



Hersenletsel Liga

Samen voor mensen met NAH

Maatschappelijke zetel: Hersenletsel Liga vzw,
p/a Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Sint-Pieters-Leeuw

Rekeningnummer BE88 0013 2923 3941
Ondernemingsnummer BE0468383009

www.hersenletselliga.be
info@hersenletselliga.be

Jaarverslag 2020



Inhoud

Voorwoord	3
1. Een nieuwe, frisse wind	4
2. Activiteiten en Getuigenissen	6
<i>GETUIGENIS: Ina over het leven na een hersenvliesontsteking</i>	7
2.1. Lotgenotencontacten	8
2.2. Loketfunctie	9
2.3. Onzichtbare gevolgen	10
<i>GETUIGENIS: Robert's verhaal gaat over het onbegrip na NAH</i>	11
2.4. Innovatie	12
2.5. Vorming	14
2.6. Sensibilisering	14
2.6.1. Week van NAH	14
2.6.2. Benefietconcert Concertgebouw Brugge	17
<i>GETUIGENIS: Bonni vertelt over het leven samen met haar partner met NAH</i>	18
2.7. Lotgenotencontacten voor mantelzorgers	20
2.8. Vrijwilligerswerking	20
2.8.1. De Warmste Week: wees een luisterend oor voor mantelzorgers	21
3. Werking	22
3.1. Giften en vrijwilligers	22
3.2. Algemene Vergadering en Bestuursorgaan	22
3.3. Werkgroepen	23

Voorwoord

Beste lezer en sympathisant,

2020 was een vreemd jaar, een jaar van verandering. Door de coronapandemie vielen veel van onze traditionele ontmoetingsmomenten weg, zoals onze Hersenletsel-café's, benefietconcerten, ons congres, noem maar op.

Dit was een kleine ramp, zeker voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorgers, waarvan een grote groep ook in "normale" tijden lijdt onder vereenzaming en een tekort aan sociaal contact.

We waren het aan hen verplicht om ze op een andere manier te bereiken en in contact te brengen met elkaar. Zo werd de week van NAH virtueel gehouden, bouwden we verder aan onze discussiegroepen op sociale media, en kwamen we via online ontmoetingsmomenten in contact met personen die we eerder niet bereikten. In deze opdracht kregen we steun van de Warmste Week en Radio 2.

2020 was ook het jaar dat we van naam veranderden. Als Hersenletsel Liga vzw zetten we immers al jarenlang in op sensibilisering.

Dat niet-aangeboren hersenletsel (NAH) nog te weinig gekend is bij het brede publiek, is een understatement. Teveel personen met NAH en hun mantelzorgers, hun familie en hun naasten stoten geregeld op onbegrip ten gevolge van de zichtbare en onzichtbare gevolgen van een NAH.

Wanneer je spreekt over een hersenletsel, denkt men al snel aan ongevallen, trauma's en plotse breuken in iemands levenslijn.

Daarom was onze naamsverandering van NAH LIGA naar Hersenletsel Liga een evidente en belangrijke stap voor onze vereniging.

2020 was een jaar waar we als Hersenletsel Liga het verschil konden maken voor personen met NAH, voor onze vrijwilligers, voor onze leden, voor onze volgers op sociale media.

Ik bedank graag onze coördinator, ons bestuursorgaan, onze vrijwilligers en onze leden voor hun inzet om van onze Hersenletsel Liga een succesverhaal te maken. Ons vernieuwde jaarverslag dat je nu in je handen hebt, geeft een overzicht van waar we zoal mee bezig zijn, en brengt enkele treffende getuigenissen.

Ik hoop dat dit jaarverslag inspirerend werkt, dus aarzel zeker niet ons te contacteren als je wil meewerken aan initiatieven die bijdragen tot een betere levenskwaliteit van personen met NAH.



Philippe Stas

1. Een nieuwe frisse wind

Het jaar 2020 was een kantelpunt voor de Hersenletsel Liga; een jaar dat in het teken van vernieuwing stond: een nieuwe naam, een coördinator en een nieuwe voorzitter.



Een nieuwe voorzitter



Philippe Stas vervoegde de Hersenletsel Liga begin 2020 als nieuwe voorzitter.

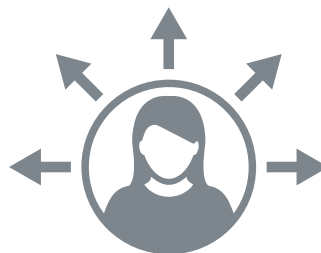
Hij vertelt: "In december 2017 keerde mijn

leven zich plots om. Na een beroerte revalideerde ik een aantal maanden in revalidatieziekenhuis Inkendaal en begon ik aan mijn heropbouw. Ik had het geluk verlammingen noch cognitieve schade over te houden. De enorme steun van zorgverstrekkers in mijn revalidatie-traject werkte inspirerend. Het motiveerde me om me mee in te zetten voor de Hersenletsel Liga en de meer dan 300.000 Belgen met een niet-aangeboren hersenletsel. Ons bestuursorgaan bestaat uit ervaringsdeskundigen, mantelzorgers en professionelen. We werken voortdurend aan acties en initiatieven om de levenskwaliteit van personen met een niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren".

Philippe is 51 jaar, gehuwd en vader van drie kinderen. "De impact van niet-aangeboren hersenletsel op je partner en kinderen is niet te onderschatten, want ook hun leven verandert plots. Daarom betrekken we ook mantelzorgers en familie van personen met een NAH in onze werking en activiteiten. Zo hebben we bijvoorbeeld naast onze gesloten facebook-groep voor personen met NAH en ook een vertrouwelijk forum waar honderden mantelzorgers ervaringen uitwisselen."

Philippe was tot 2017 vooral actief in het bedrijfsleven en de biotechnologie. Zo was hij CEO bij spin-off bedrijven van de universiteiten van Gent en Leuven tussen 2000 en 2017. Heden ondersteunt hij ondernemers bij het opzetten van hun bedrijf, en zetelt hij in enkele raden van bestuur.

een coördinator



In Juni 2020 startte **Tamaya Van Crie-kinge** als coördinator van de Hersenletsel Liga. Zij werkt halftijds voor de Liga en is daar-

naast actief in de academische wereld. Tamaya is neurologisch kinesitherapeut van opleiding, werkte als therapeut in het revalidatiecentrum RevArte, behaalde haar doctoraat omtrent romprevalidatie na een CVA aan de Universiteit Antwerpen. Momenteel werkt Tamaya als postdoctoraal onderzoeker voor de KU Leuven.

en een nieuwe naam

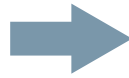


Alsof er nog geen verandering genoeg was, besloot de NAH LIGA vzw in december 2020 om haar naam te veranderen naar **Liga voor personen met een niet-aangeboren her-**

senletsel, afgekort Hersenletsel Liga vzw.

Met een nieuwe naam komen ook een nieuw logo en huisstijl. Hiervoor werkt de Hersenletsel Liga samen met vrijwilliger Kenny Molly van Black Molly Design (Roosdaal)





Hersenletsel Liga

Samen voor mensen met NAH

Kenny: "Ik startte van de idee dat een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) leidt tot een **doolhof voor sommige informatie**, zowel voor informatie die de hersenen in moet als informatie die er moeilijker uit geraakt. Ik combineerde de grafische voorstelling van een doolhof met gestileerde hersenen, en verwerkte er de H en de L van de Hersenletsel Liga in".

Philippe Stas vult aan dat "we met onze nieuwe naam en logo meer zichtbaarheid en ruchtbaarheid kunnen geven aan de problematiek rond **Niet Aangeboren Hersenletsel**."

Als Hersenletsel Liga ijveren we voor een geoptimaliseerd zorgaanbod voor alle personen met een NAH, met aandacht voor zowel de zichtbare als de onzichtbare gevolgen van een hersenletsel."



2. Activiteiten en Getuigenissen

Graag willen we de activiteiten die de Hersenletsel Liga in 2020 organiseerde en de focuspunten binnen onze werkgroepen kaderen door middel van getuigenissen die we ontvingen van onze leden.



