

Bestuursverslag 2025
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl



patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

Voorwoord

Voor u ligt het bestuursverslag 2025, het jaar waarin onze vereniging haar statuten wijzigde en een nieuwe bestuurder en Raad van Toezicht benoemde. Een verslag dat laat zien dat onze vereniging ook in het jaar waarin een voorzichtig begin werd gemaakt met het varen van een nieuwe koers 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 2025 hebben we weer veel voor mensen met NAH bereikt! We participeerden weer in nationale en Europese onderzoeken en projecten en berichtten daarover op onze website en in het Hersenletsel Magazine. We maakten podcasts over het post-NAH-effect en over partnerrelaties na NAH. Die werden heel erg gewaardeerd door de achterban. Daarom zullen ook in 2026 weer minimaal 2 podcasts gemaakt worden. We hadden twee waardevolle zelfmanagement weekends en voor de vierde keer ook een weekend voor jongeren van 18-35 jaar. Zomaar een greep uit onze activiteiten van 2025.

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 2025 ontvingen we weer de nodige giften, waaronder een heel mooi bedrag van een ANBI die werd opgeheven. Maar veel mensen kwamen ook zelf in actie om de vereniging te kunnen ondersteunen met een extraatje. Er werden kaarten gemaakt en verkocht, oliebolletjes gebakken, verjaardagen gevierd en er werden sportieve prestaties geleverd. Iedereen die, op welke wijze dan ook, in 2025 een (extra) donatie gedaan heeft: heel hartelijk dank voor deze steun!

We zijn er trots op dat we ook in 2025 samen sterk stonden!

Laten we dat de komende jaren vooral vasthouden!

Mede namens de bestuurder en de Raad van Toezicht,

Monique Lindhout, directeur.



1. Algemeen

1.1 Ontwikkeling ledental

Op 31 december 2025 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 2026 bestaan.

1.2 Algemene Ledenvergaderingen

In 2025 werden twee algemene ledenvergadering gehouden.

De **1^e ALV** vond plaats in het Dorpshuis De Twee Marken in Maarn op **zaterdag 14 juni**. Daar werden het jaarverslag 2024 en de jaarrekening 2024 gepresenteerd en door de leden vastgesteld.

Daar lag ook een voorstel voor het wijzigen van de statuten en de verenigingsstructuur voor. Volgens de toenmalige statuten moest voor een statutenwijziging minimaal 2/3 van alle leden aanwezig zijn op de ALV. Dat quorum is op de eerste

ALV van 14 juni niet gehaald (dan hadden er ca. 4.000 leden moeten zijn) en daarom werd het voorstel voor een statutenwijziging niet ter stemming gebracht in deze ALV. Wel werd uitgebreid met de leden van gedachten gewisseld over het voorliggende concept en de toekomst van de vereniging. Het toenmalige (interim) bestuur riep conform (de oude) statuten binnen 4 weken een tweede Algemene Ledenvergadering bijeen. De oproep daartoe wordt meegenomen in de zomereditie van Hersenletsel Magazine.

Op deze **tweede ALV (vrijdag 11 juli 2025)**, die eveneens plaatsvond in het Dorpshuis De Twee Marken in Maarn kon, ongeacht het aantal aanwezigen, gestemd worden over de nieuwe statuten. Belangrijk daarbij was, dat 2/3 van de aanwezige leden inclusief de eventueel aan hen verstrekte volmachten, goedkeuring moest geven. Hetzelfde voorstel lag toen voor, daar mocht wettelijk niets in veranderd zijn.

Er was voor gekozen om de stemming over de nieuwe statuten te koppelen aan de benoeming van de nieuwe functionarissen, een “package deal”. De statuten die op 14 juni gepresenteerd werden, lagen op 11 juli onveranderd voor. Ook het reeds bekendgemaakte en besproken voorstel voor de nieuwe functionarissen lag ongewijzigd voor. Voor de formaliteit wees de voorzitter erop dat zowel de statuten (de toenmalige en het voorstel voor de nieuwe) als het voorstel voor de nieuw te benoemen functionarissen vanaf 1 juni onafgebroken ter inzage hadden gelegen op het landelijk bureau als ook op de website.

Bij de stemming over de nieuwe statuten en bijbehorende functionarissen werd gestemd in persoon en met volmacht. Er was een viertal volmachten op het landelijk bureau binnengekomen, die niet ingediend konden worden omdat de gemachtigde leden niet aanwezig waren. Het bestuur, de directeur en de beleidsmedewerker stemden, hoewel ze allen lid zijn, niet mee om elke schijnbare belangenverstrengeling te voorkomen. Wel brachten zij, omdat hen dat door drie leden was gevraagd, een stem uit voor die desbetreffende leden.

Totaal werden 33 rechtsgeldige stemmen uitgebracht, allen vóór de wijziging van de statuten en het benoemen van de nieuwe functionarissen. Dat was met algemene stemmen! Hiermee werden zowel de nieuwe statuten als ook de functionarissen vastgesteld respectievelijk benoemd.

Op 20 augustus werden de nieuwe statuten bekrachtigd door de notaris en werden de nieuwe functionarissen officieel ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Daarmee werd het proces van verandering en toekomstbestendig maken van de vereniging officieel afgesloten.

1.3 Algemeen Bestuur

In 2025 bestond het (interim)bestuur tot 20 augustus uit 2 leden, te weten:

Mr. M.R.J.T (Raoul) van Dort (voorzitter)
Mw. Dr. I.A. (Inger) Deijle (secretaris)

Bestuurssamenstelling per 20 augustus 2025:

Bestuurder: De heer mr. M.A.C. (Michiel) Lindhout

Raad van Toezicht:

De heer M. (Martin) Groesz (voorzitter)
De heer mr. R.M.J.T. (Raoul) van Dort (vice-voorzitter)
De heer mr. E.D.C. (David) Zwarts

De Interne Klachtencommissie heeft in 2025 voor het eerst in haar bestaan een klacht moeten behandelen. Na uitgebreide correspondentie en overleg is die klacht door de commissie ongegrond verklaard. De commissie bestond uit 3 leden: mr. David Zwarts (voorzitter), drs. Mieke Hamaker (lid) en dhr. Jan Koot (lid).

