



Hersenletsel Liga

Samen voor mensen met NAH



Jaarverslag 2021

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

Rekeningnummer BE88 0013 2923 3941
Ondernemingsnummer BE0468.383.009

www.hersenletselliga.be
info@hersenletselliga.be

Inhoud

Voorwoord	3
1. De Hersenletsel Liga gaat digitaal	4
2. Activiteiten en getuigenissen	5
<i>GETUIGENIS</i> van Nicki: Een stem voor ieder met NAH.....	6
2.1. Lotgenotencontactenv oor personen met NAH.....	7
2.2. Loketfunctie	9
2.3. Onzichtbare gevolgen.....	9
<i>GETUIGENIS</i> : Tilde Vermeersch, begeleider Mozaiek vzw (Oostakker).....	10
2.4. Wachtlijsten	12
2.5. Innovatie	12
2.6. Vorming.....	14
<i>GETUIGENIS</i> van Rik: Alles is precies 5 jaar geleden.....	14
2.7. Sensibilisering.....	17
2.7.1. Muziekconcert voor NAH.....	17
2.7.2. Week van niet-aangeboren hersenletsel	18
<i>GETUIGENIS</i> van Enrico: Een hersenbloeding op je twintigste.....	21
2.8. Lotgenotencontacten voor mantelzorgers	21
2.9. Vrijwilligerswerking en partners	22
3. Werking	23
3.1. Giften en vrijwilligers.....	23
3.2. Algemene Vergadering en bestuursorgaan	23
3.3. Werkgroepen.....	24

Voorwoord

Beste lezer en sympathisant,

Als Hersenletsel Liga blijven we ons inzetten voor een betere levenskwaliteit voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun omgeving. We doen dit door iedereen die rechtstreeks en onrechtstreeks betrokken is te informeren, maar ook sensibilisering blijft belangrijk voor de Hersenletsel Liga.

Om NAH beter toe te lichten, kwamen we in 2021 met een volledig vernieuwde website. Hierop vind je naast cruciale informatie voor patiënten met NAH en hun omgeving, nu ook een uitgebreid overzicht van publicaties en boeken rond NAH.

Via onze contactpagina en het informatieloket op onze website kunnen onze vrijwilligers personen met NAH en hun omgeving verder op weg helpen en toelichting geven bij hun vragen of bezorgdheden.

Tegelijkertijd gaven we de provinciale samenwerkingsverbanden hun eigen webstek op de website van de Hersenletsel Liga, zodat iedereen ook meer lokale contacten en initiatieven rond NAH kan terugvinden op één centrale plaats.

Natuurlijk proberen we vanuit onze Liga ook op regelgevend vlak ons steentje bij te dragen. We hadden dit jaar geregeld contact met de Vlaamse en federale kabinetten om mee na te denken over een verbetering van de zorg voor personen met NAH.

Ik dank al onze vrijwilligers om ons voortdurend te blijven steunen en helpen in onze acties. Jullie zijn de drijvende kracht en bron van inspiratie voor onze vereniging.

In dit jaarverslag kan je nog eens lezen waarmee we als liga in 2021 allemaal bezig waren. Laat dit document niet enkel een overzicht zijn, maar contacteer ons zeker indien je opmerkingen, vragen of suggesties hebt. Ik twijfel er immers niet aan dat we als Hersenletsel Liga meer kunnen doen.

En indien je actief wil meehelpen bij het uitwerken van onze initiatieven die de levenskwaliteit van personen met NAH kunnen verbeteren, laat het ons dan zeker weten.

Philippe Stas
Voorzitter



1. De Hersenletsel Liga gaat digitaal



In 2020 stelde de Hersenletsel Liga haar nieuwe naam, logo en huisstijl voor. Hiervoor werkte de Hersenletsel Liga samen met vrijwilliger Kenny Molly van Black Molly Design (Roosdaal). In 2021, gingen we nog verder.

De nieuwe huisstijl werd doorgetrokken in een nieuwe website en folder. De vernieuwde website bevat nog meer informatie dan voordien, met meer dan 150 publicaties over NAH en nieuwe rubrieken zoals "Terug naar school".

