het eerst sinds jaren kan ik het weer zelf en eten we tegelijk. Dat gun ik iedereen!”

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 8 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 2024 aan. Die treft u hieronder op alfabetische volgorde aan.

Limburg

Parel 1: Winners don't make excuses!



De trap in Landgraaf telt maar liefst 508 treden. Maar toch ging lotgenoot Peter de Kieviet die uitdaging niet uit de weg. Want winners don't make excuses. Met deze trappenloop challenge wilde Peter zoveel mogelijk geld ophalen voor ons regionaal bestuur. Dat deed hij niet alleen, maar samen met andere lotgenoten, therapeuten, trainers en bestuursleden. Er werden grenzen...of ja, beter gezegd treden...verlegd en een bedrag van ruim 6000 euro opgehaald. We zijn natuurlijk mega trots en ontzettend dankbaar.

Resultaten en impact: ruimere financiële mogelijkheden voor en meer bekendheid van Hersenletsel.nl regio Limburg

Parel 2: Gedeelde smart is halve smart

Daarom is lotgenotencontact zo belangrijk. Contact met mensen die je begrijpen. Een plek waar je terecht kunt voor informatie, maar ook (h)erkenning vindt. Zo'n plek is het breincafé. Afgelopen jaar zijn er door lotgenoten, ondersteund door professionals, nog meer breincafés uitgerold op verschillende plekken in Limburg. Zo is er altijd wel een in de buurt. De eerste evaluaties zijn gedaan en die zijn heel positief. Het breincafé: een plekje door en voor lotgenoten.

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: lichtpuntjes

Elk jaar organiseren we activiteiten voor onze achterban. In juni was dat een schilderworkshop en in december kozen we ervoor om samen met de gasten kaarsen te maken. Deze activiteit werd begeleid door ons eigen bestuurslid Marion. Niet voor iedereen is december een feestelijke maand. Voor sommigen zijn de donkere dagen niet alleen letterlijk donker, maar ook figuurlijk. Met het kaarsje wilden wij iedereen een hart onder de riem steken. Hen licht, warmte en hoop wensen. Een lichtpuntje in iedere dag. De activiteit zelf was dat in elk geval. Het was een hartverwarmende middag die werd afgesloten na een lekkere lunch.

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 de activiteit 'Mens wat ben je mooi' voor onze leden in juni.

Noord (Groningen, Friesland en Drenthe)

Parel 1: meewerken door drie ervaringsdeskundigen aan wetenschappelijk onderzoek naar het Post-NAH effect

Het BRAIN-ReADAPT onderzoek werd geleid door Nikki Thuss, promovendus en neuropsycholoog en Joukje van der Naalt, hoogleraar klinische neurologie en neuroloog van het UMCG. Tijdens de herstelfase na een NAH bereiken mensen langzaam weer een nieuwe balans in hun leven. Dit betekent dat ze weer beginnen met aangepaste activiteiten of werk. Als mensen met NAH ouder worden kunnen ze opnieuw klachten krijgen, die lijken op de tijd net na hun hersenletsel. Hierdoor kunnen ze bepaalde activiteiten minder goed doen die wel weer mogelijk waren na de herstelfase van het NAH. Dit noemt men het post-NAH effect. Mensen met NAH hebben namelijk na hun hersenletsel al hun reserves al opgebruikt. Wij hebben meegedaan door het vertellen van onze ervaringen, meningen en adviezen geven bij het maken van het juiste foldermateriaal.

Resultaten en impact: Door mee te werken aan wetenschappelijke onderzoeken brengen we het patiëntenperspectief op steeds meer plaatsen in. Van dit onderzoek werd naast een mooie folder, die verkrijgbaar is in de webshop van onze vereniging, ook een mooi artikel voor het Hersenletsel Magazine gemaakt en een podcast. Bereik en impact zijn daardoor niet beperkt gebleven tot onze regio, maar zelfs landelijk geworden. Heel fijn dat we op deze manier beter zichtbaar zijn en meer kunnen betekenen voor mensen die te maken hebben met NAH en hun naasten.