1.4 Verslag Raad van Toezicht

Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl (Hersenletsel.nl) hanteert voor de governance het Raad-van-Toezichtmodel. De Raad van Toezicht (RvT) is onafhankelijk en ziet toe of de wettelijke en statutaire bestuurstaken door het bestuur op adequate wijze worden uitgevoerd. De RvT heeft tot taak het houden van toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken binnen de vereniging. De RvT fungeert ook als sparringpartner voor het bestuur en staat deze met raad en daad ter zijde.

Het beleid is in de vorm van een jaarplan en begroting op voorstel van het bestuur na goedkeuring door de RvT vastgesteld. Het bestuur legt verantwoording over de uitvoering en realisatie af aan de RvT. Het bestuur en de RvT gezamenlijk leggen verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering (ALV) in de vorm van een jaarverslag (verzameling van algemeen jaarverslag met inbegrip van toezicht-rapportage en de jaarrekening).

Samenstelling, onafhankelijkheid en diversiteit van de RvT

In 2025 bestond de raad van toezicht uit de volgende leden:

- Martin Groesz, voorzitter
- Mr. Raoul van Dort, vice-voorzitter
- Mr. David Zwarts, lid

Zij opereren op persoonlijke titel en zijn niet (financieel) verbonden met Hersenletsel.nl. Leden van de raad hebben expertise en ervaring op het gebied van: governance, besturen, vrijwilligers, financiën, risicomangement en het zorgdomein.

Frequentie van vergaderingen en belangrijkste besproken onderwerpen

De Raad van Toezicht vergaderde in 2025 twee keer. De RvT heeft daarnaast op regelmatige basis kort informeel overleg met het bestuur.

Het verslagjaar 2025 stond voor Hersenletsel.nl in het teken van modernisering van de governance. Tot 20 augustus 2025 werd het toezicht op het bestuur conform de destijds geldende statuten rechtstreeks uitgeoefend door de Algemene Ledenvergadering.

Per 20 augustus 2025 zijn de nieuwe statuten gepasseerd, waarmee de structuur is gewijzigd naar een Raad van Toezicht-model. De resterende maanden van het verslagjaar zijn door het bestuur en de nieuw gevormde RvT met name benut voor de formele inrichting, de onderlinge werkafspraken en de voorbereiding op de volledige operationalisering van dit toezicht vanaf het lopende boekjaar.

1.5 Raad van Advies

De Raad van Advies werd in 2015 geïnstalleerd. Tot de Raad van Advies behoorden in 2025:

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.

1.6 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.

Het meewerken aan projecten van derden en het uitvoeren van eigen projecten leverde in 2025 een bedrag op van totaal € 83.288,-.

Ook dit jaar is op diverse manieren geprobeerd fondsen te werven. Totaal ontvingen we in 2025 het prachtige bedrag van ruim € 154.000,- aan donaties. We zijn alle donateurs heel dankbaar voor hun gulle giften!

2. Informatievoorziening en voorlichting

2.1 Folders, brochures en boeken

In 2025 werd een aantal al bestaande folders vanwege grote vraag daarnaar herdrukt, waaronder de algemene verenigingsfolders, de brochure 'veilig op weg met hersenletsel' en de brochure 'ouder worden na NAH'.



In april 2025 verscheen een nieuw boek met de toepasselijke titel 'In April'. In april ontluikt de natuur, het leven begint weer en Manon Veenendaal is daar elk jaar weer extra dankbaar voor. Want ze leeft nog. Elke april heeft Manon een MRI-scan om te controleren hiet het ervoor staat in haar brein. Is de tumor nog steeds helemaal weg? Ze schreef er het boek 'In April' over, waarin ze vertelt over de jarenlange vage klachten die ze had, haar diagnose, de operatie en haar leven daarna. Het boekje kreeg veel aandacht in de media en werd goed ontvangen en verkocht.

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 2025 stond er daardoor een website, die nóg beter en toegankelijker was dan daarvoor.

Aan de bezoekerscijfers was dat niet direct te merken: in 2025 werd onze website ruim 445.000 maal bezocht: een gelijkblijvend aantal ten opzichte van 2024. Gemiddeld vonden ruim 1.200 personen per dag de weg naar onze website. Geen enorme groei meer dus, maar ook geen achteruitgang, een klacht die bij veel zusterorganisaties en bedrijven te horen is. AI (zoals ChatGPT en AI-overzichten in zoekmachines) verandert het internet fundamenteel. Bezoekers krijgen direct antwoord in de zoekmachine, waardoor ze minder vaak doorklikken naar websites (zero-click searches). AI-modellen verzamelen hun informatie van het web. De focus lag daarom in 2025 ook op het makkelijk te scannen en te begrijpen maken van onze website voor deze systemen.

Het bezoekersaantal bleef dus stabiel; de maandelijkse digitale nieuwsbrief heeft daaraan zeker bijgedragen. 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 2026) heeft de Facebookpagina bijna 9200 volgers, een groei van 1700 ten opzichte van vorig jaar. Maandelijks worden met deze pagina meer dan 12.500 mensen bereikt.

Sinds 2020 hebben we ook een Instagram account, met inmiddels al ruim 3.100 volgers, 700 meer dan vorig jaar. In 2025 waren we opnieuw actief op LinkedIn. Op dit moment hebben we daar ruim 2.200 volgers, 200 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 2025 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



Hersenletsel Magazine
tweede nummer 2025

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' in digitale vorm 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 2025 werden verschillende 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. Helaas neemt dat aantal nog steeds toe, mede doordat het aantal gebruikers van snelle fietsen nog steeds groeit. Het dragen van een fietshelm verkleint het risico op hersenletsel met 36% en kan veel leed voorkomen. Daarom vroeg ook onze patiëntenvereniging tijdens de 4^e **Landelijke Dag van de Fietshelm** op woensdag 16 april aandacht voor het belang van het dragen van een Fietshelm.