Ook de provinciale samenwerkingsverbanden krijgen hun plaats op de overkoepelende website. Zo is het nog makkelijker om deskundigheid dicht bij huis te zoeken.

De subsites van de provincies Antwerpen,

Oost-Vlaanderen en West-Vlaanderen staan online en zullen de komende weken ook gepromoot worden via onze kanalen. Er wordt aan gewerkt om ook de overige provincies een plek te geven op de website.

Neem alvast een kijkje op onze [website](https://hersenletselliga.be).

We bedanken onze vrijwilligers van de Hersenletsel Liga, Black Molly Design en Sig vzw voor hun maandenlange inzet, alsook het professionele team van TRNDNCY.

Bovendien startten we in 2021, in samenwerking met Sig vzw, met een maandelijkse nieuwsbrief. Deze nieuwsbrief houdt je op de hoogte van alle activiteiten en laatste nieuws omtrent NAH.



Provinciale werking in Vlaanderen

De Hersenletsel Liga werkt nauw samen met de regio's en provincies om de levenskwaliteit van personen met NAH te verbeteren.

PROVINCIE ANTWERPEN →

PROVINCIE OOST-VLAANDEREN →

PROVINCIE WEST-VLAANDEREN →

2. Activiteiten en getuigenissen

Graag willen we de activiteiten die de Hersenletsel Liga in 2021 organiseerde en de focuspunten binnen onze werkgroepen kaderen door middel van getuigenissen die we ontvingen van onze leden.



2021 was gekenmerkt door pieken en dalen, vrijheden en covid safe tickets, het organiseren en opnieuw annuleren van evenementen of het last minute omtoveren naar online alternatieven.

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 Nicki en Rik, die ons vertellen over het leven na een beroerte en hoe zij muziek en het geschreven woord als een vorm van therapie ervaren.

Ook Enrico die op de jonge leeftijd van 20 jaar een hersenbloeding kreeg, beschrijft hoe hij kracht haalt uit zijn familie.

Ten slotte lezen we het verhaal van Tilde Vermeersch, begeleider bij Mozaïek vzw, die getuigt over de sluiting van MONAH, een autonome afdeling ten behoeve van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Mozaïek was genoodzaakt om, amper 4 jaar na de opstart, de handdoek in de ring te gooien ten gevolge van de besparingen binnen de sector waarin Mozaïek actief is, gepaard gaande met de nieuwe persoonsvolgende financiering (PVF).



GETUIGENIS van Nicki: Een stem voor ieder met NAH

Op 8 oktober 2020 veranderde mijn leven heel plots. Tijdens de wekelijkse looptraining met de loopclub zakte ik plots in elkaar en werd ik weggebracht naar de dichtstbijzijnde spoedafdeling. De volgende dag kreeg ik een akelig verdict van de neuroloog ter plaatse: “**een herseninfarct**”. De eerste weken in het ziekenhuis verliepen in een roes. Er was veel onduidelijkheid over waarom ik een herseninfarct had gekregen en wat ik er exact aan zou overhouden. Vele testen volgden waarbij bepaalde lichaamsdelen dan telkens werden geïmagineerd als boosdoener: mijn hart, mijn bloedvaten, mijn ruggenmerg, mijn DNA,... Het leek soms foute bingo. Bij ieder lichaamsonderdeel zat er een ander medisch verhaal achter en kwamen er telkens vragen in mij op zoals: “Ben ik nu een hartpatiënt? Of was het toch door een hersenvliesontsteking? Of ligt het aan mijn levensstijl? Is het een genetische aandoening?”

