

# NAH LIGA vzw



Samen voor mensen met NAH

Maatschappelijke zetel: Inkendaalstraat 1, 1602 Sint-Pieter- Leeuw

Ondernemingsnummer: 0468.383.009

[www.nahliga.be](http://www.nahliga.be)

[info@nahliga.be](mailto:info@nahliga.be)

## Jaarverslag werkjaar 2018

Opgesteld door Marie-Claire Rooryck

Vrijwillig medewerker van de NAH LIGA



## INLEIDING

De NAH LIGA groepeer gebruikers en professionelen rond de problematiek van niet-aangeboren hersenletsel – NAH - met als voornaamste streefdoel het verbeteren van de kwaliteit van leven voor personen met NAH en hun mantelzorgers. Zij streeft naar het verbeteren van de kwaliteit van zorg en naar het verbeteren van de toegankelijkheid van de zorg en hulpverlening voor mensen met NAH en hun omgeving.

De NAH LIGA is een vzw die door de overheid erkend is als een organisatie voor autonoom vrijwilligerswerk.

De NAH LIGA streeft naar de realisatie van het hersenletselplan

### 1. Het Hersenletselplan

Op suggestie van Minister Jo Vandeurzen schreef het Vlaams Platform NAH samen met de Vlaamse Liga NAH het Vlaams hersenletselplan dat in september 2015 gelanceerd werd.

Het volledige hersenletselplan vind je op de [www.nahliga.be](http://www.nahliga.be) onder de rubriek 'OVER ONS' en op [www.hersenletsels.be](http://www.hersenletsels.be)

De acties zijn gegroepeerd rond drie speerpunten:

#### Sensibilisering

De NAH LIGA wil:

- Een jaarlijks terugkerende WEEK VAN NAH
- Een krachtige mediacampagne voor de ruime bekendmaking van NAH bij het grote publiek
- Gerichte sensibilisering van betrokken zorgverstrekkende instanties, reguliere diensten, de natuurlijke omgeving en de betrokken overheden
- Een enkel digitaal portaal kennisplein NAH
- Overheid: Task – force NAH interdepartementale afstemming

#### Brede zorg

De NAH LIGA wil:

- Een uitgewerkte methodiek voor psycho-educatie NAH, gefinancierd door de Vlaamse Overheid
- Een referentie zorgpad NAH met o.m. incentives voor een geïntegreerde (ook neuropsychologische) follow-up tijdens en na de acute ziekenhuisopname of revalidatiefase. Dit ten behoeve van een juiste inschatting van de impact van het hersenletsel op het functioneren op langere termijn en ter garantie van zorgcontinuïteit
- Flexibele onderwijs- en werkmogelijkheden+ intersectorale samenwerkingsmogelijkheden, zonder financiële ontmoedigingen
- Goed afgestemde chronische thuiszorg
- Een betere deskundigheid door sensibilisering, uitwisseling en opleiding
- Vlotte toegang tot diensten voor personen met een handicap (zorggarantie voor de zwaarst zorgbehoevenden) en diensten voor geestelijke gezondheidszorg
- Goed uitgebouwde intersectorale regionale samenwerkingsverbanden
- Ondersteuning van mantelzorgers

- Dynamische FOD toekenning op basis van realistische en gefundeerde inschattingen
- Onnodige vertragingen door subrogatie uitsluiten
- Aandacht voor de gevolgen van een structureel inkomensverlies
- Aandacht voor 65+ met NAH

### Innovatie en onderzoek

De NAH LIGA wil:

- 'Meet & monitor' vanaf het ontstaan van het hersenletsel (detectie en registratie)
- Gecoördineerd, interdisciplinair, praktijkgericht onderzoek naar de langetermijnevolgen van NAH op vlak van functionaliteit en participatie
- Een gecoördineerd VTO beleid (Vorming, Training en Opleiding) in Vlaanderen

## 2. De vzw – het bestuur

Op de Buitengewone Algemene Vergadering van 9 juni 2016 werden 27 leden aanvaard in de Algemene Vergadering. Vijftien leden namen een bestuursfunctie op.