Voor de 21^e keer werd in 2025 op 13 mei de **Europese Dag van de Beroerte** georganiseerd. Een dag waarop we stilstaan bij het voorkomen van beroertes, het herkennen van signalen én de weg die mensen afleggen ná een beroerte.

Een beroerte zet je leven – en dat van je naasten – in één klap op z'n kop. Hoe leef je verder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)? In het kader van deze dag besteden we aandacht aan de ervaringsverhalen van mensen die het zelf hebben meegemaakt.

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 ditzelfde 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. Geweldig wat er weer allemaal gedaan is op deze jaarlijkse themadag!



Tijdens de **Dag van de Overprikkeling** (23 juni) was er extra aandacht voor overprikkeling bij mensen met hersenletsel. De Dag van de Overprikkeling bij Hersenletsel is in 2017 door Hersenletsel-uitleg in het leven geroepen. Met deze dag willen zij meer bewustwording creëren en kennis realiseren over en rondom overprikkeling als gevolg van hersenletsel. Hersenletsel.nl ondersteunt dit initiatief en vroeg daarom op 23 juni, maar ook de rest van het jaar, aandacht voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel.

World Brain Day (22 juli), een initiatief van de World Federation of Neurology stond dit jaar in het teken van Brain Health for All Ages, oftewel hersengezondheid voor alle leeftijden. De boodschap is helder: het is nooit te vroeg én nooit te laat om te investeren in een gezond brein. Als Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl steunden wij het initiatief van World Brain Day van harte, ook in 2025. Samen met velen wereldwijd stonden wij stil bij de onschatbare waarde van onze hersenen en het belang van preventie, bewustwording en zorg in elke levensfase: van jong tot oud.

Van 4-11 oktober 2025 vond voor de 6e keer de **Week van de Afasie** plaats om bekendheid te creëren rondom deze taalbeperking. Dit jaar was het thema: Afasie in beweging: stap voor stap richting communicatie... Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl schonk deze week volop aandacht aan afasie, onder andere 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 artikelen op de website en op sociale media vroegen we aandacht voor internationale onderzoeken in dat kader waaraan onze patiëntenvereniging meewerkt, zoals POC4Triage, een onderzoek dat zich richt op snellere beroerte-diagnose voor betere uitkomsten’.

<https://www.hersenletsel.nl/nieuws/world-stroke-day-poc4triage>



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 2025 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 2025 werden twee keer Zelfmanagementdagen en één 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 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 bestond dit jaar uit twee overnachtingen. 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 2026 zullen weer landelijke weekends georganiseerd worden!

3.3 Digitaal lotgenotencontact



Eind januari 2024 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.

Sinds september 2025 is de **herziene Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel bij Kinderen & Jongeren** beschikbaar. De Hersenletsel Alliantie heeft het eigenaarschap overgenomen van de Hersenstichting en een actieve werkgroep heeft hard gewerkt om deze nieuwe versie te ontwikkelen.

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 2025 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 2026 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 2025 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 de Europese koepelorganisatie SAFE (Stroke Alliance for Europe). SAFE is een koepelorganisatie van 37 patiëntenverenigingen uit 31 landen, 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 2025 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 2025 werden gestart, gecontinueerd of aangevraagd.

5.1 *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.

Ervaringsdeskundigheid in dit project wordt ingebracht door een klankbordgroep, waarin inmiddels ruim 100 mensen zitting hebben.



“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!”

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’ (2023-2025 – afgerond)

In 2023 startte het nieuwe project ‘Familiekracht’. Een project dat een samenwerking is tussen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en financierder [HandicapNL](#).



Je leven staat ineens op zijn kop als niet-aangeboren hersenletsel (NAH) optreedt. Zeker als het letsel ernstig is en iemands zelfstandig functioneren grotendeels is verdwenen en volledige afhankelijkheid is opgetreden. De klap bij getroffen en, naasten, familie en vrienden is enorm. De nieuwe werkelijkheid is nauwelijks te bevatten. Mensen krijgen met een onbekende situatie te maken en moeten zich eerst gaan verdiepen in wat NAH inhoudt, wat dit betekent voor hun dierbare en henzelf.

Je eigen weg vinden in een onbekend complex zorglandschap is taai, tijdrovend en enorm belastend. Mensen raken uitgeput van het alles zelf moeten uitzoeken. Vaak komt al snel de mededeling dat je dierbare altijd forse beperkingen zal behouden en daarmee moet leren leven. Het behandelend team voorziet dat geen of heel weinig herstel mogelijk zal zijn, vanwege lage leerbaarheid en lage belastbaarheid. Die mededeling komt binnen als een mokerslag. Dit is het dus? Hoe moet je verder met je leven als je net 40 bent geworden of net met pensioen gaat?

In het project Familiekracht kregen we met dergelijke schrijnende situaties te maken. We zagen dat activerende zorg, aangepast op het individu, er daadwerkelijk voor zorgt dat de mensen met NAH beter revalideren en meer bereiken.

Onderzoek door HandicapNL

Een onderzoeker van HandicapNL interviewde een aantal naasten uit de 10 families die binnen het project Familiekracht begeleid werden. Zij vat haar bevindingen als volgt samen:

1. Structureel tekort aan kennis en maatwerk

De zorg sluit onvoldoende aan bij de specifieke behoeften van mensen met NAH, zeker in de langdurige fase. Kennis over herstelmogelijkheden en neuroplasticiteit ontbreekt vaak, waardoor patiënten kansen op verbetering mislopen.

2. Ongenutte ervaringsdeskundigheid van naasten

Naasten hebben waardevolle observaties en kennen de patiënt door en door, maar worden nauwelijks serieus genomen. Hun kennis blijft onbenut, wat leidt tot frustratie én gemiste ontwikkelkansen voor de patiënt.

3. Zorgsysteem biedt te weinig ruimte voor herstel

Zorginstellingen zijn te veel gericht op veiligheid, beheersing en behoud, en te weinig op ontwikkeling, eigen regie en persoonlijke groei. Patiënten vallen hierdoor tussen wal en schip.