Helaas was 2020 een speciaal jaar waarbij het organiseren van fysieke contactmomenten niet toegelaten was. Daarom zetten we veel van onze activiteiten om tot virtuele evenementen, en moesten we enkele activiteiten uitstellen of zelfs annuleren.

De Hersenletsel Liga bedankt de schrijvers van de getuigenissen voor hun moed en tijd voor het neerschrijven van hun verhalen. Allen hebben zij een uniek en sterk verhaal te vertellen dat een eerlijk beeld schept over het leven na een NAH. Geen verbloemen, geen verwijten ... gewoon zoals het is.

Wij geven graag het woord aan Ina, die ons vertelt over het leven na een hersenvliesontsteking en aan Robert, die na een motorongeval het etiket NAH in zijn dossier heeft gekregen.

Dat heeft bij veel mensen in de professionele wereld en zijn persoonlijk leven een vooroordeel veroorzaakt. Hij heeft daar veel hinder van ondervonden.

Bovendien krijg je een niet-aangeboren hersenletsel niet alleen, ook voor familieleden en partners is dit een breuk met het vroegere leven. Zij moeten vanaf nu verder leven met een persoon die hulpbehoevend is en/of gedrags- of karakterveranderingen vertoont en dit zet ook hun wereld op zijn kop. De zorg voor een persoon met niet-aangeboren hersenletsel komt grotendeels op de schouders van de mantelzorger terecht. Echter is dit een groep die vaak vergeten wordt. Wij willen ook hun inspanningen in dit jaarverslag in de kijker zetten. Als laatste vertelt Bonni over het leven samen met haar partner met NAH.



GETUIGENIS: Ina over het leven na een hersenvliesontsteking

Ik weet de dag van ziek zijn nog heel goed. De dokter dacht eerst dat het een griepje was met hoge koorts maar het ging van kwaad naar erger, ik werd slap en duizelig en ineens kreeg ik plekjes en plekjes bij. Mijn moeder die gehoord had van het trucje met het glas gebruikte dit en belde met spoed. Ineens de 100 op en de dokter om te zeggen dat ik **hersenvliesontsteking** had. Hop recht naar ziekenhuis! Ineens was mijn nek ook stijf en kreeg ik 2 zwarte plekjes op mijn voet, direct ruggenmergpunctie en direct ingegrepen met antibiotica want ik had ook sepsis, bloedvergiftiging. Ik ben 3 dagen van de wereld geweest, dat ik niet wist wat er rond om mij gebeurde. Eens wakker kreeg ik alles te horen over hersenvliesontsteking, bacterieel met sepsis, nu is het **herstellen geblazen - zonder revalidatie**. In die tijd was er geen sprake van restverschijnselen. Eens school terug begon gingen mijn cijfers serieus achteruit, vroeger moest ik nooit leren of nadenken. Nu moest ik zwaar blokken en eens ik ging slapen was ik alles kwijt. Elke keer zwaar doorblokken heel de nacht of alles kwijt zijn. Dit heb ik nu nog steeds. Daarom heb ik mijn school niet afgemaakt, **de stress en concentratie maakten mij ziek**, ziek in mijn hoofd, ziek in mijn buik, maar ik wist niet waar het aan lag. Ik werd altijd als laatste behandeld want ik kon toch niet mee en de uitleg die ik nodig had haalde meer in de lesuren dan dat ze me privé zouden geven. Na het pesten als kind op school ben ik met mijn hoofd tegen de muur beginnen lopen, **iedereen pestte mij want ik was het meisje dat alle aandacht vroegde en nodig had**, want ik zat vast. **Daarom ben ik dan maar gestopt met school, in plaats van dat ik toen de hulp kreeg van het vroegere PMS nu CLB**. In 2008 ben ik begonnen met een studenten job te doen in de Schoenenreus. Dat ging maar ik moest vaak alles opschrijven en meer en meer gaan vragen. In 2009 ben ik half school half werk willen gaan doen maar dit lukte totaal niet. Dan begonnen we maar te werken. Na de 2 weken kreeg ik het deksel op mijn neus met de zelfde reden: **ik ben te traag, ik kan niet mee, zelfstandig taken**

doen ging moeilijk, onthouden lukte niet. Na al die tegenslagen ben ik meer en meer zelf gaan zoeken. Via VDAB geprobeerd, voor een opleiding kwam ik niet door de psychologische testen. Kei raar. Dan naar een GTB traject. Van GTB naar Wilrijk gestuurd voor testen. IQ van 100 naar 53 wat dus slecht is. Dan krijg je het antwoord ga naar de ploeg Brasschaat. Van de ploeg Brasschaat naar de ploeg NAH, die dachten dat ik dus een niet-aangeboren hersenletsel heb en ik moest dit gaan laten uitzoeken. Toen was ik onverwacht zwanger van mijn eerste kindje. Dan heb ik contact genomen met de Vlaamse Liga NAH die mij doorstuurde naar professor Lafosse. Toen ons oudste geboren was, 3 weken nadien, moest mijn ventje met spoed binnen met bloedklonter tussen hersenen en hersenvlies. Dringende operatie, met bang hartje was het wachten, hij herkende zijn ouders maar mij totaal niet meer. Dat sloeg in als een bom, het was een hel voor de familie. Eens hij beter was ben ik terug aan het werk gaan bij een tankstation, dit via een opleiding op de werkvloer. Het ging goed **tot ik na 3 maand niet meer kon door vermoeidheid**. Ik ben dan gestopt met werken en mijn afspraak bij professor Lafosse gemaakt. Daar heb ik testen gemaakt en werden onderzoeken gedaan tot in de puntjes, neuroloog in Monica, endocrinoloog, een EEG bij Brain in Antwerpen. Daar uit de testbepaling komt dat ik een NAH heb, niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb het hier enorm zwaar mee gehad maar was ook opgelucht. **Jaren weet je er is iets mis maar wat?** Dan begint de beproeving. Hulp zoeken en krijgen enzo. Ondertussen ben ik zwanger van de 2de en daar heb ik zwangerschapsvergiftiging gehad. Dus kindje gehaald op 38w. Gelukkig gezond en ik kon herstellen. Ik heb een super goede vriendin leren kennen, heb vele vrienden verloren en er enkele bij gekregen die je effectief op 3 vingers kunt tellen. Vandaag de dag, nu heb ik een gezin een dagelijks ritme en mijn routine dat binnenkort even weer doordraait maar cava. Ik heb NAH en migraine en maak het er beste van. Bij overprikkeling zoek ik de rust en donker op.

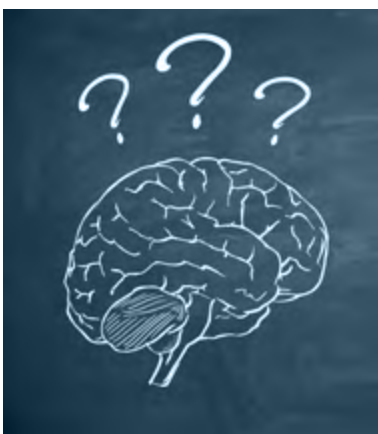
Mijn nacht- en waakritme zal nooit meer goedkomen en daar leren we mee leven. Spierspasmen 's nachts komt en gaat. Geheerverlies is een opdoffer en echt een probleem, ik leer erdoor liplezen en gebaren maar liplezen in deze Coronatijd is niet makkelijk. Qua hulp heb ik VAPH ingeschakeld omdat ik nu naar kno-arts moet voor doofheid rechts en oorsuizen. Ik heb bepaalde hulpmiddelen die mij nu dag in en dag uit helpen maar **de vermoeidheid blijft, de pijn van spierspasmen** en weke spieren blijven, mijn concentratie is weg ik moet alles noteren en opschrijven, ik heb alert app voor mijn medicatie en dat ik wel genoeg drink, Als de kinderen naar school zijn rust ik een halve dag om dan weer volop mama te zijn, de tijden in corona voel ik mij soms in een diep dal zitten maar ik blijf de positieve zelf, ik zoek oplossingen en wil vooruit. Bij mijn oudste is ADD en kindermigraine vastgesteld ze heeft ook leerstoornissen waar ik CLB heb op moeten wijzen om die kinderen te helpen. Mijn jongste heeft ontwikkelings-

achterstand van 1,5 jaar maar ze doet het naar mate goed door de therapie en door de hulp op school. Dit jaar weten we of zij de grote zus volgt naar buiten gewoon onderwijs. Al dan niet. Ik ben nu **66% invalide verklaard** sinds 2016 heb er heel hard om moeten vechten en ik hoop dat de mensen met NAH dit echt niet moeten doen. Dat ze wel begeleid worden en dat ze wel een revalidatie hebben en niet tegen de muur aan lopen. **De wachtlijst voor PVB is nog lang.** Maar ik heb al hulp die welkom is. **In tijden van corona is sociale media een belangrijke zet** voor mij. De tocht was lang en de tocht is nog lang maar ik ben er geraakt, ik ben ook een mama. Voor mijn kinderen met soms moeilijke momenten maar ik ben er trots op mijn 2 dochters.