In 2018 noteerden we het ontslag van:

- Jeroen Deweerdt als lid van de AV op 16/03/2019
- Marie-Claire Rooryck als lid van de AV en van de RvB op 14/12/2018

Als nieuwe leden traden toe:

- Annette Van Hoof als lid van de RvB en van de AV op 14/12/2018

## 3. De bestuursorganen: AV en RvB

De juridische structuur van de vzw creëert de voorwaarden om een goede inhoudelijke werking van het inhoudelijk platform mogelijk te maken. Zij neemt de formele taken op zich die ondersteunend zijn voor de werking van het inhoudelijk platform

De AV vervult de klassieke taken nl: goedkeuring en wijziging van de statuten, de benoeming en afzetting van de bestuurders, de vrijwillige ontbinding van de vzw, de uitsluiting van leden, de kwijting van de bestuurders, de goedkeuring van de begroting en de rekeningen, goedkeuring en wijziging van huishoudelijk reglement.

De RvB doet de opvolging van het beleid, de actualiteit en de standpuntbepaling. Hij volgt de vrijwilligerswerking en het MWVG dossier op. Hij zorgt voor het verwerven van financiële middelen, fondsenwerving, projectaanvragen, ledenwerving.

In 2018 had de vzw volgende vergaderingen:

16/03/2018: Algemene Vergadering, Raad van Bestuur en Inhoudelijk Platform

15/06/2018: Raad van Bestuur en Inhoudelijk Platform

14/09/2018: Raad van Bestuur en Inhoudelijk Platform

14/12/2018: Algemene Vergadering, Raad van Bestuur en Inhoudelijk Platform

Binnen de AV – RvB zijn twee werkgroepen actief

#### a) De werkgroep fondsenwerving

De NAH LIGA ontvangt – behalve een tussenkomst om vrijwilligerswerk te vergoeden- geen structurele middelen van de overheid. Zij is voor haar werking aangewezen op fondsenwerving

In 2018 mocht de NAH Liga steun ontvangen vanwege:

De Warmste week. MUSIC FOR LIVE. In 2018 zetten opnieuw heel wat mensen een actie op ten voordele van de NAH LIGA. Er werd gewandeld, bingo gespeeld, kerstkaarten en kerstrozen verkocht. Er werden armbandjes gemaakt, zelfgemaakte spullen verkocht en er werd een ‘kunstweekend in de tuin’ georganiseerd. In totaal mocht de NAH LIGA in 2018 12.000 Euro ontvangen via de Warmste week en Music for Live. Langs deze weg graag nogmaals een warme dank u wel aan alle initiatiefnemers.

Tijdens de WEEK VAN NAH in oktober steunden heel wat organisaties de actie door initiatieven te nemen. We telden in en rond de week van NAH 90 acties. Veel organisaties steunden het initiatief door personeel, materiaal en lokalen ter beschikking te stellen. Door drukwerk te doen e.a. Ook dank aan deze organisaties. Jullie maken samen de WEEK VAN NAH tot een succes.

Steunend lid In 2018 werd het initiatief gelanceerd om organisaties als steunend lid aan te trekken. Mits betaling van een lidgeld van 50 Euro werd hun logo op de website van de NAH LIGA gezet. En er kan doorgeklikt worden naar de website van de steunende organisaties.

Spontane giften We mochten ook een aantal spontane giften ontvangen. Uit sympathie en om de NAH LIGA te steunen. Ook deze personen willen we via deze weg nogmaals hartelijk danken.

Fondsenwerving blijft een permanente inspanning vragen waarbij iedere vorm van steun welkom is

#### b) De werkgroep vrijwilligerswerking

De NAH LIGA heeft geen betaalde kracht en werkt uitsluitend met vrijwilligers. Zij ontvangt hiervoor een subsidie van het MVWG als organisatie voor autonoom vrijwilligerswerk. In 2018 waren er 29 personen actief als vrijwilliger in de NAH LIGA. Dank zij de inzet van deze mensen en van veel anderen die niet als vrijwilliger geregistreerd zijn, kan de NAH LIGA haar doelstellingen realiseren.