4. Familiekracht als sleutel tot verandering

De inzet van Familiekracht laat zien wat wél werkt: nabijheid, erkenning, praktische ondersteuning en het serieus nemen van het gezin als partner in herstel. Dit geeft hoop, richting en tastbare resultaten.

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.

In overleg met HandicapNL werd het project per 1 juli 2025 afgesloten. In de tweede helft van 2025 werd het project financieel en inhoudelijk verantwoord aan Handicap.nl, waarna ook de restantbetaling van het project plaatsvond.

Ondanks de goede resultaten van de persoonlijke begeleiding van de families die hebben deelgenomen is er vooralsnog helaas geen zicht op financiering voor de voortzetting en implementatie van deze werkwijze.

Om families voor wie deze problematiek nu speelt of in de toekomst gaat spelen toch te kunnen ondersteunen schreven projectleiders Asha Nagesser en Monique Lindhout het 'Handboek niet-aangeboren hersenletsel voor families en mantelzorgers', dat in januari 2026 verscheen.

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 *Ontwikkeling keuzehulp en animatievideo's Acut CVA*

Nieuwe voorlichtingsvideo's en een keuzehulp informeren patiënten en hun naasten met een intracranieel aneurysma of herseninfarct over de complexe neurovasculaire behandelingen. Dit ondersteunt het proces van samen beslissen. De video's en de keuzehulp zijn in samenwerking met ambassadeurs van Hersenletsel.nl ontwikkeld en te vinden op Thuisarts.nl.

Patiënten met een intracranieel aneurysma of een herseninfarct en hun naasten staan vaak voor ingrijpende behandelkeuzes. Er zijn verschillende mogelijkheden om

een bloeding of infarct te behandelen, maar deze behandelingen zijn complex en niet zonder risico. Ook kunnen mogelijke complicaties sterk verschillen in ernst. Dit maakt het voor patiënten lastig om een weloverwogen beslissing te nemen. Begrijpelijke en betrouwbare informatie over de behandeling, de risico's en het verwachte effect is daarom essentieel voor het proces van samen beslissen.

Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl had zitting in de projectgroep van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en bracht daar vooral het patiëntenperspectief in. We zijn er trots op dat dankzij de inbreng van onze ambassadeurs hele mooie filmpjes ontwikkeld zijn, waarin benoemd wordt dat het krijgen van een herseninfarct en alles wat daarop volgt heel ingrijpend is, waarin besproken wordt dat er sprake kan zijn van (onzichtbare) restschade en waarin mensen er expliciet op gewezen worden dat er bij de patiëntenvereniging mogelijkheden zijn om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Het filmpje over 'wat is een herseninfarct' eindigt dan ook met de zin: 'Vind je het fijn om te praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt? Kijk dan op www.hersenletsel.nl'.

Het traject is begeleid door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Financiering is afkomstig van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

5.6 Gezond leven met Hersenletsel in Limburg (GHLIM)

In dit project werken zorg- en welzijnsorganisaties en ervaringsdeskundigen samen om de zorg en ondersteuning voor mensen met hersenletsel en hun naasten in Limburg te verbeteren. De stem van ervaringsdeskundigen in dit project is cruciaal om passende en mensgerichte zorg en ondersteuning te ontwikkelen en organiseren.

De organisaties en professionals in Limburg willen mensen met hersenletsel en hun naasten helpen meer grip te hebben op hun leven en zoveel mogelijk mee te kunnen doen in de maatschappij. Ze willen hen ondersteunen in de overgang van de medische behandeling naar het 'leven met de gevolgen' van het letsel.

Het GHLIM project helpt de bestaande samenwerkingen om te vormen tot netwerken die over verschillende sectoren heen werken, zoals zorg en welzijn. Deze netwerken worden op provinciaal niveau met elkaar verbonden, zodat ze beter in staat zijn om de juiste zorg en ondersteuning op het juiste moment te kunnen bieden.

5.7 Hoe blijf je fit na NAH?

Fit zijn is belangrijk voor een goede lichamelijke en geestelijke gezondheid. Het kan gezondheidsproblemen en vroegtijdig overlijden helpen voorkomen. Maar fit worden en blijven, is niet voor iedereen even makkelijk. Zeker niet als er sprake is van een aandoening die tot beperkingen leidt, zoals niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

NAH, ontstaan door bijvoorbeeld een beroerte of een ongeval, kan fysieke, cognitieve, psychologische en emotionele of gedragsmatige gevolgen hebben.

Dit maakt dat bewegen lichamelijk gezien moeilijk kan zijn, maar ook dat mensen minder gemotiveerd kunnen zijn of minder goed zijn in het plannen van beweging. Informatie over verschillende aspecten van fitheid en beweging en inspirerende verhalen van ervaringsdeskundigen en professionals kunnen dan heel welkom zijn.

Eerder is voor mensen met een dwarslaesie of een beenamputatie informatie over fitheid en bewegen gebundeld in twee boeken, namelijk het boek 'Hoe blijf je fit met een dwarslaesie? – Keep on rolling' en het boek 'Hoe blijf je fit na een beenamputatie'. De informatie daarin werd afgewisseld met ervaringsverhalen. De boeken zijn goed ontvangen door mensen met een dwarslaesie of beenamputatie en door hun partners, vrienden en zorgverleners.

Omdat iedere aandoening andere uitdagingen en aandachtspunten kent wat betreft fitheid en bewegen, is het nu tijd voor het derde boek in de serie. Namelijk: 'Hoe blijf je fit met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)?'. Het boek zal onder redactie van Judith van Velzen (senior onderzoeker en klachtenfunctionaris bij Heliomare), Marthe Ford (klinisch neuropsycholoog bij Heliomare en universitair docent bij de Universiteit van Amsterdam), Monique Lindhout (directeur Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl) en Linda Valent (senior onderzoeker en ergotherapeut bij Heliomare en auteur en redacteur van de eerder verschenen boeken) worden ontwikkeld.



Stichting HandicapNL en het Vaillant Fonds hebben inmiddels bijdragen van respectievelijk € 3.000,- en € 7.500,- toegezegd. Daarmee is voldoende financiële basis gelegd om met het maken van het boek te starten. Het is de bedoeling dat het boek eind 2026 / begin 2027 zal verschijnen.