Dit was mijn verhaal,

Ina

2.1. Lotgenotencontacten voor personen met NAH



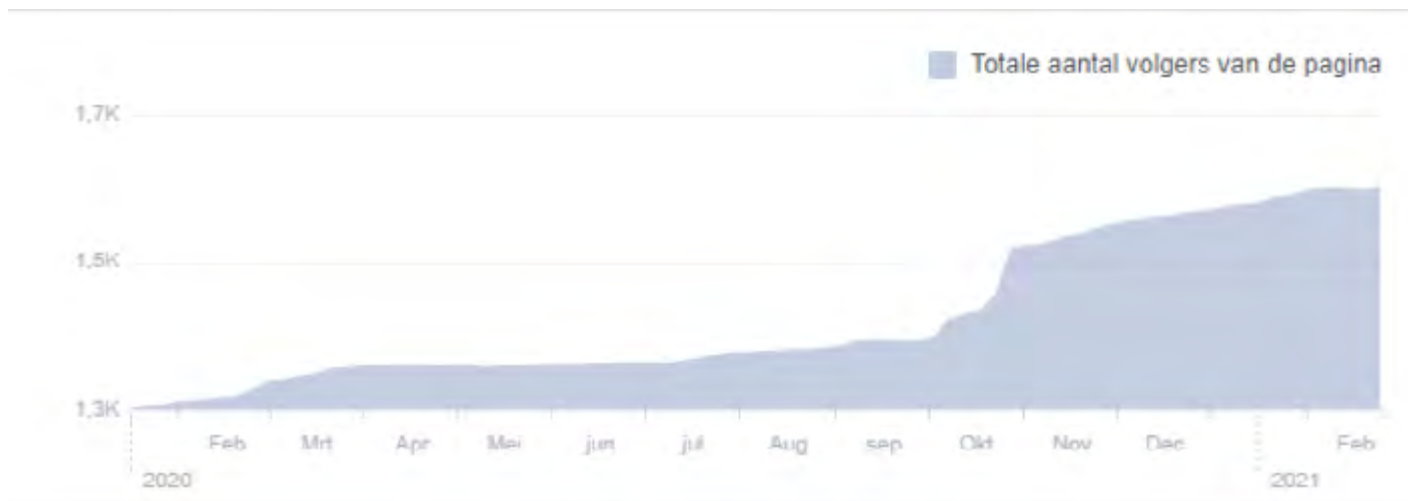
Zoals Ina in haar getuigenis aangeeft zijn sociale media een belangrijke toeverlaat, zeker in tijden van sociaal isolement welke ons opgelegd werden tijdens de COVID-periode. De

Hersenletsel Liga is in het jaar 2020 actiever geworden op sociale media om een zo breed mogelijk publiek te bereiken.

De open en gesloten facebookgroepen zijn al jaren de meest actieve vorm van communicatie tussen de leden en de Hersenletsel Liga. Zij zorgen voor lotgenotencontacten en voor in-

formatieverspreiding. Ook in 2020 was dit niet anders, de gesloten facebookgroep waar personen met NAH met elkaar in contact kunnen komen telt momenteel 435 leden en de open pagina telt momenteel 1668 volgers. We zagen een stijging in volgers van de open pagina van ongeveer 21%. Een toename van volgers is direct te linken aan de acties die de Hersenletsel Liga dit jaar organiseerde: in oktober/november was er zowel de week van NAH als de vrijwilligersactie voor de Warmste Week. Deze acties worden verder in het jaarverslag toegelicht.

We heten onze 277 nieuwe volgers van harte welkom bij de Hersenletsel Liga! Bovendien willen we ook graag onze vrijwilliger Marie-Claire Rooryck danken voor haar continue inzet om deze communicatiekanalen te beheeren.



Bovendien zijn we vanaf dit jaar ook actief op andere sociale media kanalen zoals **Twitter**, **Instagram** en **LinkedIn**. Je kan via deze kanalen ook op de hoogte blijven van onze activiteiten



@Hersenletselliga



@NAH_LIGA



@Hersenletselliga



@Hersenletselliga_vzw



2.2. Loketfunctie

In 2019 werd een samenwerkingsverband gevormd door gebruikersverenigingen voor het organiseren van een informatieloket voor personen met een handicap. De Hersenletsel Liga werkt hiervoor samen met Trefpunt Stan, Gezin & Handicap, de Huntington Liga, Doof Vlaanderen, de ALS Liga, ALS mobility and digitalk, de Vlaamse Parkinson Liga, MS-Liga Vlaanderen en het VAPH.

In 2020 maakten meer dan 90 personen gebruik van onze onthaal en loketfunctie, waaronder voornamelijk partners van personen met NAH. De meest voorkomende vragen zijn deze over geschikte plaatsing, en over hoe het verder moet na ontslag uit het ziekenhuis. Waar kun je hulp en zorg krijgen als de personen met NAH terug naar huis komen en waar zijn geschikte woonvormen als terug naar huis

komen geen optie meer is. Alsook de vraag hoe je best kunt omgaan met het veranderd gedrag van de personen met NAH en waar je terecht kunt voor psychologische hulp.



2.3. Onzichtbare gevolgen

Ina geeft het al op verschillende manieren aan. De onzichtbare gevolgen na NAH worden niet snel genoeg gediagnosticeerd en al zeker onvoldoende begrepen: *“de stress en concentratie maakten mij ziek, ziek in mijn hoofd, ziek in mijn buik, maar ik wist niet waar het aan lag.”; “Ik ben te traag, ik kan niet mee, zelfstandig taken doen ging moeilijk, onthouden lukte niet.”; “Jaren weet je er is iets mis maar wat?”.*

De Hersenletsel Liga erkent ook deze problematiek en wil er in de toekomst sterker op inzetten, een eerste stap in deze richting is de oprichting van een nieuwe werkgroep onzichtbare gevolgen. Deze werkgroep zal zich, o.l.v. Betty Ryckaert inzetten om neuropsychologische diagnostiek op de kaart te zetten en correcte diagnosevorming van onzichtbare gevolgen te realiseren.