Als taken noteren we: bestuurstaken, administratie, onderhoud website, getuigenis afleggen vb in scholen, beheer van de facebookgroepen, lotgenotencontacten, deelname aan beurzen en andere projecten, contact met beroeps- en gebruikersorganisaties.

## 4. Het inhoudelijk platform

Het inhoudelijk platform is de kern van de vzw. Het fungeert als draaischijf voor netwerking, samenwerking, verbinding tussen alle actoren NAH en als facilitator van initiatieven.

Het inhoudelijk platform bestaat uit een groep van vaste leden: hierin zetelen o.a. de voorzitter of een vertegenwoordiger van de regionale samenwerkingsverbanden. Naast de voorzitters van de regionale samenwerkingsverbanden zijn er ook de voorzitters van de werkgroepen rond thema's : sensibiliseren, brede zorg, innovatie en onderzoek, VTO, gebruikersplatform/ lotgenotencontacten

## DE ACTIVITEITEN 2018 van het inhoudelijk platform

### a) Werkgroep sensibiliseren – WEEK VAN NAH.

De [WEEK VAN NAH](#) werd voor de derde keer een groot succes. De week liep van 15 -21 oktober 2018 en heel wat activiteiten, ook buiten de week, werden opgehangen aan dit jaarlijks evenement.

De week werd gelanceerd op 15 oktober bij het begin van 2<sup>de</sup> wetenschapsdag. Lander Scheeders nam een echte duik in het water om de week officieel te openen. Alles samen werden er 90 activiteiten opgehangen aan deze sensibiliseringsweek, verspreid over heel Vlaanderen. Een infostand in verschillende bibliotheken met boeken over NAH was een nieuw initiatief en kende een groot succes.

Zowel het grote publiek als betrokkenen bij NAH vonden de weg naar de geplande activiteiten. Ook de pers besteedde voldoende aandacht aan het thema, zowel kranten als tijdschriften. Het initiatief "WEEK VAN NAH" geraakt ingeburgerd. Onze eigen achterban van voorzieningen, vormingsorganisaties en lotgenoten krijgen de gewoonte een activiteit te organiseren aan deze sensibiliseringsweek.

De datum voor de volgende week ligt al vast : van **14 tot 19 oktober 2019**.

Een deel van de opbrengst van de warmste week 2018 van STUBRU zal besteed worden aan de organisatie van de Vierde Week van NAH.

[Infostand op het Forum patiëntenbegeleiding SAMANA](#) op 29 september 2018. De voorzitter van de werkgroep Eddie Gijbels was aanwezig en stuurt ons volgend verslag.

*"Heel de dag bezoekers aan de stand gehad, zowel professionelen als mensen met een NAH. Vooral deze laatsten hadden blijkbaar nood om hun verhaal nog maar eens te doen.*

*Onze slogan voor de week van NAH dekt goed de lading. Op het eerste zicht was er niets te merken aan de bezoekers. Tijdens het gesprek kwam het hersenletsel duidelijk naar boven: voortdurend herhalen, niet uit de woorden geraken, vermoeidheid. Mensen vertelden ook welke beperking ze ervaren: slecht zien, storend lawaai in werkplaats.*

*Een voorbeeld van wat gebeurt en hoe mensen reageren:*

*Na een babbel gaat de persoon verder. Een koppel met een rolstoelgebruiker komt naar de stand en wordt ongewild gehinderd door deze persoon. Zij reageren licht verontwaardigd naar die persoon. Ik maak hen erop attent dat deze persoon wel slechtziend is aan één kant en hen niet heeft kunnen opmerken. Dan verontschuldigen zij zich en worden zij er zich van bewust dat iemand niet altijd bewust hindert maar dat een onzichtbare, maar wel aanwezige handicap, hem onachtzaam maakt*

*Uit een ander gesprek kreeg ik de bevestiging dat zelfs huisartsen voorbijgaan aan de mogelijkheid van een opgelopen hersenletsel heel lang geleden. Onze campagnes waren dus nodig en blijven nodig. Misschien nog eens terug oppakken.*