5.8 Care is coming home!

NWO kent een perspectiefsubsidie toe aan het programma 'Care is coming home!'. Het programma richt zich op technologische doorbraken om mensen met chronische mobiliteitsbeperkingen – bijvoorbeeld door reuma, beroerte en de ziekte van Parkinson – langer zelfstandig thuis te laten wonen.

De zorg staat voor een dubbele uitdaging: stijgende kosten én toenemende personeelstekorten. *Care is Coming Home!* ontwikkelt oplossingen die de zorg dichterbij de leefomgeving van patiënten brengen met als doel: meer zelfstandigheid en hogere kwaliteit van leven, en een betere balans tussen ziekenhuiszorg en zorg op afstand. Het project zal worden uitgevoerd door een breed consortium van projectpartners, van universiteiten tot patiëntenorganisaties, waarvan Hersenletsel.nl er één is.



Met deze NWO-toekenning zet het consortium een belangrijke stap naar een zorgsysteem waarin technologie mensen ondersteunt om langer zelfstandig te blijven wonen — veilig, persoonlijk en dichtbij huis.

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 bijna elke regio 1-3 'Parels' uit hun werkzaamheden van 2025 aan. Die treft u hieronder op alfabetische volgorde aan.

Limburg

Het jaar 2025 stond voor de regio Limburg in het teken van afscheid nemen van verschillende leden van het regiobestuur en zorgen voor opvolging daarvan. Toch zijn er ook dit jaar 'Parels' te melden:

Parel 1: Mens, wat ben je mooi!



Op zaterdag 14 juni vond in Kerkrade een bijzondere bijeenkomst plaats, met als titel 'Mens, wat ben je mooi'. Wat was het een mooie middag. Die dag kwamen het Limburgse bestuur en de leden samen voor een lekkere lunch. Maar niet alleen aan de innerlijke mens werd gedacht. De aanwezigen werden namelijk in de watten gelegd. In de make-up, haren gestyled en nagels gelakt.

Resultaten en impact: Hersenletsel is niet altijd zichtbaar, dat zorgt soms voor onbegrip. Ook kan het invloed hebben op je zelfvertrouwen. Daarom werden alle aanwezigen ook op de foto gezet. Dat zorgde naast prachtige plaatjes en ook voor hartverwarmende momenten. Want, ook al zie of geloof je het zelf soms niet, de boodschap van die middag was: Mens, wat ben je mooi. Óók met hersenletsel!

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: persoonlijke kerstgroet aan alle leden



In december stuurden wij alle leden in onze regio een Kerstkaart. Niet voor iedereen is december een feestelijke maand. Voor sommigen zijn de donkere dagen niet alleen letterlijk donker, maar ook figuurlijk. Met het kaartje wilden wij iedereen een hart onder de riem steken. Hen licht, warmte en hoop wensen.

Resultaten en impact: Lotgenoten wisten zich gezien en gekend door onze patiëntenvereniging. Dat deed veel leden goed.

Noord (Groningen, Friesland en Drenthe)

Parel 1: Lotgenotengroepen

We hebben het jaar 2025 het gehele jaar 12 lotgenotengroepen, 1 long covid groep en 1 mantelzorggroep gedraaid in Regio Noord!

De groepen worden goed bezocht en geleid door een groot aantal enthousiaste vrijwilligers, die met plezier het gehele jaar de bezoekers een mooi programma aanbieden.

De mantelzorg groep in Groningen draaien we samen met het Steunpunt Mantelzorg van Humanitas, beiden leveren we een vrijwilliger/ervaringsdeskundige die gezamenlijk de groep leiden en Humanitas faciliteert voor deze groep, ruimte, koffie en thee etc.

De long covid groep in Emmen is een besloten groep, dit om de groepsgrote klein te houden. Wanneer er een plaats vrijkomt mag er weer een nieuwe bezoeker aanschuiven.

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

Parel 2: Theater stuk *Vallicht* van Romijn Conen.

Op 11 september kwamen bijna 80 leden samen in Westerbork voor de voorstelling *Vallicht* van Romijn Conen. Al bij binnenkomst werden we warm ontvangen met koffie en thee. Wat deze middag extra bijzonder maakte: Romijn kwam vóór de voorstelling persoonlijk met iedereen kennismaken. Dat zorgde voor een open en vertrouwde sfeer.

In *Vallicht* vertelt Romijn zijn eigen verhaal. Hij kreeg hersenletsel en raakte daarna zijn woorden deels kwijt door afasie. Ook zijn leven veranderde ingrijpend. In de voorstelling vertelt hij hoe door zijn vrouw op een dag uit huis wordt gezet: "Ik kan niet langer jouw geliefde zijn als jij je blijft verschuilen achter je handicaps. Je bent meer dan dat, maar je ziet het zelf niet meer!"

Die gebeurtenis zet alles in beweging. Romijn besluit op zijn driewiel fiets door Nederland te trekken. Onderweg zoekt hij uit wie hij nu is, wat hij nog kan en waar zijn waarde ligt. Het is een zoektocht vol pijn, twijfel en verdriet, maar ook vol humor, hoop en veerkracht.

Resultaten en impact: In de voorstelling laat Romijn zien hoe moeilijk het is om jezelf opnieuw te vinden na hersenletsel. Toch lukt het hem stap voor stap om woorden, betekenis en vertrouwen terug te vinden. Zijn verhaal laat zien dat je, ondanks alles, weer licht kunt vinden in een donker hoofdstuk van je leven. Alle aanwezige vonden het een waardevolle en ontroerende middag.



Parel 3: het Regiobestuur van onze regio Noord!

Het bestuur van Regio Noord bestaat al een aantal jaren uit een 5-tal personen. Begin 2025 mochten we daar nog een extra lid bij verwelkomen. Gezamenlijk is het een gemotiveerde groep leden, die allemaal over verschillende kwaliteiten beschikken en daardoor veel voor de leden van Regio Noord kunnen betekenen.