De aanleiding tot het oprichten van de werkgroep is om de beste omkadering en opvolging voor mensen die het slachtoffer worden van een hersenletsel te verdedigen. Het advies dat in 2020 uitgebracht werd door het Observatorium voor de Chronische ziekten i.v.m. neuropsychologische evaluatie van elke patiënt bij een hersenletsel en gedurende het verdere traject van deze patiënt kreeg de steun van de Hersenletsel Liga, die hiervoor een schrijven richtte aan Minister De Block. Medische beeldvorming laat niet toe de onzichtbare gevolgen van een hersenletsel op te sporen. Daarvoor is een neuropsychologisch onderzoek

(NPO) nodig. Te vaak worden de onzichtbare gevolgen van een hersenletsel onderschat of verwaarloosd in het ziekenhuis. Door de onder-diagnostisering komen personen met NAH daardoor vaker nooit in een revalidatiecentrum terecht, wanneer de onzichtbare gevolgen onterecht als niet ‘ernstig’ genoeg worden ingeschat. Het gaat echter om sociale, emotionele, gedragsmatige en/of cognitieve problemen die een belangrijke invloed op de persoon in kwestie en zijn/haar omgeving hebben. Patiënt en omgeving worden aan hun lot overgelaten. Het gebeurt dat bovenstaande problemen niet meer in verband worden gebracht met het doorgemaakte letsel en de nodige hulp niet wordt aangeboden. De reacties van familieleden (o.a. op onze facebookpagina) tonen aan dat er veel kostbare tijd verloren gaat vooral eer efficiënte hulp wordt geboden aan NAH. Vanuit het uitgangspunt van kwaliteit van zorg en vanuit kostenoverwegingen is dit onaanvaardbaar. Een NPO wordt afgenomen door neuropsychologen. Deze laatste zijn nog niet erkend door het RIZIV, wat de terugbetaling in een ambulante setting in de weg staat. In een revalidatiecentrum is het NPO meestal in het behandelingspakket inbegrepen. De erkenning van de neuropsychologen en het systematisch screenen van patiënten na een incident en tijdens het eerste jaar na het hersenletsel is daarom onontbeerlijk. Dit is ook opgenomen in het Vlaams Hersenletselplan, opgesteld in 2015.



GETUIGENIS: Robert's verhaal gaat over het onbegrip na NAH

Het contactpunt op de website van de Hersenletsel Liga kreeg een mail van een man die vertelde dat hij in de tuin gestaan had met een stanleymes. Vast van plan om er een eind aan te maken. Snijden, en na drie minuten is het gedaan. Hij schreef zijn verhaal van 22 bladzijden neer - Marie-Claire vatte, met zijn toestemming, zijn verhaal kort samen. De emoties, de frustraties die in zijn verhaal tot uiting komen vallen hierdoor weg wat jammer is maar onvermijdelijk.

Robert is een vijftiger die tien jaar geleden een zwaar motorongeval had en zes weken in coma lag. Hij werd opgenomen in een Universitair Ziekenhuis en nadien verwezen naar een revalidatieziekenhuis. Daar leerde hij terug stappen en spreken waar hij zeer dankbaar voor is. Daarna werd hij doorverwezen naar een centrum gespecialiseerd in NAH.

Vanaf dag 1 werd hij **behandeld alsof hij 'gek' was**. Hij werd ontvangen door de directeur die zei: *"we weten niet wat we moeten doen met je maar als jij je kalm houdt dan komt dat wel in orde"*. Van een welkom gesproken. Op een ander moment spoorde hij hem aan om "braaf te zijn". Zo spreek je tegen een klein kind. Bij de maaltijd kreeg hij een niet-breekbaar bord om te eten. Als hij een mes vroeg om zijn vlees te snijden kwam er een personeelslid met een schaar zijn vlees snijden. Hij heeft dit beleefd als 'hier denken ze dat ik gek ben'. Ik heb NAH en daarom behandelen ze mij zo. Op zijn vragen hoelang hij daar moest blijven werd in grove bewoordingen gezegd dat hij de patiënt was en dat zij zouden beslissen wanneer hij ontslagen werd. Terug de bevestiging: **ik heb NAH en daarom behandelen ze mij zo**.

Na een paar weken is hij daar vertrokken en na een episode in een ander centrum waar vooral gefocust werd op fysieke revalidatie is hij terug aan het werk gegaan bij zijn vroegere werknemer. **Ondertussen was de man wel zeer kritisch geworden t.o.v. hulpverlening**. In zijn verhaal schrijft hij letterlijk:

"Al deze plagerijen van begeleiders en zeker van de dokter hebben hun effect. Het speelt hele dagen door je hoofd, het laat je echt niet los. Op den duur begin je zelf te geloven dat je gek bent, en dat brengt je tot de gekste gedachten. Zo was ik op een moment zo ver dat ik echt met zelfmoordplannen rondliep, want zo wilde ik niet verder leven. Ik had al alles gepland: waar, wanneer en hoe. Gek hoe kil je daar over kunt nadenken, onvoorstelbaar. En de dokter? Oh, tegen die heb ik er ook over gepraat, met als enig resultaat een schamper: "En Robertje, heb je nog zotte gedachten?" Dat zij en haar team de oorzaak van iemands zelfmoord kunnen zijn? Ondenkbaar, want zij zijn toch de medische klasse, dus per definitie de "goeden".

Ook op zijn werk staat in zijn dossier dat hij NAH heeft en ook daar wordt hij niet ernstig genomen. Tijdens zijn afwezigheid was er een vervanger gekomen en zij zijn onmiddellijk in een concurrentiepositie terecht gekomen. Door de vervanger werden de vervelende werkjes naar hem toegeschoven. Hij kreeg nooit eens waardering voor wat hij kon. Integendeel, goed werk werd aan de vervanger toegeschreven. In discussies trok hij altijd aan het kortste eind.

Waaruit hij de conclusie trok: **ze weten dat ik NAH heb en ze nemen mij niet ernstig**. Ooit heeft hij klacht ingediend bij de orde van geneesheren en nooit antwoord gekregen. Weeral niet ernstig genomen.



2.4. Innovatie



Zowel Ina als Robert geven aan op welke muren ze botsen. Beide geven aan dat werken met NAH niet vanzelfsprekend is en dat revalidatie nog niet op punt staat. De Hersenletsel Liga wil deze muren doorbreken door actief mee te denken aan oplossingen. De werkgroep innovatie, onder leiding van voorzitter Beni Kerkhofs, zette de volgende strategische doelen op waarbinnen zij werkzaam zullen zijn:

- Verbinden van alle actoren die actief zijn binnen onderzoek en innovatie na NAH
- Visualiseren van de noden van professionals en gebruikers, lopende wetenschappelijke onderzoeken en goede praktijken bij NAH.
- Faciliteren van onderzoek naar producten en processen die de kwaliteit van zorg en leven voor personen met NAH en hun omgeving optimaliseert.
- Een uitvoerende kracht zijn binnen innovatie en onderzoek om uitwisseling kennis te gebruiken ter ontwikkeling van een zorgstandaard voor personen met NAH

Momenteel is de werkgroep betrokken in vier lopende onderzoeksprojecten waarin zij optreden als adviesorgaan. Zo kunnen zij de noden van gebruikers en professionals kenbaar maken aan onderzoeksinstellingen alsook terugkoppeling naar de praktijk.

2.4.1. NA(H) Werken

In dit internationaal ESF-project wordt gezocht naar (out-of-the-box) manieren en strategieën om werkenden en werkzoekenden met een niet-aangeboren hersenletsel op een duurzame manier in de arbeidsmarkt te re-integreren. Een NAH is een hersenletsel na een trauma, beroerte of tumor dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn. Personen met NAH hebben blijvende zichtbare (bijvoorbeeld een verlamming) en onzichtbare gevolgen. Met dit project focussen we vooral op de onzichtbare gevolgen: cognitieve (zoals aandacht en concentratie, geheugen, taal en ruimtelijke vaardigheden), executieve (zoals mentale flexibiliteit, planning en organisatie, initiatievermogen, probleemoplossend en doelgericht denken) en emotionele gevolgen (zoals verwerking). Daarnaast zien we een duurzame re-integratie in arbeid breed: inzetten op arbeidsinhoud, -omstandigheden, -voorwaarden, -omgeving en de -verhouding

Dit project wordt gestuurd vanuit Thomas More. Vanuit de Hersenletsel Liga zullen Tamaya van Crieckinge, Heidi Tanghe en Lia Le Roy de opvolging van dit project verzekeren.