Parel 2: treinrit op 30 augustus met de dieseltrein bij de Star Met 84 personen maakten we deze mooie treinrit. We zaten in verschillende museumwagons, die werden voortgetrokken door een oude diesellocomotief. Om 12 uur verzamelden de

deelnemers zich bij het station van de museum spoorlijn in Stadskanaal. Nadat we compleet waren vertrokken we richting Veendam. Tijdens de gehele treinrit was het lunchbuffet geopend en kon iedereen wat lekkers ophalen. Wat niet altijd even gemakkelijk ging in een rijdende trein. Wanneer het nodig was werd er een helpende hand geboden!



We reden door het mooie veen landschap naar Veendam, daar aangekomen werd de locomotief gerangeerd en begonnen we aan de terugreis richting Stadskanaal. Er werd gezellig gepraat en lekker gegeten. Rond 15 uur waren we weer bij de eindbestemming, waarna ieder zijn eigen weg weer ging.

Resultaten en impact: Het was een hele andere activiteit die we dit keer georganiseerd hadden, dat maakt dat we ook voor ons onbekende leden hebben ontmoet. Super fijn! We zijn blij dat we door deze verschillende activiteiten veel van onze leden kunnen bereiken en een plezier kunnen doen.

Parel 3: Kerstbrunch bij Van der Valk in Drachten!

Voor het eerst in 25 jaar hebben we de kerstbrunch op een andere locatie dan gebruikelijk gepland, zodat ook andere leden eens wat minder ver hoefden te reizen en we ook eens iets anders konden proberen.

Er waren 90 leden aanwezig bij de kerstbrunch op vrijdag 13 december. We kregen een privéruimte, een rustig ogende zaal met weinig extra prikkels voor de bezoekers. Iedereen werd welkom geheten met een alcoholvrij welkomstdrankje en na het welkomstwoord ging het buffet open. Terwijl we genoten van de brunch konden we met iedereen een praatje maken en zagen we leden genieten van elkaars gezelschap. De middag werd afgesloten met een mooi gedicht.

Resultaten en impact: Het was een hele fijne middag. Onze leden hebben enorm genoten. De medewerkers van het Van der Valk hotel waren zeer behulpzaam, vier dames assisteerden de gehele middag. Hielpen daar waar nodig. Het eten was allemaal geweldig goed en van meerdere bezoekers kregen wij en het team van Van Der Valk Drachten complimenten.

Noord-Brabant

Parel 1: Nieuwe lotgenotengroep in Dongen

Op 11 april startte een nieuwe lotgenotengroep in Dongen. Tijdens de bijeenkomst ontmoeten lotgenoten elkaar. Met lotgenoten kun je praten over je overwinningen, frustratie, verdriet en je machteloosheid. Wat normaal is voor een ander is een grote prestatie of frustratie als je NAH hebt. Door een lotgenoot wordt dit gezien, erkend en herkend. Wat kom je



tegen in het dagelijks leven? Wat maakt het anders dan voorheen en hoe ga je hier mee om? Door dit te delen, kunnen er ook tips uitgewisseld worden en kun je van elkaar leren. Deze groep wordt geleid door Angelique en Stacia, beiden ervaringsdeskundige ambassadeurs.

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 geven gastlessen op scholen

Ambassadeurs uit Noord-Brabant worden zeer regelmatig gevraagd en ingezet op scholen om gastlessen te geven. Dit wordt door scholen maar vooral door de studenten als enorm waardevol ervaren. Dit omdat hetgeen ambassadeurs doorstaan maar vooral ervaren hebben, niet uit een boekje geleerd kan worden. Ervaringen zijn ook weer voor iedereen anders en maken vaak een grote indruk op studenten en dit blijven ze vaak beter onthouden.



