

NAH LIGA vzw



Samen voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel

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

Vlaams Gewest, RPR Brussel afdeling Halle-Vilvoorde

Ondernemingsnummer: BE0468.383.009

www.nahliga.be

info@nahliga.be

Jaarverslag werkjaar 2019

INLEIDING

De NAH LIGA vzw streeft naar een optimale levenskwaliteit van personen met een Niet Aangeboren Hersenletsel (afgekort NAH) en hun omgeving in Vlaanderen.

De NAH LIGA verbindt van alle actoren met betrekking tot Niet Aangeboren Hersenletsels, zoals ervaringsdeskundigen en mantelzorgers, hun familie en betrokkenen, professionelen in de zorg, vormingsinstanties, revalidatiecentra, hogescholen en universiteiten, onderzoeksinstanties en overheden.

De NAH Liga moedigt actoren aan hun de krachten te bundelen en zo te komen tot ontmoeting, uitwisseling, evidence-based handelen en innovatie.

De NAH liga werkt mee aan een referentiekader voor optimale levenskwaliteit en zorg voor personen met NAH en hun omgeving. Hiertoe ondersteunt de NAH Liga regionale initiatieven en faciliteert de verbinding tussen de regio's.

De NAH Liga is het centrale aanspreekpunt voor de overheid. De vzw realiseert een optimale beleidsbeïnvloeding en behartigt maximaal de belangen van personen met een NAH en hun mantelzorgers. De NAH LIGA groepeerd 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.

1. Het Hersenletselplan

De NAH LIGA streeft naar de realisatie van het hersenletselplan, ontwikkeld op suggestie van Minister Jo Vandeuren in 2015.

Het volledige hersenletselplan vind je op <https://www.nahliga.be/missie-en-visie/>

Onze 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 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.

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 2019 mocht de NAH Liga steun ontvangen vanwege:

De Warmste week.

In 2019 heeft de NAH Liga terug mogen rekenen op de warme steun van veel mensen die een actie organiseerden. Er werden 17 acties georganiseerd.

De initiatiefnemers voor een actie zijn vaak mensen die in hun omgeving iemand kennen die recent of lang geleden een NAH opgelopen heeft.

Een speciale dank dit jaar aan de echtgenote en de vele vrienden van Klaas Vandommele die in het voorjaar 2019 een ernstig fietsongeval had en in december nog steeds revalideerde in het UZ Gent. De wielertoeristenclub waar Klaas lid van is organiseerde een rit naar het ziekenhuis waar hun compagnon aan het revalideren was. Er waren 120 deelnemers en dat op een koude winterdag. Ondertussen kon er gekuierd worden op de markt waar allerlei zelfgemaakte producten te koop werden aangeboden. Terwijl je auto gewassen werd kon je tijdens het wachten van snuisterijen genieten

De school van Klaas organiseerde een Magische winterwandeling wandeling vol sfeer en licht met als afsluiter een slotspektakel. Er werd een Food truck festival georganiseerd waarvan de opbrengst integraal naar de NAH LIGA ging. Een.

Bedrijven, ziekenhuizen, scholen en sportclubs organiseerden doorlopende acties binnen hun organisatie, dikwijls om de buikjes van de medewerkers te vullen. En er werd gewandeld en bingo gespeeld, met daarbij een reuzentombola. Er werden wafels en pannenkoeken gebakken en snoep verkocht op Kerstmarkten.

Door al die acties heeft de NAH LIGA een bedrag van 33.298 EUR mogen ontvangen van de Warmste Week. Langs deze weg wil ze graag iedereen die een actie opzetten nogmaals zeer hartelijk danken.

De Week van NAH

Tijdens de sensibiliseringsweek rond niet aangeboren hersenletsels in oktober 2019 steunden heel wat organisaties de actie door initiatieven te nemen. We telden in en rond de week van NAH meer dan 50 acties. Veel organisaties steunden het initiatief door personeel, materiaal en lokalen ter beschikking te stellen, of met ondersteunende zaken zoals drukwerk. Ook dank aan deze organisaties. Jullie maken samen de WEEK VAN NAH tot een succes.