Resultaten en impact: Het organiseren van activiteiten (de bootreis, familiemiddag en kerstbrunch), begeleiden van de vrijwilligers door middel van het aanbieden van twee vaste terugkom- en scholingsdagen per jaar en het zorgen dat we heel veel leden kunnen helpen in hun NAH reis. We staan veel mensen telefonisch te woord of bezoeken mensen thuis en bezoeken andere zorgaanbieders voor verschillende overleg vormen. We nemen allen een deel en dat maakt ons als bestuur voor Regio Noord sterk.

Noord-Brabant

Parel 1: Nieuwe lotgenotengroepen in Oss en Reusel



Op 19 februari startte een nieuwe lotgenotengroep in Oss en op 1 oktober startte een nieuw NAH-Trefpunt in Reusel. Deze laatste groep bieden we in samenwerking met Cordaad Welzijn aan. Tijdens de bijeenkomsten 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 groepen worden respectievelijk geleid door Anne-Marie en Cornélie (Oss) en Jacco en Petra (Reusel), allen ervaringsdeskundige ambassadeurs van de regio Noord-Brabant.

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

Parel 2: Ambassadeurs geven voorlichting vanuit de stand van de vereniging

Ambassadeurs uit Noord-Brabant werden zeer regelmatig gevraagd en ingezet op allerlei beurzen en bijeenkomsten om daar met de stand te staan en voorlichting te geven. In 2025 stonden ze onder andere op de open dag van het Trefpunt in Eindhoven, op de zorgmarkt van het Jeroen Bosch ziekenhuis te 's-Hertogenbosch, op de werkconferentie zingeving & NAH in Tilburg en op de SamenSterk dag in Eindhoven.

Resultaten en impact: bezoekers kennis laten maken met de patiëntenvereniging en wat die te bieden heeft en ervaringen delen over de manier waarop patiënten de zorg beleven. Een waardevolle investering voor de patiënten en naasten van de toekomst!



Parel 3: Noord-Brabantse ambassadeurs aanwezig in theater De Lievekamp!

Voor en na de voorstellingen van Romijn Conen in theater De Lievekamp in Oss waren op verzoek van de schouwburg ambassadeurs in de lobby aanwezig om voor of na te praten en vragen te stellen over niet aangeboren hersenletsel en afasie. Bij hen konden de theaterbezoekers ook informatie inwinnen over wat de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl eventueel voor hen zou kunnen betekenen. Heel mooi om te zien hoe de Noord-Brabantse ambassadeurs hun ervaring inzetten in de regio!



Resultaten en impact: De regio Noord-Brabant bruiste in 2025 van de (nieuwe) activiteiten en wordt daardoor veel beter zichtbaar en vindbaar in de regio. Ze houden u via socials, de nieuwsbrief en onze website heel graag op de hoogte.

Oost (Gelderland en Overijssel)

Parel 1: Nieuwe lotgenotengroep in Deventer

Op 15 september 2025 startte er in Deventer een nieuwe lotgenotengroep voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (nah) onder de naam Nah-Trefpunt Deventer. Er is plaats voor 15 personen en de groep wordt begeleid door twee ervaren gespreksleiders.

Tijdens de bijeenkomsten kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten, zoals mensen met niet-aangeboren hersenletsel en cognitieve klachten door PostCovid. Het doel is herkenning en erkenning van nah-klachten en de gevolgen daarvan in het dagelijkse leven. Iedereen kan zich veilig voelen en vrijuit praten, want alles wat in de lotgenotengroep besproken wordt is vertrouwelijk en wordt niet gedeeld met anderen.

De groep komt samen in een locatie die rolstoeltoegankelijk is en de zaal wordt zo prikkelarm mogelijk gehouden.

Resultaten en impact: na een lange aanloopperiode kwam er een flinke toeloop van deelnemers, die elkaar maandelijks ontmoeten. De bijeenkomsten voorzien in een grote behoefte.

Parel 2: Nieuwe coördinator ambassadeurs

In regio Oost zijn in 2022 maar liefst 14 ambassadeurs opgeleid en zij werden begeleid en aangestuurd door mede-ambassadeur en coördinator Mariska Ruesink. Toen Mariska in 2024 gevraagd werd voor het voorzitterschap voor de werkgroep Jong, werd de begeleiding van de ambassadeurs haar te zwaar en dreigde de groep wat uiteen te vallen.

In 2025 wierp Angelique Bax, coördinator ambassadeurs in de regio Noord-Brabant, zich op om ook de ambassadeurs in regio Oost weer wat meer te enthousiasmeren en in te zetten voor diverse voorlichtingsprojecten. Vanaf dat moment werd er op velen van hen een beroep gedaan om informatie over NAH te geven aan studenten op diverse opleidingen, zoals de Radboud Universiteit Nijmegen en de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Resultaten en impact: er melden zich steeds meer belangstellenden om ook ambassadeur te worden, met veelal de bedoeling om uiteindelijk nieuwe

lotgenotengroepen te gaan begeleiden. Daar is veel vraag naar, bijvoorbeeld op de Veluwe en in Twente. Angelique begeleidt de kandidaat-ambassadeurs in een scholingstraject en verzorgt stageplekken op maat, soms in de vorm van het zijn van een buddy voor lotgenoten.

Parel 3: Opbrengst Appelloop Olst voor Hersenletsel.nl

Op 18 september 2025 werd in Olst (Overijssel) voor de 27^e keer de Appelloop gehouden. Dit is een jaarlijks terugkerend hardloopevenement, georganiseerd door de Stichting Olst-Wijhe In Beweging, met als doel de inwoners van de gemeente te laten bewegen.

De volwassen lopers wordt gevraagd te doneren aan een goed doel. Dit jaar mocht ABC De Cirkel in Olst het goede doel kiezen. ABC De Cirkel biedt ambulante begeleiding, dagbesteding, arbeidstraining, re-integratie en UWV- trajecten voor onder andere mensen met NAH en PostCovid in Olst en wijde omgeving. Deze instantie stelde voor om de donaties te geven aan Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl.