Op de Avans Hogeschool in 's-Hertogenbosch werden speeddates gehouden voor eerstejaars studenten die zich oriënteren op het verpleegkundig beroep. Op de HAN (hogeschool Arnhem/Nijmegen) locatie Nijmegen werd een gastles gegeven aan ongeveer 20 studenten die de Minor neurorevalidatie volgen. Het ging om studenten fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. Aan de Radbouduniversiteit werden samen met ambassadeurs uit de regio Oost gastcolleges gegeven aan studenten medicijnen en biofarmaceutische wetenschappen. Dat deden we in

2023 voor het eerst en sinds die tijd ieder jaar een paar keer.

Resultaten en impact: toekomstige zorgprofessionals kennis laten maken met de patiëntenvereniging en de manier waarop patiënten de zorg beleven. Een waardevolle investering voor de patiënten en naasten van de toekomst!

Parel 3: Noord-Brabantse ambassadeurs: met vlag en wimpel geslaagd!

Op donderdag 12 december presenteerden 8 ambassadeurs in Eindhoven hun plannen voor 2025 aan het bestuur van de regio Noord-Brabant. Plannen voor meer zichtbaarheid van patiëntenvereniging [Hersenletsel.nl](https://www.hersenletsel.nl) en meer impact op de doelgroep. Plannen om nieuwe lotgenotengroepen te starten voor mensen met NAH en voor hun naasten. En om vanuit kunnen, kracht en mogelijkheden te werken. Nu en in de toekomst zetten zij hun ervaring in bij [Hersenletsel.nl](https://www.hersenletsel.nl) voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Ze kunnen niet wachten om er uitvoering aan te gaan geven.

Met veel plezier bespraken we met hen en het regiobestuur hun plannen (2 ambassadeurs waren helaas ziek, maar met hen zijn we begin 2025 alsnog in gesprek gegaan over hun plannen).

Resultaten en impact: De regio Noord-Brabant zal in 2025 bruisen van de (nieuwe) activiteiten: we houden u daarvan via socials, de nieuwsbrief en onze website graag op de hoogte.



Noord-Holland

Parel 1: Op de radio!

Op 23 mei nam regio Noord-Holland deel aan een interview bij Radio Signaal Amsterdam om beroerte onder de aandacht te brengen bij de luisteraars.

Vanuit het regiobestuur vertelde Angela over prioriteiten binnen de vereniging voor mensen met NAH, maar ook voor de naast betrokkenen en professionals. Omdat in 2024 ook een jubileumjaar was werden er kort een paar herinneringen opgehaald vanuit het verenigingsbestaan. Tijdens dit interview vertelde Liesbet, één van de Noord-Hollandse ambassadeurs, over haar ervaringen met het krijgen van een beroerte en het omgaan met de gevolgen daarvan.

Resultaten en impact: via een radioprogramma hebben wij onze vereniging en wat het betekent om te moeten leven met de gevolgen van hersenletsel onder ieders aandacht kunnen brengen.



Oost (Gelderland en Overijssel)

Parel 1: team Halinski loopt de Nijmeegse Vierdaagse voor Hersenletsel.nl

Van 16 t/m 19 juli liepen ruim 45.000 deelnemers van 11 – 90+ jaar uit ruim 70 verschillende landen weer de Vierdaagse, de grootste wandelprestatietocht ter wereld. Elk jaar biedt de Vierdaagse de deelnemers de mogelijkheid te wandelen voor een goed doel.

Bij de editie van 2024 liep Team Halinski mee voor onze patiëntenvereniging. Ambassadeur Cilia had als echte Nijmeegse altijd al de wens om ooit een keer de Vierdaagse te lopen. Een paar herseninfarcten maakten aan die droom een einde voor ze de kans had gekregen om mee te doen.