Steunend lid Sinds 2018 werd het initiatief gelanceerd om organisaties als steunend lid aan te trekken. Het logo en de URL van de steunende leden werd op de website van de NAH LIGA gezet.

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 krachten en werkt uitsluitend met vrijwilligers. Zij ontvangt hiervoor een subsidie van het MVWG als organisatie voor autonoom vrijwilligerswerk. In 2019 waren er 33 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, getuigenissen afleggen bv. in scholen, beheer van de facebookgroepen, lotgenotencontacten, deelname aan beurzen en andere projecten, contact met beroeps- en gebruikersorganisaties.

3. 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

a) Werkgroep sensibilisering

De WEEK VAN NAH werd voor de vierde keer een groot succes. De week liep van 14 -19 oktober 2019 en heel wat activiteiten, ook buiten de week, werden opgehangen aan dit jaarlijks evenement.

De week werd gelanceerd in het revalidatiecentrum Inkendaal op 14 oktober met voordrachten van Beni Kerkhofs, voorzitter van de NAH LIGA en dr. Peeters, neurologe. Aan de 150 aanwezigen gaf ervaringsdeskundige en acteur Anton Cogen, patient van Inkendaal en Bekende Vlaming, duidelijk aan wat een hersenletsel met een mens kan doen.

Aankondiging en promotie voor de activiteiten werden gemeld op website deweekevannah, de facebookpagina/week van NAH en op de facebookpagina van de NAHLiga. Er werden ook nieuwe banners van 1m op 1m met het logo van de Liga ter beschikking gesteld voor elke provincie.

Het initiatief "WEEK VAN NAH" geraakt ingeburgerd. Onze eigen achterban van voorzieningen, vormingsorganisaties en lotgenoten krijgen de gewoonte een of meerdere activiteiten te organiseren tijdens deze sensibiliseringsweek.

De datum voor de volgende week ligt al vast : van **12 tot 16 oktober 2020**.

Een deel van de opbrengst van de warmste week 2019 van STUBRU zal besteed worden aan de organisatie van de vijfde Week van NAH.

SIG ondersteunde de organisatie van 17 NAH-café's. In totaal waren er meer dan 500 mensen geïnteresseerd aan deze open evenementen. Deze formule is succesvol ervaren en vanuit de regio's is er de vraag dit initiatief van ontmoeting in de toekomst verder te zetten.

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 werkgroep was specifiek aan het werk rond Trajectbegeleiding, geestelijke gezondheidszorg en personen met PVS (Permanent Vegetatieve Satus) en MRS (Minimaal Responsieve Status)

c) Werkgroep innovatie en onderzoek

Sinds de tweede wetenschapsdag NAH op 15 oktober 2018 in het UZA, werkt de NAH LIGA aan een Hersenletselcongres, voor een breed publiek van ervaringsdeskundigen, experts en personen die professioneel bezig zijn met personen met een NAH. Oorspronkelijk werd dit congres gepland voor September 2020, maar **door de Covid-19 crisis werd het congres uitgesteld naar 27 april 2021**.

d) Werkgroep Vorming

De werkgroep vorming heeft als doel de NAH vormingsinitiatieven te inventariseren én zo te detecteren waar behoeftes zijn die niet ingevuld worden door het huidige aanbod. Verder willen we het aanbod beter op elkaar afstemmen of gelijkvormig maken in de diverse regio's.

De werkgroep werd opgericht in 2017 en had in 2019 10 leden. Naast 2 algemene werkgroep vergaderingen waren er een 5-tal vergaderingen ter voorbereiding van het NAH congres in 2020, in samenspraak met een aantal experts. Door de covid-19 crisis begin 2020 werd besloten het congres uit te stellen tot 2021.