Helaas regende het tijdens de Appelloop langdurig, maar dat beïnvloedde het enthousiasme van de hardlopers nauwelijks. Honderden kinderen en maar liefst 660 volwassenen gingen de uitdaging aan.

Resultaten en impact: Martin Verhoef en Paul van Dongen, bestuursleden van regio Oost, kregen van Leo Pelgröm (in het gele hesje), de voorzitter van de Stichting Olst-Wijhe In Beweging, een cheque uitgereikt van maar liefst € 1.100! Hiermee kan de vereniging weer goede dingen doen, zoals het bekostigen van lotgenotengroepen.



Utrecht (inclusief het Gooi)

Parel 1: Trots op onze vrijwilligers!

Hersenletsel.nl Utrecht is een vrijwilligersorganisatie. 33 vrijwilligers zijn actief in heel verschillende functies, zoals begeleiding ontmoetingsgroepen, bestuurslid, redactielid Nieuwsbrief, ambassadeur of als contactpersoon. De inzet en deskundigheid van de vrijwilligers vormen de basis van waaruit de regio haar activiteiten ontplooit.

Wij krijgen regelmatig signalen van leden waarin zij aangeven op zoek te zijn naar mogelijkheden om zich in te zetten voor de vereniging en breder voor het belang algemeen van en voor mensen met NAH. Daarom zijn wij in 2024 een 'vacaturebank' gestart, die zichtbaar is op de regiopagina op de landelijke website, waar functies en taken binnen de regio beschreven staan.

Resultaten en impact: Doordat onze vrijwilligers breed worden ingezet en dus goed zichtbaar zijn èn door de vacaturebank worden wij steeds beter gevonden als een organisatie waar mensen met (belangstelling voor) hersenletsel en hun naasten van betekenis kunnen zijn.

Parel 2: Basiscursus vrijwilligers

In 2025 vond voor de eerste keer de 'basiscursus vrijwilligers' plaats. Het is de bedoeling dat deze cursus jaarlijks gaat plaatsvinden. Op deze manier kan de vereniging aansluiten op de groeiende ambitie van mensen met NAH om binnen de vereniging zich in te zetten voor mensen met NAH. De basiscursus omvat vijf bijeenkomsten. Daarin zijn de volgende elementen opgenomen: kennis van de vereniging Hersenletsel.nl landelijk en regionaal; kennis van NAH en mogelijke gevolgen daarvan; kennis van de sociale kaart; het eigen ervaringsverhaal presenteren; herstel en rouwverlies; communicatieve vaardigheden; bejegening. Daarnaast is kennisoverdracht via inwerken/stage lopen van groot belang. De cursus wordt gegeven door Odette Stoutjesdijk, afasiebehandelaar.

Resultaten en impact: De cursus stelt deelnemers in staat om met voldoening een actieve bijdrage te leveren aan de werkzaamheden van de vereniging op regionaal niveau. Daarvoor is - afhankelijk van de keuze die deelnemers maken – wellicht verdere scholing van belang. In eerste instantie verwijzen we dan naar het cursusaanbod van externe organisaties. De keuze die deelnemers maken binnen de mogelijkheden van de vereniging hangt nauw samen met persoonlijke ambitie.

Parel 3: Lotgenotengroepen

De regio Utrecht biedt diverse vormen van lotgenotencontact, waaronder NAH-café's, ontmoetingsgroepen en mantelzorgcontactgroepen in diverse plaatsen verspreid door de regio. De bijeenkomsten worden, afhankelijk van het thema, goed bezocht. In onze regio zijn (lotgenoten)activiteiten zoveel mogelijk verbonden met het lokale welzijnswerk of andere professionele organisaties. Deze verbinding met lokale organisaties biedt een waarborg voor continuïteit, draagvlak en veiligheid en verbindt het werkveld met mensen met NAH.

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



Zeeland

Parel 1: Lotgenotenbijeenkomsten voor en door mensen met NAH en hun naasten

Evenals in 2024 werden in 2025 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: 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.



Parel 3: Samen in beweging blijven!

In de Brain Awareness Week (tweede week van maart) stond de regio Zeeland stil bij de impact die hersenletsel met zich meebrengt. Op 13 maart 2025 werd daarom een beweegworkshop georganiseerd voor mensen met hersenletsel die gebruik maken van een loophulpmiddel of rolstoel, samen met hun naaste in Ter Reede, Vlissingen. Ook was er een informatiemarkt van 11:00 tot 13:00 uur. Dit event werd

georganiseerd door de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, Amarijn, Vicente Quandt en het Netwerk Hersenletsel Zeeland.

Resultaten en impact: Het was een erg nuttige bijeenkomst waarin we allemaal veel nieuwe informatie hebben mogen ontvangen en waarin weer duidelijk werd dat je je er niet zomaar bij neer moet leggen dat er niets meer te doen is aan klachten – bewegen helpt vaak om de klachten te verlichten!

Zuid-Holland

Parel 1: ‘Voor ieder wat wils; inspirerende start van het jaar

Zaterdag 18 januari 2025 was het zover: de nieuwjaarsbijeenkomst van Hersenletsel.nl Zuid-Holland in Gouda. Ruim 70 deelnemers konden genieten van iets lekkers en elkaar ontmoeten.

Na de koffie, thee en uiteraard gebak vertelde het bestuur de plannen voor 2025. Welke speerpunten pakken we op, waar gaan we mee aan de slag. Vervolgens waren onze ambassadeurs en vrijwilligers aan het woord. Waarom bij de patiëntenvereniging, wat doe je, waar krijg je energie van? Dit waren een paar vragen die beantwoord werden. Mooie verhalen en voorbeelden, veel waardering voor al het werk wat wij met elkaar verzetten voor mensen met hersenletsel. Daar zijn we trots op! Een klein cadeautje kon niet ontbreken

Na de lunch en het bijpraten was het tijd voor de workshops. Dankzij de samenwerking met de Vrienden www.praatatelierhersenletsel.nl kon men kiezen uit “Muzikaal 2025 in ”, “Schilderen met Elly” of “Tibetaanse yoga”. Gewoon kletsen of een spelletje doen behoorde ook tot de mogelijkheden.