Uiteindelijk kwam er gelukkig (maar tegelijkertijd ook jammer genoeg) niks concreets uit de testen. Geen officiële oorzaak. Ik werd ‘gezond’ verklaard. Het voelde onwerkelijk, als een nachtmerrie waaruit ik maar niet wakker werd. En toen kwam de angst. Ik merkte vrij snel dat ik niet meer zelfstandig kon wandelen, mijn haar niet meer zelf kon wassen of geen bord kon vasthouden met beide handen. Dit omdat mijn evenwicht en coördinatievermogen voornameel waren aangetast. Het leek alsof mijn lichaam nooit eerder geleerd had om te wandelen, **alsof mijn brein geen flauw idee had hoe het mijn ledematen moest aansturen**. Vanaf toen raasde er van alles door mijn hoofd. Ik was 28 jaar toen het gebeurde, ik had net een huis gekocht samen met mijn partner en ik was ingewerkt in een nieuwe job. Ik had nog veel plannen, dromen en verwachtingen,... En ja, die zijn er nog steeds, maar ik zal ze wel drastisch moeten bijstellen.

De angst sloeg na een paar maanden geleidelijk aan over naar boosheid. Ik ben het afgelopen anderhalf jaar veel kwaad en gefrustreerd

geweest. Omdat de revalidatie lang zou duren, omdat ik er geen zin in had, omdat er geen diagnose is, omdat ik mogelijks nooit meer dezelfde zal zijn en omdat mensen uit mijn omgeving mijn frustratie niet erkennen,... En een van de manieren om met mijn frustraties om te gaan is door erover te schrijven. Dus ik startte in diezelfde maand dat ik mijn herseninfarct had gekregen nog een blog op, vanuit mijn ziekenhuisbed. Nu meer dan een jaar later, schrijf ik nog steeds.

Schrijven als therapie

Schrijven is voor mij intussen onderdeel van mijn revalidatie en werkt therapeutisch. Het geeft me inzichten. Het helpt me ook om even te reflecteren en een helicopterview te gebruiken om mijn gedrag, herstel, mentale toestand en bijhorende situaties te analyseren.

Mijn blog is er voor iedereen: mijn familie en vrienden, mensen met NAH, mensen die iemand in de omgeving hebben met NAH, zorgverleners of gewoon nieuwsgierigen,... Veel verhalen zijn ook toepasbaar en/of herkenbaar voor mensen die te maken hebben met veel stress, oververmoeidheid of onbegrip over hun ziekte/aandoening, etc. Ik probeer het topic “verder met NAH” bespreekbaar te maken. Ik maak in mijn blog misschien soms vreemde of brute vergelijkingen, maar meestal helpen ze wel om mensen mee te krijgen in hoe het is om te leven met NAH. En daar draait het voor mij om. Ik heb al veel uiteenlopende verhalen gelezen van moedige lotgenoten waaronder ook een getuigenis van iemand die rechtuit meedeelde dat ie zich eenzaam voelde vanwege de afasie die hij opliep door NAH en daardoor amper gesprekken kan voeren met anderen en vaak behandeld wordt alsof ie dan ook niks meer te vertellen heeft. Wel, **ik ben goed met woorden en wil deze woorden dan ook gebruiken om een extra stem te zijn voor iedereen die met NAH te maken heeft**.