*Ook een opmerking van patiënten dat zij geen of te weinig informatie krijgen in de revalidatiecentra of andere zorginstellingen. Lotgenotengroepen, vrijetijdsgroepen, hulpinstanties, ... Info over hulpmiddelen leek wel OK, maar vaak toch te beperkt. Toch een belangrijk aandachtspunt. Hoewel we geen tijd krijgen door de werkdruk, moeten we toch tijd nemen om tijd te winnen. "*

### b) Werkgroep brede zorg

De Werkgroep brede zorg blijft werk maken van continuïteit in de zorg voor mensen met NAH. We ijveren voor een traject voor NAH met als kenmerken: levenslang, alle levensdomeinen, wisselend van intensiteit naargelang noodzaak, vlotte instap op scharniermomenten.

Op volgende drie punten was de groep actief in 2018:

### Trajectbegeleiding

Voorjaar 2018 kreeg de NAH LIGA een uitnodiging van VAPH om in te stappen in een consortium van twintig gebruikersorganisaties. Er werd een bedrag ter beschikking gesteld en er moest 'iets' uitgewerkt worden mbt trajectontwikkeling. Er werden geen voorwaarden gesteld behalve dat het om trajectontwikkeling moest gaan. En dat we binnen een vooropgesteld budget moesten blijven.

Op 1 juli 2018 is de groep gestart. Guy Lorent neemt deel vanuit de NAH LIGA. Van daar kreeg hij de aanbeveling om in te haken op wat de LIGA al doet. Bv. Supportteams NAH; ontwikkeling een app bij ontslag uit het ziekenhuis.

In verband hiermee lezen we in februari 2019 in de 'Beslissingen Vlaamse Regering' - Subsidieregeling informatieloket voor personen met een handicap en voor collectieve overlegorganen. Dit op voorstel van Minister Jo Vandeuren.

*Personen met een (vermoeden van) handicap hebben dikwijls meer nood aan onmiddellijke praktische informatie en bijstand om een antwoord te vinden op hun zorgvragen. Deze personen gaan dan op zoek naar verenigingen voor mensen met een gelijkaardige problematiek, en komen dan uit bij de gebruikersorganisaties om een antwoord op hun vragen te krijgen. In dit kader keurt de Vlaamse Regering, na advies van de Raad van State, definitief het besluit goed met de vergunningsvoorwaarden en de subsidieregeling van gebruikersverenigingen met informatieloket voor personen met een handicap en gebruikersverenigingen met informatieloket voor collectieve overlegorganen. Doel is personen met een handicap wegwijs te maken in het zorglandschap, de verschillende wijzen van financiering van zorg en ondersteuning, zoals de rechtstreeks toegankelijke hulp voor personen met een handicap, het basisondersteuningsbudget, het budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning, en de administratieve stappen die daartoe moeten genomen worden.*

Hier wordt verder aan gewerkt.

### NAH en geestelijke gezondheidszorg

In december 2016 contacteerde de NAH LIGA Minister De Block en Minister Vandeuren met haar bezorgdheid rond de afbouw van residentiële bedden in de GGZ voor personen met NAH.

In hun reactie wijzen zowel minister Vandeuren als minister De Block er op dat de netwerken GGZ moeten verzekeren dat "elke pathologie een adequaat antwoord krijgt".

Met deze vraag contacteerde de LIGA de GGZ netwerken met de vraag: **Op welke manier zorgt uw netwerk voor een antwoord op de zorgnoden van de groep mensen met NAH in uw regio?**

Er was hierover weinig respons.

Ondertussen hebben we wel de belofte gekregen dat er voor NAH-bedden geen verdere afbouw zal gebeuren (stabilisering).

Los hiervan, stellen wij vast dat veel plaatsen binnen GGZ zich sowieso niet openstellen voor NAH, of dat ze de nodige expertise niet willen ontwikkelen. NAH, gedragsmoeilijkheden, psychiatrische problematiek en GGZ blijft een heikel punt.