2.4.2. Adviesgroep HoGent

Vanuit de Hersenletsel Liga zetelen Ilse Martens en Johan Warnez in de inspiratiegroep HO-GENT van het onderzoekscentrum 360° Zorg en Welzijn. Deze inspiratiegroep wordt mede geleid door Catherine De Vos van de faculteit Mens en Welzijn. Binnen dit centrum zullen onderzoekers uit verschillende vakgebieden samenwerken aan praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek rond complexe maatschappelijke uitdagingen. De 360° benadering verwijst naar de centrale thema's binnen het onder-

zoeksprogramma voor 2020-2026, nl. persoonsgericht, netwerkgericht en omgevingsgericht werken binnen zorg en welzijn en dit met ICT als hefboom. Ook onderzoek rond NAH zal hiervan deel uitmaken. Het centrum is een ontmoetingsplaats, waar we samen met personen met een zorg- en ondersteuningsnood en hun netwerk, met belangenorganisaties, werkveld, studenten, beleid, andere kenniscentra, ondernemers,.. in dialoog gaan en onderzoek opzetten. We organiseren per jaar een aantal ontmoetingsmomenten voor en met deze groep, met focus op een bepaald aspect van toekomstbestendige zorg- en hulpverlening.

2.4.3. Arm-Hand Boost studie

Het doel van deze arm-hand BOOST studie is de effectiviteit en de kosteneffectiviteit te onderzoeken van het BOOST programma in een gerandomiseerde gecontroleerde studie. Deelnemers worden tijdens hun verblijf in het revalidatiecentrum ten gevolge van een CVA, willekeurig ingedeeld in een experimentele groep die het arm-hand BOOST programma zullen krijgen, en een controle groep die een oefenprogramma doorlopen, gericht op krachttoename van de onderste ledematen en algemene re-conditionering. Deze programma's zullen worden aangeboden bovenop hun bestaande conventionele multidisciplinaire revalidatieprogramma's. Follow-up metingen tot 1 jaar na het CVA zullen worden uitgevoerd om veranderingen in kaart te brengen in functie van en activiteiten in het bovenste lidmaat, de algemene graad van onafhankelijkheid en kwaliteit van leven. Daarnaast zal ook de gezondheids-economische impact worden onderzocht. Op basis van deze onderzoeksgegevens zal een validatie traject worden opgezet om dit programma van intensieve, gefocuste arm-hand therapie te kunnen implementeren in de Vlaamse revalidatiesetting, en bij uitbreiding in heel België en andere Europese landen. Deze studie staat onder leiding van Prof. Geert Verheyden (KUL), dhr. Marc Michielsens (Jessa ZH), dr. Sarah Meyer (KUL, Jessa ZH) en Koen Putman (VUB). Vanuit de Hersenletsel Liga

neemt Chris Truyers deel aan de adviesgroep.

2.4.4. Machine Learning @ Extreme Edge

Artificiële intelligentie heeft toepassingen in tal van sectoren, zoals de gezondheidszorg. Willen we in de toekomst bijvoorbeeld overschakelen naar een goedkope en comfortabele patiënten monitoring, dan hebben we nood aan draadloze en batterij gevoede systemen, werkend in een draagbaar draadloos netwerk, die gezamenlijk voorspellingen doen via machine learning (tinyML). Gezondheidszorg is bijgevolg één van domeinen waarin AI een belangrijke rol kan spelen. Het doel van het project is nagaan hoe tinyML kan gebruikt worden in de ontwikkeling van een intelligent draagbaar gezondheidszorgsysteem. In het project wordt er een use case behandeld, meer bepaald een monitoringsysteem dat gebruikt kan worden tijdens het opvolgen van het revalidatieproces of het real-time monitoren van het stappatroon, beweging of een activiteit in het algemeen bij patiënten (met o.a. NAH) in een thuisomgeving. In het project wordt er o.a. gekeken naar de vereisten waaraan een toekomstig monitoringsysteem moet voldoen, hoe de data preprocessing real-time en energie efficiënt uitgevoerd kan worden, en de impact op de nauwkeurigheid van het deployed ML-model. Dit praktijkgericht wetenschappelijk onderzoeksproject wordt gestuurd vanuit de KDG (dr. Joeri Verbiest) met volgende projectpartners: Zorginstelling Heder, Antwerpen (dr. Patricia Van de Walle), Rehabilitation Research Center (Reval), Faculteit Revalidatiewetenschappen, Universiteit Hasselt (prof. dr. Pieter Meyns) en Centre for Health and Technology (CHaT), Universiteit Antwerpen (prof. dr. Steven Truijten). Vanuit de Hersenletsel Liga treedt Tamaya Van Crieckinge tot de resonansgroep.

2.5. 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 Hersenletsel Liga en Sig vzw zetten hun schouders onder het NAH-Congres. Omwille van corona is het congres sinds eind 2019 al twee maal uitgesteld, het congres zal plaatsvinden in **2022**.

In lijn met de werkgroep innovatie worden de nieuwste wetenschappelijke en praktijkgerichte inzichten over NAH gepresenteerd tijdens dit congres. De werkgroep mikt op een veelzijdig publiek: professionele zorg- en hulpverleners, maar ook personen met NAH én hun familie. En verder iedereen die bij NAH betrokken is, ook de beleidsverantwoordelijken.

Deze werkgroep wordt voorgezeten door Viviane Vermeiren.

2.6. Sensibilisering

De werkgroep sensibilisering zet zich in om het brede publiek bewust en gevoelig te maken over de brede thematiek rond niet-aangeboren hersenletsel. Dit doen we door verscheidene activiteiten te organiseren en informatiebrochures op te stellen. Deze werkgroep wordt voorgezeten door Eddie Gijbels.

2.6.1 Week van NAH

In en rond de periode van De week van NAH, van 12 t.e.m. 18 oktober 2020, vonden overal in Vlaanderen corona-proof activiteiten plaats. We danken Geert Andries, Sabine Willaert en Eddie Gijbels voor de rapportering over de activiteiten die plaatsvonden tijdens de Week Van NAH

- 3 online-NAH café: 28 aanwezigen
- 3 live NAH café: 18 aanwezigen

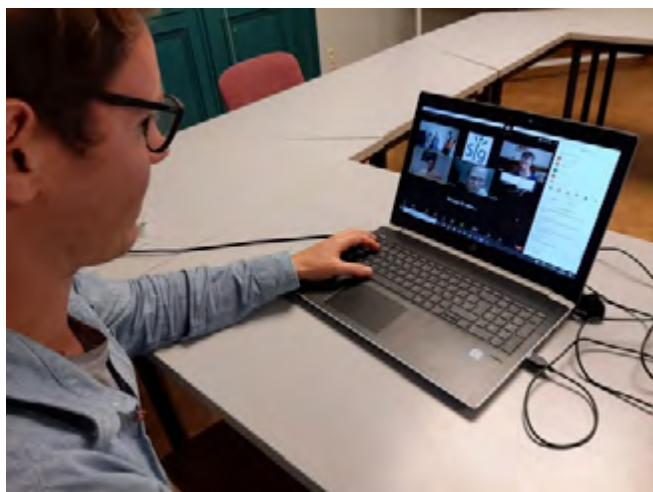
"Studio Sig" lanceerde in De week van NAH een boekvoorstelling van Greet Demesmaeker en een welkom speech van de nieuwe voorzitter van de Hersenletsel Liga, Philippe Stas. Op deze activiteit waren er 143 aanwezigen.



Neem een kijkje hoe de, voornamelijk virtuele, week van NAH eruit zag
(<https://www.facebook.com/DeWeekvanNAH>)



Live NAH café georganiseerd door OTL centrum voor re-integratie



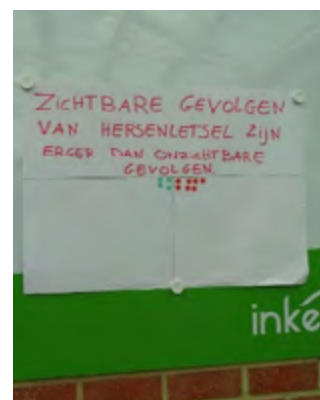
Virtueel NAH café door Sig over "corona en NAH" o.l.v. Wouter Lambrecht.



Welzijnsvereniging Ons Huis in een online editie met gedichten en een leuk bedankings-filmpje van hun bewoners:
<https://fb.watch/25LmoEFMsY/>



OTL centrum voor re-integratie zette de week van NAH in de kijker met deze mooie creaties



Medewerkers en revalidanten van het **Revalidatieziekenhuis Inkendaal** zetten hun schouders onder activiteiten die inzicht geven in hoe het leven met NAH is en wat de onzichtbare gevolgen daarvan zijn. Ze deden dat via een fototentoonstelling, de maquette 'Braincity', voordrachten en een stellingenspel.