In 2019 werden in de werkgroep vorming de volgende topics uitgewerkt:

- De werkgroep maakte een raster op dat zal dienen om de verschillende vormings-initiatieven te kunnen inventariseren naar inhoud en doelpubliek. Tegelijkertijd werd gewerkt aan een inventaris die op latere datum op het raster gelegd zal worden zodat we de lacunes kunnen opsporen
- SAM kan het vormingspakket voor de medewerkers van de thuiszorg niet verder opvolgen. Er werd besproken hoe we dit in de toekomst kunnen aanpakken na de overheveling naar Sig vzw.
- De werkgroep NAH-congres hield zich bezig met de samenstelling van het programma voor het NAH-congres dat gepland is voor september 2020.

e) Het platform ervaringsdeskundigen

De NAH LIGA is samengesteld uit mensen die in hun persoonlijk leven te maken hebben met NAH en professionals die beroepshalve werken met mensen met NAH. Beide groepen werken samen om de doelstellingen van de NAH LIGA te realiseren.

De benaming gebruikers wordt als te passief ervaren. De inbreng van mensen met NAH en hun mantelzorgers komt veel beter tot zijn recht in de termen ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigheid. Deze termen maken beter duidelijk waar het om gaat zij brengen hun deskundigheid als persoon met Niet-aangeboren hersenletsel in of als familie van persoon met NAH in.

Ervaringsdeskundigen zijn actief in bestuursorganen en in werkgroepen

- Zij nemen verantwoordelijkheid in de AV en in het bestuursorgaan.
- Zij nemen deel aan verschillende werkgroepen: o.a. de werkgroep sensibilisering. En in werkgroep brede zorg door een infopunt te bemannen waar mensen vragen kunnen stellen ivm NAH.
- Zij ondersteunen de werkgroep fondsenwerving door vb acties dan de Warmste Week op te volgen. Of initiatieven die genomen worden door derden te ondersteunen vb het benefietconcert van Concertgebouw Brugge in 2020.
- Gebruikers vertegenwoordigen de NAH LIGA in patiëntenorganisaties (VPP) met het doel NAH daar op de kaart te zetten.

Ervaringsdeskundigen en de werking van en voor mensen met NAH en hun families

Naast bovengenoemde activiteiten is er binnen de NAH LIGA ook een werking van en

voor personen met NAH en hun familie m.n de lotgenotencontacten, de interactieve website en de FB werking.

De lotgenotencontacten

De NAH LIGA organiseert zelf geen lotgenotencontacten. De groep mensen met NAH en mantelzorgers is zeer gevarieerd en verspreid over heel Vlaanderen. 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. Ondersteunen van bestaande initiatieven leek dan ook een betere optie dan nog eens apart activiteiten op te zetten.

De NAH LIGA ondersteunt bestaande lotgenotencontacten door de initiatieven op haar website bekend te maken en door hun activiteiten bekend te maken via haar kalender op de website en via haar FB pagina. Ze komen ook in de gesloten groepen van de NAH LIGA.

In 2019 werd actieve deelname aan een breder georganiseerd initiatief uitgeprobeerd. De NAH LIGA nam deel aan de WEEK VAN DE ZORG georganiseerd door SAMANA. Het jaarthema was het brein. Een dag, namelijk vrijdag 15 maart 2019 werd uitdrukkelijk aandacht besteed aan hersenletsel. De NAH LIGA werkte mee om doorheen Vlaanderen breincafés te organiseren.

De interactieve website

De werking van de contactpagina op de website was vanaf haar installatie een succes. Hieronder de evolutie van de vragen die gesteld worden via het contactformulier op de website.

In 2019 waren er 78 vraagstellers. 43 vragen kwamen van personen met NAH, van partners of familie. 10 vragen waren van professionelen die een vraag stelden voor een cliënt. 17 vragen kwamen van professionelen die een vraag hadden anders dan een vraag voor een cliënt. 5 vragen kwamen van studenten. 3 vragen waren niet in een van deze categorieën thuis te brengen

De meest gestelde vraag komt van mensen die zoeken naar een geschikte plaats en/of geschikte hulp voor iemand met NAH. Deze vraag werd opvallend veel gesteld voor mensen met NAH en bijkomende psychische en psychiatrische problemen. Ook vragen voor 65+ers die na de revalidatie actief verder willen werken aan hun herstel en voor wie een WZC zonder NAH-werking geen optie is. De vraag naar lotgenotencontacten is een constante. Mensen die gewoon eens hun verhaal vinden ook hun weg naar de website. De professionelen, andere dan degene die een vraag stellen ipv hun cliënt, stellen vragen naar de mogelijkheid tot samenwerking, naar deelname aan onderzoek, naar cijfermateriaal, naar een gastspreker.