### Patiënten met PVS (Permanent Vegetatieve Status) en MRS (Minimaal Responsieve Status)

In het voorjaar 2017 heeft de NAH LIGA samen met enkele Revalidatieziekenhuizen een brief gestuurd naar Minister Vandeuren om een oplossing te vragen voor patiënten die na hun revalidatieperiode niet kunnen terug vallen op een bestaand netwerk.

Er werd gewerkt aan een versnelde procedure om aan deze patiënten een budget toe te kennen zodat ze vlotter kunnen instappen in een geschikte voorziening.

In september 2018 vernemen we dat er een principiële goedkeuring BVR is voor een nieuwe VAPH procedure voor personen met een NAH of tetraplegie met de hoogste zorg- en ondersteuningsnood. Hiermee wordt doorstroom voorzien vanuit revalidatieziekenhuizen voor personen met NAH die na revalidatie niet terug naar huis kunnen. De Vlaamse Regering heeft die procedure definitief goedgekeurd.

Er werd vanuit het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) in 2018 een budget vrijgemaakt waarmee 30 personen gebruik zullen kunnen maken van de nieuwe aanvraagprocedure voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel of tetraplegie. Het VAPH zal er over waken dat die budgetten voorbehouden blijven voor die personen die er echt nood aan hebben.

### c) Werkgroep innovatie en onderzoek

De 15<sup>e</sup> oktober 2018 ging onder impuls van de werkgroep innovatie en onderzoek - NAH LIGA de tweede Wetenschapsdag NAH door in UZ Antwerpen. Deze kende, net als de eerste keer, een groot succes. De wetenschapsdag gaat in de toekomst op in een HERSENLETSELCONGRES dat voorzien is in het voorjaar 2020. Bedoeling is om een breder publiek te bereiken: experts, professionelen die dagelijks werken met personen met NAH, ervaringsdeskundigen.

### d) Werkgroep VTO

In september 2017 werd een samenwerkingscontract opgemaakt met Sig vzw en de NAH Liga om gezamenlijk het luik VTO uit te werken. De werkgroep kreeg de naam werkgroep Vorming en Viviane Vermeiren werd voorzitter van de groep. Zij namen volgende initiatieven.

Inventariseren van bestaande vormen. We hadden vastgesteld dat er in Vlaanderen heel wat vormen georganiseerd worden mbt NAH. Zij zijn wel zeer uiteenlopend qua inhoud, ongelijk verspreid over de provincies, weinig herkenbaar in hun bekendmaking. Grofweg onderscheiden we lezingen, vorming, trainingen. Gericht naar groot publiek, naar personen met NAH en hun omgeving, naar professionelen ( van eerstelijns gezondheidszorgers tot academici).

Een streefdoel van de groep vorming wordt het overzichtelijk maken van het vormingsaanbod, detecteren van eventuele hiaten in het aanbod, zowel geografisch als thematisch, het wegwerken van hiaten, het stimuleren en ondersteunen van interregionale samenwerking. En zorgen voor kwaliteitsbewaking en -bevordering van het bestaande vormingsaanbod

### Inspiratiedag VTO

Een eerste gezamenlijk initiatief NAH LIGA en SIG vond plaats op 3 mei 2018 met een Inspiratiedag VTO in Antwerpen. Er waren meer dan 30 deelnemers, waaronder een aantal gebruikers. Er kwamen veel ideeën naar voor en er werden interessante voorstellen gedaan.

Op 21 / 06 ging de werkgroep aan de slag met de feedback van de deelnemers om een planning uit te werken. Er werd een raster opgesteld waarin alle mogelijke inhoud en alle mogelijke domeinen in kaart gebracht werden. Dit zal als basis dienen voor een vooropgesteld hersenletselcongres.

Op naar een HERSENLETSELCONGRES. De groep innovatie en onderzoek zal vanaf 2019 samengaan met de werkgroep vorming en ze zullen samen een Congres Hersenletsels organiseren. De kerngroep hierrond is samengesteld en de voorlopige datum in voorjaar 2020.