Week van NAH
12-17 oktober
2020

Niet- Aangeboren Hersenletsel (NAH) vaak onzichtbaar, wel aanwezig



NAH = blijvende schade aan de hersenen door

- een trauma (vb. een fietsongeluk),
- een beroerte, hersentumor, ...

Iedereen kan het oplopen.

GEVOLG

- een onomkeerbare breuk in de levenslijn van een persoon
- zichtbare en/of onzichtbare moeilijkheden

Zo kan je problemen ondervinden met je zintuigen (vb. slechter horen), ledematen (vb. halfzijdig verlamd zijn) maar ook emotionele problemen hebben, moeite hebben met dingen onthouden, moeite met sociale contacten leggen, ...

• vaak aangewezen op de hulpverlening

De Valier vzw biedt dagondersteuning en woonondersteuning aan in Liedekerke. Dagcentrum Eygen biedt een zinvolle dagondersteuning specifiek voor personen met een NAH. Huis Eygen is een woonhuis die personen met een NAH een warm thuis biedt.


De Valier

De Valier vzw maakte een knappe weergave van NAH en hun activiteiten in de kijker te zetten tijdens de week van NAH.

2.6.2. Benefietconcert Concertgebouw Brugge

Bedankt om mijn droom mee te verwezelijken — Darline Kint



'Het benefietconcert en de speech die ik zou geven, vormden de apotheose van die maanden "uitkijken naar". Spijtig genoeg kan ik mijn verhaal van energie en hoop niet afmaken. Iets groters heeft de wereld op dit moment in zijn greep. Maar ik geef niet op, nooit gedaan. Ik hoop dat ik jullie toch massaal kennis liet maken met de Hersenletsel Liga. Zo helpen jullie mijn droom mee verwezenlijken. Dankjewel'

Op 9 mei 2020 stond het benefietconcert, georganiseerd door Darline Kint en het concertgebouw Brugge op de agenda. Darline kreeg op haar 31e een NAH:

"Vier maanden in de K7 (de afdeling revalidatie, red.) in UZ Gent, dat is eigenlijk kort. De meeste patiënten verblijven er zes maanden tot een jaar. Ik dacht dat ik klaar was om er terug tegenaan te gaan, tot ik thuis kwam en merkte dat ik niets kon. Ik kon met moeite een paar woordjes en zinnetjes vormen, mijn arm werkte niet mee en mijn spastische voet werd steeds erger. Ik kon niets, en dus was ik eigenlijk ook niets meer waard. Dacht ik toen."

Ze legt graag uit waarom ze haar schouders onder het muziekconcert gezet heeft.

"Een van de gevolgen van mijn beroerte is overprikkeling: er komen zodanig veel prikkels binnen dat mijn hersenen dat niet aankunnen. Als ik mijn geluidswerende koptelefoon opzet, weten mijn kinderen hoe laat het is. Ik ging op zoek naar welke muziek mijn hersenen tot rust kon brengen. Ik probeerde vanalles, tot Beethoven passeerde. Zijn muziek is een taal die ik spreek. Het Vijfde pianoconcerto ontroert me telkens diep. Klassiek heeft een impact op mijn hoofd en mijn lichaam, **luisteren naar klassieke muziek geeft mij tonnen energie**. Ik wil dat mensen weten wat een NAH precies is, dat ze gul geven aan de Hersenletsel Liga en dat ze écht gaan luisteren. Als ze écht hebben geluisterd, dan zullen ze weten wat klassieke muziek doet voor mij. Alles valt stil, alles valt in zijn plooi.' – Darline Kint

Helaas gooide de eerste lockdown roet in het eten waardoor het concert geannuleerd moest worden. Tickethouders hebben massaal hun tickets gedoneerd aan de Hersenletsel Liga. Wij bedanken hen dan ook vanuit de grond van ons hart voor hun gulle bijdrage alsook Darline en het concertgebouw voor hun inzet (neem ook zeker hier een kijkje,

<https://www.concertgebouw.be/nl/nah-liga>)

GETUIGENIS: Bonni vertelt over het leven samen met haar partner met NAH

Ik zal meteen met de deur in huis vallen, het leven voor iemand met NAH en het leven van diegene die samenleeft met de persoon met NAH is niet makkelijk, soms zelfs moeilijk en zwaar.

De meeste dagen zal ik zeggen: “het is te doen, er is nog veel geluk, er wordt zeker nog gelachen, en het is zeker geen kommer en kwel en ja, ik ben blij dat hij er nog is en ik durf zelfs te stellen dat ik oprecht gelukkig ben met mijn partner”. Dat was voor het hersenletsel zo en is met hersenletsel ook zo. **Is hij gelukkig? Dat weet ik zeker, NEE!** Hij wil het zoals vroeger, gewoon, geen mankementen – zo noemt hij dat - geen beperkingen, gewoon weer normaal. Hij kreeg in november 2017 een zware hersenbloeding. Op dat moment 50 jaren oud, gezond, sportief, niet roken en niet drinken, en werken en nog eens werken. Hij was ontwerper, een man waar velen, ook ik, naar opkeken! Nu nog steeds, maar steeds met meer verdriet in mijn hart.

Het leven is op die momenten niet eerlijk, je hoopt en hoopt, maar helaas. Drie jaar verder moeten we vaststellen dat er geen verbetering meer is, enkel stagnatie. De beperkingen blijven, rechts verlamd, afasie, geheugenproblemen, stemmingswisselingen... Voor hem niet fijn, want het besef dat het vroeger anders was en dat het nooit meer goed komt is groot. En wij, ik als partner, zijn familie en vrienden, kunnen dan wel verkondigen jongen je moet verder zoals het nu is, je kan nog een mooi leven hebben, maar een aan de beperkingen aangepast leven. Daar heeft hij geen boodschap aan, en eerlijk ik ook niet. Je weet dat wel, maar eigenlijk blijf je samen dezelfde droom hebben! **Wanneer wordt het weer zoals vroeger?**

REALITYCHECK: nooit meer, dus heb je geen keuze, je pakt je gat onder de arm en je gaat verder met dit leven, met goede en kwade momenten. **De zorg komt zo goed als volledig op de schouders van de partner en dat is soms heel vermoeiend.** En dan heb ik het niet over de verzorging van het lichaam, het klaarzetten van de pilletjes, het eten, het snijden van het eten, het aankleden. Maar ook over hem

voortdurend moeten motiveren, hem aanzetten om eens wat taal oefeningen te maken, eens buiten te gaan, zijn zwarte gedachten omzetten naar gekleurde gedachten, blij gedachten. Het gaat over je eigen verdriet aan de kant zetten als je hem weer de hele dag in de zetel ziet zitten, voor zich uitstarend. Naar wat? Naar niets! Of als hij in de middag zijn dutje gaat doen, soms 2 tot 3 uren lang, waar jij (als je niet moet werken) dan eens kan wandelen. Of een 10-tal bladzijden van een boek lezen... maar er toch niet kan van genieten doordat je gedachten afdwalen naar wat was of wat je nog moet doen. En je weet dat hij hier niets kan aan veranderen, het 's morgens opstaan, hem wassen, kleden is voor hem zo'n grote inspanning dat hij tegen de middag opnieuw moe is. Je begrijpt dat perfect en toch denk je soms, man doe iets! We zoeken naar allerlei mogelijkheden om hem het leven zo aangenaam mogelijk te maken. We zoeken oplossingen, kopen een aangepaste fiets zodat hij eens buiten kan op eigen initiatief. Maar al die ondernemingen duren niet lang. We gaan eens op stap met vrienden, dan maakt hij zich eerst een half uurtje kwaad, want de rolstoel die moet niet mee! Hij zal wel stappen. Iemand komen helpen met klusjes in huis? Dat hoeft niet, hij zal dat wel doen.