Daarom was ze ontzettend blij met haar drie broers en haar neef, die de Vierdaagse liepen om geld in te zamelen voor de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Team Halinski haalde in 2024 maar liefst €2.315,- op! Dat geld werd gebruikt voor het draaien van lotgenotengroepen, waaronder de lotgenotengroep van Nijmegen, die door Cilia zelf gedraaid wordt.

Resultaten en impact: nieuwe NAH-trefpunten, die mensen met NAH in de regio de gelegenheid bieden lotgenoten te ontmoeten en daarbij (h)erkenning te vinden en betere zichtbaarheid van de vereniging en NAH.

Parel 2: Doorstart NAH-trefpunt Huissen

Nadat Tea van Kampen eind 2023, na maar liefst 25 jaar, gestopt was met haar vrijwilligerswerk als begeleidster van de lotgenotencontactgroep in Huissen, leek het erop dat de deelnemers niet meer bij elkaar zouden komen. Gelukkig nam Annette Baars, CVA/NAH-ketencoördinator bij Siza in Arnhem, medio 2024 het initiatief om het NAH-trefpunt Huissen nieuw leven in te blazen. Zij slaagde erin om, samen met Paul van Dongen, vrijwilliger op het Landelijk Bureau in Velp, een nieuwe begeleider te vinden: Rick Roelofs.

Resultaten en impact: de bijeenkomsten tot tevredenheid van de deelnemers gewoon blijven doorgaan in Gemeenschapshuis Huissen-Zand, Van Wijkstraat 31, 6851 GL Huissen.

Parel 3: Ambassadeurs werken mee aan 'Students meet Patients'

Eind 2024 hebben vier ambassadeurs van regio Oost meegewerkt aan het onderwijs voor tweedejaars studenten Geneeskunde en Biomedische Wetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen, in het kader van het project 'Students meet Patients'. De studenten moeten zo vroeg mogelijk in hun opleiding gesprekken leren voeren tussen patiënt en arts. Daarnaast is het belangrijk dat zij ook kennisnemen van de mening en mogelijkheden van patiëntenorganisaties. Deze kennismaking stimuleert de studenten ook na te denken over wat voor type arts of onderzoeker ze graag willen worden. Het Radboudumc hoopt met dit programma nog betere en betrokken artsen en onderzoekers op te leiden.

Resultaten en impact: De ambassadeurs vertelden niet alleen hun eigen verhalen als ervaringsdeskundigen, maar ook het doel en werkwijze van Hersenletsel.nl. Hun bevindingen werden enthousiast ontvangen door de studenten.

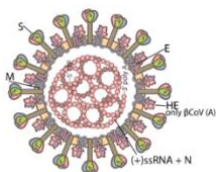


Parel 1: Hersenletsel.nl helpt HeliuS helpen

Marlon van der Pol en Sandra Ekkelboom hebben een vaste ervaringsdeskundige inbreng in het meerjarige HeLiuS-project, dat door Hogeschool Utrecht wordt getrokken. HeLiuS is een co-creatie, die in de regio Utrecht zowel samenwerking in de eerstelijns zorg als ondersteuning voor mensen na een milde beroerte wil verbeteren. Tweederde van die groep zit namelijk na een korte ziekenhuisopname thuis met vragen en klachten, met vaak kans op herhaling en verslechtering vanwege een ongezonde leefstijl. Vanuit onze klantreiservaring denken we mee over 1) netwerkexpertise, 2) waarnaartoe bij vragen en 3) hoe nieuwe lotgenoten gezonder mee kunnen (blijven) doen. Wat is er vanuit de cliënt 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 4 – samen sterk!



In 2024 draaiden Anja van Gemert en Sandra Ekkelboom een vierde Post Covid-groep (PC4); ditmaal geheel onder verantwoordelijkheid en financiering van de regio. Tijdens de acht bijeenkomsten deelde een vaste groep van acht deelnemers hun ervaringen met vooral cognitieve klachten en de zwaar beperkende invloed ervan op hun leven in brede zin. Tweemaal was er een ergotherapeut aanwezig als gastspreker. Onder meer thema's als vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen, overprikkeling, rouw en verlies, onbegrip en ervaringen met UWV kwamen aan bod.