### e) Het gebruikersplatform

De groep mensen met NAH is zeer gevarieerd. Mensen lopen een hersenletsel op na een (verkeers-) ongeval, na een CVA, na een ziekte .....Kinderen lopen een NAH op, volwassenen en bejaarden doen dat.

Hun vragen zijn dan ook zeer uiteenlopend. Mensen zoeken naar iemand 'die hetzelfde meegemaakt hebben'. Naar iemand die in eenzelfde situatie zit. Mensen met NAH wonen ook zeer verspreid over Vlaanderen en hun mobiliteit is dikwijls beperkt.

Om deze mensen toch een platform te geven werkt de NAH LIGA digitaal en met sociale media.

### De lotgenotencontacten

De Liga organiseert zelf geen lotgenotencontacten. De groep mensen met NAH en mantelzorgers is te gevarieerd en te zeer verspreid over Vlaanderen om ze samen te brengen. Hun vragen zijn ook uiteenlopend. Sommigen vragen naar vorming, andere kijken meer uit naar ontspannende activiteiten waarbinnen zich dan al dan niet sociale contacten ontwikkelen. De NAH LIGA ondersteunt de lotgenotencontacten die georganiseerd worden door de initiatieven op haar website te vermelden en door de door hun activiteiten te verspreiden via haar websitekalender en via FB. Actief deelnemen aan breder georganiseerde initiatieven wordt uitgetoet. Zo zal de NAH LIGA in maart 2019 deelnemen WEEK VAN DE ZORG waar als jaarthema gekozen werd voor het brein. Een dag, namelijk vrijdag 15 maart 2019, wordt uitdrukkelijk aandacht besteed aan hersenletsels. De NAH LIGA werkt mee om in gans Vlaanderen breincafés te organiseren.

### De interactieve website

- De cijfers van 2018.

De website werd in 2018 door 9681 mensen bezocht.

De grootste activiteit was te merken in oktober, november en december.

- 70% van de bezoekers vindt ons via een zoekwebsite (zoals google of ecosia)
- 18% bezoekt onze website door nagliga.be in te typen.
- 7% komt op onze website via een andere website.
- 5% komt op onze website via een facebook pagina.

De meest bezochte pagina's zijn:

- Wat is NAH?
- Wegwijs na NAH-
- Getuigenissen
- Lotgenotencontacten
- Verder leven met NAH
- Kalender

- De werking van de contactpagina op de website was vanaf haar installatie een succes.

Evolutie van de vragen die gesteld worden via het contactformulier op de website.

In 2016 stelden 61 personen ( 35 contacten waren vragen van personen met NAH of hun mantelzorgers of dichte familie; 13 van professionelen; 11 van studenten).

In 2017 stelden 60 personen. 33 contacten waren vragen van personen met NAH, hun mantelzorger of dichte familie 27 van professionelen of studenten.



In 2018 stelden 50 personen een vraag. 25 vragen kwamen van personen met NAH of hun familie of op een andere manier betrokken personen. 14 vragen kwamen van professionelen. 9 vragen kwamen van studenten.

Een verklaring voor de daling van de vragen in 2018 hebben we niet. Wel stellen we vast dat er meer vragen gesteld worden op de gesloten pagina's van FB.

Bij de *gebruikers* blijft de meest gestelde vraag die naar lotgenotencontacten met onderliggend de verwachting om van elkaar te leren. Een tweede groep vragen gaat over het oplopen van een NAH, en eenmaal terug thuis niet weten waar hulp kan gevonden worden. Veel mensen worden na het ontslag uit het ziekenhuis voluit geconfronteerd met de gevolgen van hun NAH en zitten met veel vragen waarmee ze niet altijd weten waar naartoe.

*Professionals* stellen dikwijls dezelfde vragen voor een van hun cliënten namelijk de vraag naar lotgenotencontacten en de vraag waar kan mijn cliënt terecht voor hulp. Vragen naar methodieken/ behandeling werden zelden gesteld en als ze gesteld wordt gaat het over gedragsmoeilijkheden.