Resultaten en impact: Elkaar ontmoeten en onderling kennis delen zijn het fundament van onze patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Parel 2: Hersenkronkels laat informatie leven

Het voortbestaan van de groep Hersenkronkels was kwetsbaar omdat het maken van theatervoorstellingen verder reikt dan de kennis die Hersenletsel.nl heeft. Het is hen gelukt om in samenwerking met het wijktheater Rotterdam ook in 2025 een schitterende en ontroerende voorstelling 'Kron-kel' op de planken te zetten.



Ook de voorbereidingen om te komen tot een zelfstandige stichting hebben resultaat gehad. Dankzij alle inspanningen en crowdfundingscampagne van de 'kronkelaars' is de Theaterwerkplaats Hersenkronkels een feit: www.theatergroep Hersenkronkels.nl.

Veel bewondering voor onze ambassadeurs die zich daarvoor hebben ingezet!

Resultaat en impact: Waardevolle interacties bij de voorstellingen op symposia en werkplaatsen. In 2026 zullen we een samenwerkingsconvenant opstellen zodat de samenwerking tussen Hersenletsel Zuid Holland, het Praatatelier en Theaterwerkplaats Hersenkronkels gewaarborgd blijft. Hun ervaringskennis is voor ons te waardevol om los te laten.

Parel 3: ambassadeurs met kennis op strategisch niveau

In het voorjaar 2025 namen 15 mensen met ervaringskennis NAH deel aan de training tot ambassadeur. De werving was gericht op dialoog-bijeenkomsten om in gesprek met elkaar meer bekendheid en begrip voor de doelgroep NAH te genereren. Zuid-Holland onderscheidt drie fases:

- 1: deskundigheidsbevordering
- 2: samenstellen van een poule van ambassadeurs: getroffen en mantelzorgers
- 3: in duo's op diverse plekken in Zuid-Holland gespreksbijeenkomsten organiseren. De presentaties worden gehouden door de NAH ambassadeurs zelf, eventueel met behulp van een bestuurslid of vertegenwoordiger van een stakeholder van Hersenletsel.nl.

Gedurende de opleiding tot ambassadeur 2025 spraken enkele deelnemers uit dat ze wilden meedenken en praten over de structuur, de missie en visie van de vereniging. Ze hopen als ambassadeur een rol te krijgen op tactisch of strategisch niveau.

Resultaten en impact: De inzet van deskundige ambassadeurs kan het bestuur ontlasten en houdt ons scherp in het vergroten van de impact van onze vereniging.

6.2 Hersentumor Vereniging

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 2025:

Parel 1: Een nieuwe naam en een nieuwe website!

De Hersentumor Contactgroep heeft een nieuwe naam: voortaan heet de contactgroep de Hersentumor Vereniging. De naam is veranderd, maar de missie blijft hetzelfde. De vereniging blijft een veilige plek voor mensen met een hersentumor en hun naasten, waar herkenning, steun en betrouwbare informatie centraal staan.

Met de nieuwe naam is ook de nieuwe website tot stand gekomen. Bezoekers vinden er eenvoudig informatie over lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Alles gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van iedereen die te maken heeft met een hersentumor. De nieuwe website maakt deze ondersteuning overzichtelijker en toegankelijker dan ooit. Het enthousiasme over de kwaliteit van de nieuwe website bij stakeholders is heel groot.



De ontwikkeling van de nieuwe website is tot stand gekomen met de financiële steun van [de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK) en [KWF Kankerbestrijding](#). Samen werken we eraan dat mensen die met een hersentumor te maken krijgen altijd een plek hebben waar ze gehoord, gesteund en geïnformeerd worden.

Resultaten en impact: de nieuwe naam en website hebben de vindbaarheid van de hersentumor Vereniging enorm verbeterd. Kijk zelf eens rond op [de nieuwe website van de Hersentumor Vereniging](#) en ontdek hoe wij mensen met een hersentumor en hun naasten ondersteunen. Vind snel de informatie en steun die je nodig hebt, of help een naaste met betrouwbare kennis.

Parel 2: medeorganisator van de Publieksdag Hersentumoren

Op zaterdag 15 maart 2025 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: Landelijke bijeenkomsten in Maarn en Schijf

De hersentumor contactgroep heeft in 2025 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, 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.

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.
- Actief meepraten en meedenken in gremia rond Hersentumoren, o.a. door het patiëntenperspectief in te brengen in de ontwikkeling van richtlijnen en projecten



Al deze activiteiten dragen bij aan zorg die steeds beter op de behoeften van de patiënt en diens naaste is afgestemd.

6.3 Juridische Advies Commissie

In 2025 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 bestuurder. Sinds 2024 is Mariska Ruesink de voorzitter van de werkgroep.

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 2025 organiseerde de werkgroep voor de vierde keer een landelijk weekend voor jongeren van 18 – 35 jaar. Het weekend was opnieuw snel volgeboekt. Het werd opnieuw 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.



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 2025 was er weer een fysiek Life After Stroke Forum in Praag. 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 2025 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 bestuurder 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. 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 2025 was die druk onverminderd groot. We zijn trots op alles wat in 2025 bereikt is. Allen die zich voor onze vereniging hebben ingezet verdienen hiervoor een groot compliment!

9. Financiële paragraaf

Het boekjaar 2025 kan gelukkig met een heel mooi positief resultaat van € 139.190,- worden afgesloten. Dat positieve resultaat is dit jaar vooral te danken aan een schenking van € 125.000,- die voortkomt uit de opheffing van een ANBI die anoniem wil blijven. Dit geld moet worden besteed aan projecten voor mensen met afasie en

is om die reden in zijn geheel toegevoegd aan de bestemmingsreserve voor die doelgroep. Daarnaast is er een positief resultaat van € 14.190,-. Dit overschot is vooral te danken aan de vergoedingen voor het meewerken aan projecten van derden en 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 2026 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

12 juni 2026,

Mede namens Bestuur en Raad van Toezicht,

Monique Lindhout, directeur.