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 gespreksbegeleiders. App-contact, zowel individueel als in groepsverband, is blijven bestaan. Op eigen initiatief heeft een aantal leden besloten elkaar in 2025 weer live te ontmoeten. Het ledenaantal van de vereniging is (tijdelijk) toegenomen, omdat een tiental deelnemers uit de vier PC4-groepen een gratis aspirant-lidmaatschap heeft aangevraagd. De kosten daarvoor worden door de regio betaald.

Parel 3: Informatieavond voor mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) en hun naasten in Amersfoort

In Amersfoort wordt een aantal keer per jaar op de eerste maandag van de maand een informatieavond gehouden voor mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel en hun naasten. We starten met een thema door een spreker. Na een korte pauze

Informatieavonden 2024

voor mensen met NAH (niet aangeboren hersenletsel) en mantelzorgers/naasten, hun omgeving, familie en vrienden.

Wat is een informatieavond?

Wij bieden een informatieavond voor mensen die in contact met een NAH zijn, waarbij we jou helpen om een beter beeld te krijgen van de mogelijkheden en de mogelijkheden van de mantelzorgers/naasten. Ook kan je vragen stellen en advies krijgen van de aanwezige mensen met NAH en hun mantelzorgers/naasten.

Voor wie?

Mantelzorgers, naasten, vrienden, familie die zorgen voor iemand met NAH en mantelzorgers/naasten.

Waarom?

Een mantelzorger van de maand. Het is belangrijk om te begrijpen hoe het leven van iemand met NAH eruit ziet en hoe het leven van de mantelzorgers/naasten eruit ziet.

2024

5 februari, 4 maart, 3 april, 1 juli,
2 september, 7 oktober, 4 november
19:30 - 21:15 uur | Snellet 10 Amersfoort

Heb je interesse of wil je je aanmelden neem dan contact op met:

wordt de groep in tweeën gesplitst: 1. getroffen en 2. naasten, om samen over het thema door te praten. Het is heel fijn om samen met mensen die hetzelfde ervaren, binnen de twee groepen, te praten en het helpt om dit aan de hand van een thema te doen. De bijeenkomsten worden goed bezocht, maar afhankelijk van het thema.

Resultaten en impact: Bezoekers aan de hand van een thema uit te leggen hoe het leven van mensen met NAH veranderd is geworden. Mensen voorzien van nuttige informatie hoe je er anders mee om kunt gaan. Lotgenoten met elkaar in contact te brengen.

Zeeland

Parel 1: Lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met NAH en hun naasten

Evenals in 2023 werden in 2024 op 3 locaties in Zeeland structureel lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd; 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.



Resultaten en impact: Intensieve, maar waardevolle bijeenkomsten, 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.

Parel 2: Thema bijeenkomst: blijf in balans

Rob van de Leur, van Fysiotherapie NieuwSande, was te gast op een bijeenkomst in Het Tuinhuis in Koudekerke. Rob kwam vertellen over evenwichtsproblematiek. Hij heeft veel ervaring in het werken met mensen met evenwichtsproblemen en/of duizeligheidsklachten en heeft hier een mooi programma voor. Veel mensen met NAH hebben problemen met hun evenwicht en balans en zo ook een groot deel van de aanwezigen in Het Tuinhuis. Hij heeft duidelijke uitleg gegeven, o.a. over de plasticiteit van de hersenen. Veel mensen nemen deze klachten voor lief en denken dat het "gewoon" bij hun letsel hoort en weten niet dat na maanden en zelfs jaren nog verbetering kan plaatsvinden. Vaak wordt hier nog te weinig aandacht aan besteed. Na de heldere uitleg was het tijd voor nuttige (en leuke) oefeningen waar iedereen aan mee kon doen. Tussendoor en nadien was er alle ruimte om vragen te stellen.