*Studenten* stellen een vraag i.v.m. hun eindwerk. Vragen naar documentatie worden doorverwezen naar SAM of naar het documentatiecentrum van Sig.

- De website heeft ook een [draaischijffunctie](#)

*Lotgenotencontacten.* De activiteiten die georganiseerd worden door en voor lotgenoten en die ons bekend gemaakt worden komen op de kalender van de NAH LIGA. Kort voor ze plaatsvinden komen ze op de facebookpagina van de open community en in de FB groepen. Op die manier bereiken de initiatienemers mogelijk geïnteresseerden buiten hun eigen groep.

*Vorming.* De Liga verzamelt zoveel mogelijk alle vormingen die in Vlaanderen ingericht worden en maken deze bekend via haar kalender. En op haar FB pagina.

### De facebookwerking

De Liga startte in 2012 een gesloten facebookgroep op voor mantelzorgers onder de naam Partners van personen met NAH

Deze groep evolueerde in 2016 naar 200 leden. eind 2017 telde de groep 249 leden, eind 2018 278 leden

Op deze pagina wordt vooral steun gezocht bij elkaar vb door eens spreken over moeilijkheden die het samenleven met een persoon met NAH meebrengt. Er wordt ook informatie uitgewisseld vb over hulpverleningsmogelijkheden.

In 2de instantie lanceerde de Liga een gesloten facebookgroep voor personen met NAH. Deze groep telde in 2016 130 leden. personen. In 2018 307 leden. Deze stijging van het aantal deelnemers wijten wij aan het feit dat een paar zeer actieve personen lid geworden zijn.

Via deze facebookwerking realiseert de liga een bijzondere vorm van zelfhulp waar nog steeds een duidelijke nood aantoonbaar is.

Ook houdt de Liga via deze FB groepen op een vrij directe wijze voeling met de doelgroep. Formeel lidmaatschap van de Liga door personen met NAH is geen evidentie, doch via deze werking kan de Liga zich toch beroepen op een flink aantal leden en volgers. De FB werking wordt zeker in stand

gehouden als een goed medium om informatie te verspreiden. Ook is er in functie van verdere continuïteit nood aan meerdere beheerders/moderators voor deze groepen.

Meer recent is de [open facebookpagina van de Liga](#). Deze pagina kan “geliked” worden door iedereen die zich betrokken voelt op NAH en de zorg/ondersteuning die daarbij komt kijken. In 2016 werd deze open pagina geliked door 494 personen. Eind 2017 werd dat 753 personen. In 2019 door 1003 personen.

#### Deelname aan gebruikersplatformen

De NAH Liga is lid van volgende organisaties:

- **BELGIAN Brain Council.** De NAH Liga is lid van de BBC en de BBC is vertegenwoordigd in de AV van de NAH Liga. We zijn op de hoogte van elkaars activiteiten.
- **Vlaams Patiënten Platform.** De NAH Liga is lid van deze organisatie en VPP heeft een lid in de AV van de NAH LIGA. De NAH liga neemt in de mate van het mogelijke deel aan de platforms van VPP
- **Vlaams gebruikersoverleg voor personen met een handicap.** Het VGPH, georganiseerd door VAPH, werd wegens einde opdracht opgeheven.

## 5. Samenwerkingsverbanden

#### De provinciale netwerken NAH

In iedere Vlaamse provincie is er een NAH samenwerkingsverband. Die netwerken bepalen zelf hun activiteiten ifv de noden in hun provincie. Van ieder samenwerkingsverband zit iemand in de RvB van de NAH Liga. Op de RvB worden de initiatieven van de provincies gecommuniceerd. Dit met de bedoeling de krachten te bundelen, elkaar te versterken, overlap te vermijden.