Ik betrek hem wel altijd, ik laat hem proberen, zo is het me deze zomer gelukt om hem te laten helpen met schilderen. Hij dekt elke avond de tafel, plooit handdoeken en dekt het bed toe. Dingen waar je fier op bent maar waar hij van vindt, dit stelt niets voor want ik kon dit allemaal. Ik probeer hem steeds een goed gevoel te geven, hem te tonen wat hij wel nog kan. Maar zoals ik in het begin al zei: **het is niet allemaal kommer en kwel.** Ik heb nog het geluk dat hij apprecieert wat ik doe, niet de grote context, maar toch. Regelmatig krijg ik een kus uit het niets, een hand die eens over mijn rug wrijft, de tafel die hij probeert te dekken, het lachen om de verkeerde woorden als hij iets probeert te zeggen. De glimlach die ik toch zie als ik hem mee buiten krijg voor een wandeling, of de fietstocht waar hij dan toch wel van geniet. Hoe hij geniet als hij in de tuin in het zonnetje zit,

als vrienden op bezoek komen, als hij toch eens een aperitiefje mag drinken. Zo houd je het vol. Of ik doe eens een gekke dans, plaag hem, want ik durf ook wel eens mop te maken die verwijst naar zijn handicap.

Maar wat ik als partner in heel deze toestand het hardste mis? Mensen die ons begrijpen, die niet denken dat alles hier rozengeur en maneschijn is. Ze zien ons samen, op stap, of buiten en denken dat er geen problemen zijn. Want, al zeg ik het zelf, ik heb een knappe grote man die er nog steeds goed uit ziet en met de kruk recht loopt. Dat hij geen gevoel in zijn been heeft, maar puur op de spasmen van spieren stapt, dat verstaan de mensen niet. **Ik mis BEGELEIDING, OPVOLGING!**

Eerst komt de klap, een hersenbloeding! In ons geval 3 weken coma en een week MID care. Weinig info over wat de gevolgen zijn. Je wordt gebeld, je man wordt overgebracht naar een revalidatieziekenhuis. Hoe lang? Weten we niet. Blijkt het een jaar en een half! De meeste van deze mensen leveren schitterend werk, anders zou hij zo ver niet staan als nu. Maar voor de partner is er niets, geen uitleg, een sociaal assistente die doet wat ze kan. Je gaat werken, je gaat op bezoek, je doet je huishouden, zorgt voor eten en raakt vermoeid. Je zoekt de ideale balans, **je mag je eigen gezondheid niet uit het oog verliezen, maar niemand die het eens over neemt, niemand.** Later mag hij voorgoed naar huis. Er komt verpleging, de rest doe je zelf. De papieren die door het goede werk van de sociaal assistente zorgvuldig zijn ingevuld geven je hoop, op wat meer begeleiding. Helaas, drie jaar later sta je nog steeds op een wachtlijst. Die wachtlijst is onwezenlijk lang! De gehandicaptenkaart, geen probleem, je huis laten aanpassen loopt heel wat minder vlot, logopedie - bij afasie heel belangrijk- loopt na een 400-tal uren ten einde, terwijl je nog verbetering ziet. De vragen die je krijgt: waarom wordt ik niet beter? Waarom kan ik niet meer fietsen met twee wielen en twee remmen? Waarom mag ik niet meer met de auto rijden? Zijn leven is on hold gezet. Er zou thuisbegeleiding moeten zijn door mensen

die weten waar ze mee bezig zijn, niet door mensen die denken dat ze het beter weten. En het ergste, het bestaat, maar er is die verdomde wachtlijst! Er is nog een tweede moeilijkheid. Het dagcentrum, maar mijn partner staat hier niet voor open, hij is pas 53. Hij wil zijn leven zelf bepalen, niet in een kring zitten, koffie drinken of gezelschapspelletjes spelen, het interesseerde hem vroeger niet en nu nog steeds niet. Hobby's of bezigheden die hij vroeger nooit deed, interesseren hem ook niet, hij was een fietser, mountainbiker, wandelaar, een klusser. Hiervoor zou het ideaal zijn dat er iemand langs komt die hem de mogelijkheden toont, die hem meetrekt. Iemand van buitenaf, dat is makkelijker dan voor diegene die dicht bij hem staat, daar wordt niet naar geluisterd. Het zou ook voor de partner beter zijn, er is ademruimte voor iets anders. Want als partner ook deze taken op je nemen is zwaar, heel zwaar. Je doet dat en met plezier, maar het is niet evident. Ik durf te stellen dat je als partner geleefd wordt, en dat je mee lijdt, zijn hersenletsel ik zeker ook het jouwe. En ja, je kan het oplossen met een verpleegster, een poetsvrouw, iemand die voor jou de boodschappen doet. Maar, weet je, je leven wordt uit handen genomen en dat is absoluut geen fijn gevoel. Voor mij werkt het niet. We waren met ons twee en blijven met ons twee. Laat ons maar doen, we geraken er wel. En af en toe een potje huilen, het moet kunnen, het is zelfs toegestaan. En dan krabbel je recht, je doet voort, dag in dag uit, voor zolang het moet!

Mijn allerliefste suskewiet, ik mis je ondanks dat je de hele dag bij me bent, ik mis je pesterijen, ik mis je inzicht, ik mis je streken. Ik hou van je, zoveel dat het letterlijk pijn doet. Het doet me pijn dat ik geen oplossingen voor je vind, het doet me pijn dat je ondanks al je inzet niet tot bijna niet meer beter wordt. Het doet me pijn dat er bijna niemand is die begrijpt wat het is te verliezen van wat was en dat het nooit meer terugkeert. Houden van, voor altijd, mijn lieve suskewiet, ik wou dat je het zelf kon begrijpen. **IK MIS JE MAAR BLIJF ALTIJD VAN JE HOUDEN!**

Bonni.

2.7. Lotgenotencontacten voor mantelzorgers



Zoals Bonni in haar getuigenis aangeeft mist zij als mantelzorger mensen die haar begrijpen, die weten dat het niet altijd rozengeur en maneschijn is. De Hersenletsel Liga wil graag deze leegte opvullen door lotgenotencontacten te bevorderen. Deze werkgroep staat onder leiding van Marie-Claire Roorynck.

In eerste instantie beheert de Hersenletsel Liga een gesloten facebookgroep die partners van personen met NAH in contact brengt met elkaar. De gesloten facebookgroep is het laatste jaar weer sterk gestegen in ledenaantal. Momenteel telt de groep 374 leden, met dagelijks contacten tussen de mantelzorgers.

Daarnaast publiceert de Hersenletsel Liga op haar website de organisaties die lotgenotencontacten inrichten voor mensen met NAH of voor hun partners. De activiteiten van die organisaties komen op de kalender en op de sociale media van de Hersenletsel Liga. Dat kunnen vormingen zijn of meer ontspannende activiteiten.

2.8. Vrijwilligerswerking



In 2020 hadden we 25 vrijwilligers bovenop de 70 vrijwilligers voor de actie luisterend oor in het kader van de warmste week. Helaas door de weinige activiteiten gedurende de Covid-periode zijn deze aantallen kleiner dan vorige jaren. Deze werkgroep wordt voorgezeten door Denise Eeckelaers.

Aangezien de werking van onze Liga voornamelijk afhangt van de inzet van onze vrijwilligers zijn de meeste vrijwilligers actief in het

bestuur en de werkgroep vergaderingen. Daarnaast zijn er ook vrijwilligers die zich inzetten voor bepaalde activiteiten zoals website- en social media beheer, loketfunctie, boekhouding, ontmoetingsmomenten voor lotgenoten en voordrachten.

De Hersenletsel Liga bedankt alle vrijwilligers voor hun aanhoudende inzet gedurende dit bijzondere jaar 2020.

2.8.1. De Warmste Week: wees een luisterend oor voor mantelzorgers.



**WEES EEN LUISTEREND
OOR VOOR
MANTELZORGERS**

In 2020 lanceerde de Hersenletsel Liga een actie in kader van de warmste week om mantelzorgers een luisterend oor te bieden (<https://dewarmsteweek.be/oproepen/geef-tijd-luister-naar-mantelzorgers>).