Resultaten en impact: Het was een erg nuttige bijeenkomst waarin we allemaal veel nieuwe informatie hebben mogen ontvangen en is vooral ook weer duidelijk geworden dat je je er niet zomaar bij neer moet leggen dat er niets meer te doen is aan klachten.

Parel 3: Samen komen we verder!

In 2024 hebben we de samenwerking met andere organisaties voortgezet. 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 in 2023 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 met het Gors werd weer samengewerkt.

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; vindbaarheid van activiteiten in de buurt'

Zuid-Holland hecht veel belang aan ledenbinding, lotgenotencontact en informatieverstrekking. Alles is erop gericht om de impact van onze vereniging Hersenletsel.nl groter en beter zichtbaar te maken.

Het bestuur werkt 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. Regelmatig kregen we de vraag 'Hoe kan ik zien wat er bij mij in de buurt is? In samenwerking met de Vrienden van het Afasiecentrum bouwen we een afasievriendelijke website www.praatatelierherzenletsel.nl met een activiteitenzoeker zo kunnen mensen snel lotgenotencontact vinden in hun eigen buurt.

Resultaten en impact: De website is een aanvulling op de agendafunctie van de website www.hersenletsel.nl



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. De groep Hersenkronkels was begin 2024 kwetsbaar zonder hun regisseur en theatermaker, die om gezondheidsredenen stopte.

Het is gelukt om in samenwerking met het Praatatelier, de werkplaats NAH en werk uit Gorinchem en het wijktheater Rotterdam financiering te vinden om Hersenkronkels te continueren. Ze lieten het publiek bij diverse workshops en symposia voelen wat leven met NAH inhoudt en werken aan een nieuwe een theatervoorstelling 2025.

Resultaat en impact: Waardevolle interacties bij de voorstellingen op symposia en werkplaatsen. In 2025 wordt onderzocht hoe en of Hersenkronkels onder een eigen stichting in samenwerking met Hersenletsel.nl theater voor en door NAH mogelijk kan maken.



Parel 3: mogelijkheden en beperkingen

Bij de voorbereiding van het werkplan 2024 sprak het bestuur de wens uit dat iedere vrijwilliger een tijdelijk, langduriger project of functie vindt die past bij zijn of haar interesse, passie of beschikbare tijd. NAH en werk kreeg volop aandacht en de werkgroep naasten kwam tot stand, want NAH heb je niet alleen. Dit was het thema van de tweede inspiratie dag in Gouda. Deze dag kon rekenen op 70 belangstellende leden en werd mogelijk dankzij onze vrijwilligers en ambassadeurs.



Resultaten en impact: Inspiratie dagen die informatievoorziening, workshops en ontmoeting combineren spreken de leden en vrijwilligers/ambassadeurs erg aan. De PR rondom deze bijeenkomsten kan de impact van onze vereniging vergroten.

6.2 Hersentumor contactgroep

De Hersentumor Contactgroep heeft in 2024 uit een vaste samenstelling bestaan van 8 personen, waarvan twee 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.

Drie pareltjes uit hun werkzaamheden van 2024:

Parel 1: Landelijke bijeenkomsten in Maarn en Schijf

De hersentumor contactgroep heeft in 2024 4 landelijke bijeenkomsten gehouden in Maarn, waarbij er in het ochtendgedeelte een expert op het gebied van hersentumoren een presentatie gaf en in het middagedeelte ervaringen werden gedeeld in gespreksgroepen voor getroffen en naasten en nabestaanden.