#### Samenwerking met Sig - Gijzegem

Sig is in Vlaanderen gekend als vormingsinstelling. In 2017 werd een formele overeenkomst gesloten waarbij Sig de vaste vormingspartner van de NAH LIGA wordt. Dit kreeg in 2018 vaste vorm. Viviane Vermeiren, directeur bij Sig, werd voorzitter van de Werkgroep VTO van de NAH LIGA. Meer informatie hierover is te vinden onder het kopje werkgroep VTO van dit verslag

#### Rondpunt vzw

Rondpunt is organisatie die zich richt op verkeersslachtoffers. De grootste groep cliënten van Rondpunt zijn mensen met NAH na een verkeersongeval. Rondpunt en de NAH Liga wisselen dan ook intensief informatie uit. Specifieke vragen vb rond verzekeringen worden aan Rondpunt doorgegeven.

#### Samenwerking met SAM

NAH was bij de oprichting van SEN een de drie doelgroepen waarvoor SEN opgericht werd. SEN is geëvolueerd van doelgroepgericht werken naar themagericht werken. Ze werken nu samen met vier andere organisaties onder de naam SAMvzw.

Er werd een nieuwe website gebouwd waar hersenletsels een van de thema's is. Het is te vinden op [www.hersenletsels.be](http://www.hersenletsels.be). De NAH LIGA had een grote inbreng bij de invulling van dit thema.

Professionelen die als vrijwilliger meewerken aan de NAH LIGA werken als themabeheerder mee aan het up to date houden die pagina

### Over-hoop

Over-Hoop richt zich als lotgenotengroep zowel tot de ouders als tot de jonge verkeersslachtoffers zelf. Op ontmoetingsdagen is er ook aandacht voor de broers en zussen of grootouders. Over-Hoop is er voor kinderen en jongeren van 3 tot 35 jaar. Over-hoop is vertegenwoordigd in de AV van de NAH Liga, neemt deel aan de activiteiten van het inhoudelijk platform en hun activiteiten worden gepubliceerd op de kalender van de NAH LIGA. .

### TIPz

Door de aandacht te vestigen op de mensen achter de ziekte van Parkinson, wil TIPz hen een beter inzicht te geven in de beleving van deze grote uitdaging. TIPz is lid van de AV van de NAH Liga, neemt deel aan het inhoudelijk platform en hun activiteiten worden gepubliceerd op de kalender van de NAH Liga

## 6. Besluit

In 2016 gingen de Vlaamse Liga NAH en het Vlaams Platform NAH samen in één vzw: de NAH LIGA. Het jaar 2018 werd het tweede volledige werkjaar. De NAH LIGA bleef werken met het zonnebloemmodel zoals het op haar website beschreven staat.

De werkgroep sensibilisering ging verder op haar elan door een derde week van NAH te organiseren. Voor het eerst nam de NAH LIGA deel aan een extern opgezet initiatief waardoor ook via die weg aandacht kwam voor NAH.

De groep brede zorg neemt, op uitnodiging van VAPH, deel aan het consortium gebruikersorganisaties met de bedoeling 'iets' op te starten voor personen met NAH die niet direct hun weg vinden naar de hulpverlening.

De vraag naar een oplossing voor personen in PVS en MRS die niet terug naar huis kunnen werd ingelost. Er werd door de Vlaamse regering een bedrag ter budget vrijgemaakt om tegemoet te komen aan de vraag van 30 personen die zich in die situatie bevinden.

De werkgroep VTO kreeg vorm door de samenwerking met Sig vzw te formaliseren. Deze groep kreeg een vaste voorzitter. Onder de naam WERKGROEP VORMING zal de groep vanaf 2019 samengaan met de werkgroep innovatie en onderzoek. De groep innovatie en onderzoek had zijn tweede wetenschapsdag. Deze evolueert, in samenwerking met de werkgroep VTO, naar een Hersenletselcongres in het voorjaar 2020

Het gebruikersplatform is actief met lotgenotencontacten, met een interactieve website en met facebookwerking. Sinds de opstart is het aantal contacten op de website constant. De gesloten FB pagina's kennen een groeiend aantal leden. Ook de open FB pagina groeit het aantal volgers gestaag.

Niettegenstaande de NAH LIGA geen betaalde kracht heeft en uitsluitend werkt met de vrijwillige maar enthousiaste inzet van velen heeft ze in 2018 opnieuw enkele mooie initiatieven genomen. In 2019 zetten we die zeker verder.

15 maart 2019