Studenten stellen een vraag i.v.m. hun eindwerk. Vragen naar documentatie worden doorverwezen naar SAM of naar het documentatiecentrum van Sig. Maar meestal zoeken ze deelnemers met het oog op dataverzameling. De NAH LIGA steunt deze vragen omdat ze het graag ziet gebeuren dat er in het onderwijs interesse is voor NAH.

- De website heeft ook een draaischijffunctie

Lotgenotencontacten. 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 gesloten FB groepen. Op die manier bereiken de initiatiefnemers 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 tussen 2016 en 2019 van 200 naar 320 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 groeide tot meer dan 370 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 werd in 2019 geliked door meer dan 1000 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 (VPP)**. De NAH Liga is lid van deze organisatie heeft een lid in de AV van de NAH LIGA. De NAH liga neemt aan platforms als ze relevant zijn voor mensen met NAH.

4. 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 wordt rond de initiatieven van de provincies gecommuniceerd en worden ervaringen uitgewisseld, met de bedoeling de krachten tussen de regio's te bundelen, elkaar te versterken en overlap te vermijden.

Samenwerking met Sig -vzw

Sig vzw is in Vlaanderen gekend als vormingsinstelling. In 2017 werd een formele overeenkomst gesloten waarbij Sig een vaste vormingspartner van de NAH LIGA is. Viviane Vermeiren, directeur bij Sig vzw, werd voorzitter van de Werkgroep Vorming van de NAH LIGA.

Rondpunt vzw

Rondpunt is er als expertisecentrum voor iedereen die betrokken raakte bij een verkeersongeval. Je kan er terecht met al je vragen, zoals bijvoorbeeld verzekeringstechnische of op vlak van re-integratie. Bij het ijveren voor een goede opvang van verkeersslachtoffers met een NAH werkt Rondpunt intensief samen met de NAH LIGA. Samen gaan ze voor een betere levenskwaliteit voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel

Samenwerking met SAM vzw

NAH was een van de drie doelgroepen voor SAM vzw, dat themagericht werkt.

Er werd een website ontwikkeld rond het thema hersenletsels, www.hersenletsels.be. De NAH LIGA en haar vrijwilligers hebben een grote inbreng bij de invulling van dit thema.

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

5. Besluit

Sinds 2016 werkt de NAH LIGA met haar zonnebloemmodel, waarin personen met een niet-aangeboren hersenletsel, hun familie en mantelzorgers, samen met de zorgverstrekkers, organisaties, provinciale samenwerkingsverbanden en verenigingen aan eenzelfde zeel trekken.

Onze verschillende werkgroepen en vrijwilligers zetten zich voortdurend in om, door hun acties, de levenskwaliteit van personen met een NAH te verbeteren.

Via onze werkgroepen en de jaarlijkse “Week van de NAH” slaagt de liga erin om zowel professionelen, ervaringsdeskundigen als het brede publiek aan te spreken, en alle actoren in het domein met mekaar te verbinden.

Ons gebruikersplatform is actief met lotgenotencontacten, via een interactieve website en onze facebookwerking. Sinds de opstart is het aantal contacten via de website en de sociale media gestaag gestegen. De gesloten FB pagina's kennen een groeiend aantal leden, en vormen een antwoord op vragen die personen met een NAH en hun mantelzorgers zich stellen.

De NAH LIGA heeft geen subsidies of structurele inkomsten. We zijn voor onze werking volledig afhankelijk van giften, lidgelden en de onbaatzuchtige inzet van een groeiende groep vrijwilligers.

19 juni 2019