De 5^e landelijke bijeenkomst was evenals voorgaande jaren een ongedwongen samenzijn tijdens een BBQ. De ongedwongen sfeer zorgde 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 16 maart 2024 vond de Publieksdag Hersentumoren plaats. Die was weer druk bezocht. De Publieksdag wordt sinds 2011 jaarlijks georganiseerd door LWNO, het Hersentumorfonds en de werkgroep Hersentumoren van Hersenletsel.nl. De dag staat open voor hersentumorpatiënten en hun naasten en heeft een tweeledig doel. In de eerste plaats wordt actuele en betrouwbare voorlichting gegeven over alle aspecten van hersentumoren en in de tweede plaats geeft de dag de gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten. De dag wordt gemiddeld door 150-200 personen bezocht. De presentaties zijn, net als presentaties van vorige edities, beschikbaar 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

Steeds vaker wordt de contactgroep benaderd om mee te denken in projecten en projectaanvragen, richtlijnen en onderzoeken. Het is een goed teken dat zij anno 2024 zo goed gevonden worden, maar het vraagt veel tijd en energie van onze vrijwilligers om aan al die vragen te kunnen voldoen. De werkgroep probeert dat zoveel en zo goed mogelijk te doen, omdat zij het van groot belang vinden dat het perspectief van patiënten en naasten in al die projecten en onderzoeken zo goed mogelijk wordt ingebracht.

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, 1250+ leden en nog steeds groeiend.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Nabestaanden Contactgroep op Facebook, 250+ leden.
- Begeleiden en beheren van de Hersentumor Glioblastoom Contactgroep op Facebook, 750+ 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 2024 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 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. Sinds 2024 heft de werkgroep een nieuwe voorzitter: Mariska Ruesink.



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 2024 organiseerde de werkgroep voor de derde keer een landelijk weekend voor jongeren van 18 – 35 jaar. Het

weekend was opnieuw snel volgeboekt. Het werd, mede dankzij de inzet van gastvrouwen Mariska en Denise, beiden ook bestuursleden van de werkgroep, 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 nieuw e kracht, energie en vriendschappen na het weekend weer huiswaarts gingen.

Tenslotte heeft de werkgroep in 2024 geprobeerd het starten van fysieke lotgenotengroepen voor jongeren in diverse regio's te faciliteren.

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 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 aan gesloten bij de European Federation of Neurological Associations (EFNA). In 2024 was er weer een fysiek Life After Stroke Forum in Dublin. Daarnaast werd een aantal keren online vergaderd en werden webinars georganiseerd.



8. 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 2024 weer regelmatig gebruik gemaakt door regiobesturen en werkgroepen.

Het Landelijk Bureau wordt bemenst voor 36 uur per week door Monique Lindhout, directeur van het bureau, 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. Op de maandagen staat de telefoon doorgeschakeld naar ervaringsdeskundige Jennette Mooibroek. De meeste bellers geven aan heel blij te zijn een lotgenoot aan de lijn te krijgen. 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 en projectmanagement. Op zich een heel goede zaak, maar het leidt wel tot een grote werklast voor de betrokken medewerkers, bestuur en vrijwilligers. In 2024 was die druk onverminderd groot. We zijn trots op alles wat in 2024 bereikt is. Allen die zich voor onze vereniging hebben ingezet verdienen hiervoor een groot compliment!

9. Financiële paragraaf

Het boekjaar 2024 kon gelukkig met een mooi positief resultaat worden afgesloten. Dat positieve resultaat is dit jaar vooral te danken aan de vergoedingen voor het meewerken aan projecten van derden en aan subsidietoekenningen voor onze eigen vereniging. In 2024 werd het interactieve taal oefenprogramma Kompro technisch volledig herzien, zodat het weer op alle devices kan draaien. De kosten hiervoor, totaal € 5.445,-, werden ten laste van de 'bestemmingsreserve ten behoeve van producten voor mensen met communicatieproblemen' gebracht. Daardoor ontstond een positief resultaat van € 29.406,-, dat is toegevoegd aan de algemene reserve van de vereniging.

De jaarrekening wordt gepresenteerd met een aparte inhoudelijke toelichting. Volledigheidshalve wordt hiernaar verwezen.

10. 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 2025 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

2 juni 2025, Monique Lindhout, directeur.