Tussen 11 november en 24 december was er elke maandag, woensdag en vrijdag een permanentiedienst via Zoom in het kader van deze actie. In totaal hebben 70 vrijwilligers zich aangemeld om een luisterend oor te bieden voor mantelzorgers.

Vervolgens werd onze actie opgepikt door Radio 2 tijdens het programma "Beste Buren van de Warmste Week", zij promoten vier vzw's die een luisterend oor bieden. Tijdens het startschot van het programma namen onze voorzitter Philippe Stas en vrijwilliger Marie-Claire Rooryck het woord op Radio 2 om de Liga en de actie toe te lichten. Bekijk de actie van Radio 2 op:

<https://radio2.be/beste-buren-voor-de-warmste-week/ben-jij-ook-een-warme-luisteraar>

Kort nadien besloten de ministers van de Vlaamse Regering om een luisterend oor te zijn voor onze mantelzorgers. Verschillende ministers belden met onze mantelzorgers, waaronder ook Wouter Beke. De mantelzorger waarmee hij belde deelde tijdens een interview met Radio 2 zijn ervaringen.



"Ik had een aangenaam gesprek met minister Beke. Ik kon mijn hart luchten want hij was zeer aandachtig en geduldig en sprak woorden van steun en dank. Als mantelzorger kan je dit wel appreciëren. Na 13 jaar van mantelzorg komt dit niet meer elke dag aan bod maar blijven deze woorden wel deugd doen." – Arne VO.

3. Werking

3.1. Giften en vrijwilligers



De Hersenletsel Liga ontvangt geen structurele middelen van de overheid, op een tussenkomst om vrijwilligerswerk te vergoeden na.

Voor onze werking zijn we volledig afhankelijk van giften.

Vanaf 2021 heeft de Hersenletsel Liga de erkenning als instelling die mindervaliden bijstaat. Dit houdt in dat giften in gelde vanaf 2021 een belastingvoordeel voor de schenkers oplevert.

Bij giften van minstens 40 euro aan de Hersenletsel Liga vzw heb je dan recht op een fiscaal attest.

2020 was het jaar waarin de Warmste Week niet langer focuste op inzamelen van geld, maar op de inbreng van vrijwilligers. Dankzij hun actie en samen met Radio 2 contacteerden verschillende vrijwilligers ons om te helpen bij onze activiteiten.

Door de corona-pandemie was het echter moeilijk om echt activiteiten op te zetten, en viel het aantal vrijwilligers met bijna 25% terug.

3.2. Algemene Vergadering en Bestuursorgaan



In 2020 kwam de Algemene Vergadering tweemaal samen, in het voorjaar en in december 2020. De Hersenletsel Liga vzw telt 23 effectieve leden.

Ons bestuursorgaan omvat 18 gemotiveerde bestuurders, die in 2020 4 keer virtueel samenkwamen om de werking en strategie van de Hersenletsel Liga te bewaken.

In 2020 namen we afscheid van Annette Van Hoof, Herman Van Hove en Luc Claes als bestuurder van onze vereniging. We danken hen voor hun jarenlange steun.

Een zestal leden van het bestuursorgaan maken het dagelijks bestuur uit, en ontmoeten mekaar 1 keer per maand (virtueel) om de dringende en meer operationele zaken te bespreken.

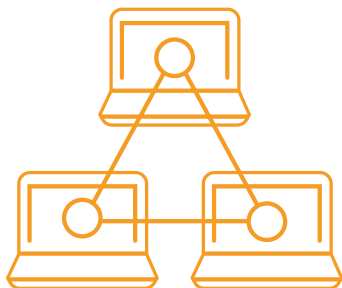
Het bestuursorgaan van de Hersenletsel Liga bestaat uit:

- Philippe Stas – voorzitter
- Dries Cautreels – ondervoorzitter
- Chris Truyers – ondervoorzitter
- Heidi Tanghe – secretaris
- Denise Eeckelaers – penningmeester
- Benny Biets
- Joël Boydens
- Griet Gysemberg
- Beni Kerkhofs
- Engelen Lannoo
- Guy Lorent
- Ilse Martens
- Betty Ryckaert
- Johan Van den Borne
- Ward Van Hoorde
- Viviane Vermeiren
- Johan Warnez
- Kristof Weytens

Het dagelijks bestuur waargenomen door

- Tamaya Van Criekeinghe – Coördinator
- Dries Cautreels
- Denise Eeckelaers
- Beni Kerkhofs
- Philippe Stas
- Heidi Tanghe

3.3. Werkgroepen



Onze werkgroepen staan open voor alle leden, vrijwilligers en geïnteresseerden. Tijdens de virtuele ledenvergadering van september

2020 konden alle leden kennismaken met onze werkgroepen. Elke werkgroep kwam aan bod, en een hele dag lang werden de activiteiten, stand van zaken, de korte en lange termijndoelstellingen van elke werkgroep besproken.

De volgende werkgroepen kwamen aan bod:

1. Lotgenoten, ervaringsdeskundigen (voorzitter: Marie-Claire Rooryck)
2. Onzichtbare gevolgen (voorzitter: Betty Ryckaert)
3. Innovatie (voorzitter: Beni Kerkhofs)
4. Sensibilisering (Voorzitter: Eddie Gijbels)
5. Vorming en congres (Voorzitter: Viviane Vermeiren)
6. Ledenwerking/vrijwilligerswerking (voorzitter: Denise Eeckelaers)
7. Financiën & fondsen (voorzitter: Denise Eeckelaers)

Indien de werking van onze werkgroepen of activiteiten je aanspreekt, of indien je ideeën hebt voor nieuwe werkgroepen, aarzel dan niet om ons te contacteren.



De Hersenletselliga wordt gesteund door:



VZW WHIPLASH/WAD
<https://www.vzw-whiplash.be/>



VZW AVALON
<https://www.avalon-vzw.be/>



VZW EINDELIJK
<https://www.naheindelijk.be/>



BZIO REVALIDATIECENTRUM
<https://www.bzio.be/>



'T VOLDERKE
<http://www.volderke.com/>



BRAI2N – GZA ZIEKENHUIZEN
<http://neurochirurgiegroep.be/brain/>



REVARTE
<https://www.revarte.be/>



UPC SINT-KAMILLUS
<https://www.kamillus.be/>



PULDERBOS
<https://www.revapulderbos.be/>



KEI
<https://www.kei.be/nl/>



OVER-HOOP
<http://www.over-hoop.be/>



ZORGGROEP H. HART
<https://www.h-hart.be/index.asp>



INCLUSIE IN-ZICHT
 SIG
https://www.sig-net.be/nl/home_1.aspx



HOGESCHOOL PXL
<https://www.pxl.be/ergotherapie>



UNIVERSITEIT HASSELT
<https://www.uhasselt.be/revalidatiewetenschappen-en-kinesithherapie>



SINT-LODEWIJK VZW
<https://sintlodewijk.be/>



'T SPOOR
<https://tspoor.net/>



ROND PUNT VZW
<https://www.rondpunt.be/nl/>



HEDER
<https://heder.be/>



SAM VZW
<https://www.samvzw.be/>



OC CIRKANT – FRACARITA
<https://occirkant.be/>



TiPZ VZW
<https://www.tipz.be/>



DOMINIEK-SAVIO
<https://dominiek-savio.be/>



MANE VZW
<https://mane.be/>



MARIEZIEKENHUIS NOORDERHART
<http://www.mznl.be/welkom-in-noorderhart>



UBUNTU 8K
<https://groepubuntux8k.be/>



UZ GENT
<https://www.uzgent.be/nl/>



OC DE BEWEGING (BROEDERS VAN LIEFDE) :
<https://broedersvanliefde.be/scholen-voorzieningen/oc-de-beweging>



UZ LEUVEN
<https://www.uzleuven.be/en>



CAR-BUGGENHOUT
<https://www.car-buggenhout.be/>



REVALIDATIEZIEKENHUIS INKENDAAL
<https://www.inkendaal.be/>