Onbegrip een plaats leren geven

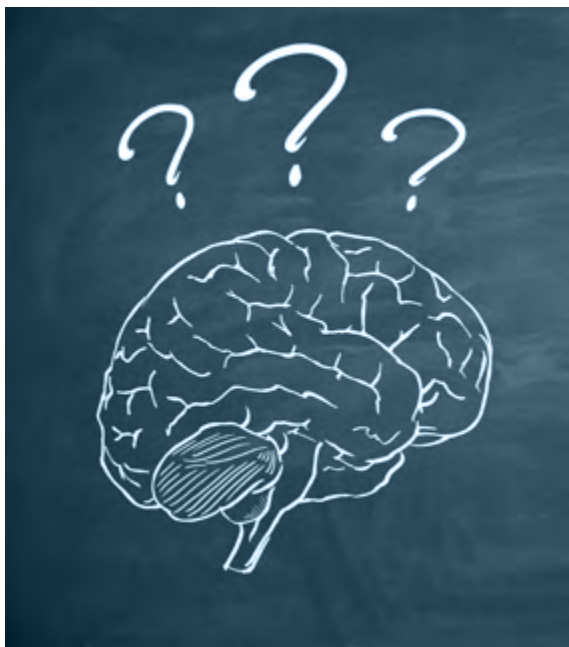
Revalideren is héél hard werken, op sommige momenten haast op een Spartaans niveau. Ik vergelijk het soms met een onbetaalde fulltime job die je er plots bij hebt gekregen. Voor mij hebben zeker de eerste maanden intensief revalideren hun vruchten afgeworpen. **Maar de echte beproeving kwam voor mij pas erna: toen ik thuis was en mijn dagdagelijkse activiteiten wilde opnemen.** Want er is véél meer gaande dan enkel het fysieke gedeelte... Er zijn nog altijd beperkingen, maar de meeste gevolgen van mijn hersenletsel zoals overprikkeling en vermoeidheid zijn niet altijd zichtbaar en dat zorgt regelmatig voor onbegrip. Mensen verwachten immers wel nog hetzelfde van mij omdat ik er nog hetzelfde uitzie. Ik hoorde het al eens eerder vallen in het revalidatiecentrum: **“Als er niks te zien is langs de buitenkant is dat een vloek en een zegen tegelijkertijd”.**

Ik had het heel moeilijk met de uiteenlopende reacties uit mijn directe omgeving. Tijdens mijn intense revalidatie leefde ik voornamelijk in een bubbel van dokters, therapeuten en andere revalidanten, maar de confrontatie met de

‘echte wereld’ was vaak heftig. Ik kan eindeloze ‘goedbedoelde, maar toch onbegripvolle’ reacties opsommen die ik regelmatig als respons kreeg als ik vermeldde dat ik moe of overprikkeld was of het gewoonweg zwaar heb: “Je ziet toch niks aan jou”, “Je hebt toch geluk gehad”, “Ik ben ook wel eens moe”, “Gewoon even wat beter slapen en het gaat wel over” of “Toch fijn dat je niet moet werken nu”. **Ik heb er lang over gedaan om deze reacties en het onbegrip uit de omgeving een plaats te kunnen geven.** Ik wou er constant tegen vechten, iedere keer een discussie aangaan, maar het slurpte gewoonweg te veel energie en laat energie nu net een zeer kostbaar goed zijn voor mensen met NAH. Bij deze wil ik dan ook iedereen met NAH aanraden om er toch niet te zwaar aan te tillen. Het is niet omdat anderen jou niet (direct) begrijpen, dat jouw situatie plots niet meer bestaat of jouw gevoelens er niet meer toe doen. Enkel jij kan ten volle weten hoe jij je voelt, waar jij vandaan komt en **hoeveel moeite het jou nog altijd kost om elke dag verder te gaan met NAH.**

Link naar mijn blog: www.verdermetnah.com

2.1. Lotgenotencontacten voor personen met NAH



Nicki geeft in haar moedige getuigenis aan dat de uiteenlopende verhalen die ze las op de lotgenoten pagina van de Hersenletsel Liga haar mee sturen om een stem te zijn voor iedereen die met een NAH te maken heeft.

De Hersenletsel Liga bleef in het jaar 2021 nog steeds lotgenotencontacten ondersteunen door het beheren van verschillende sociale media-platformen waar personen met NAH en mantelzorgers in contact komen met elkaar. Om verhalen, gevoelens, tips & tricks uit te wisselen.



De **open en gesloten facebookgroepen** zijn al jaren de meest actieve vorm van communicatie tussen de leden en tussen de leden en de Hersenletsel Liga. Zij zorgen voor lotgenotencontacten en voor informatieverspreiding. Ook in 2021 was dit niet anders. De gesloten facebookgroep waar personen met NAH met elkaar in contact kunnen komen telt momenteel 541 leden en de open pagina telt 1867 volgers. We verwelkomen 200 nieuwe volgers op onze open pagina en 106 leden op onze gesloten pagina.

We zagen dat deze toename van volgers te linken was aan de aandacht die NAH kreeg in het programma *“Durf te vragen”* gepresenteerd door Siska Schoeters op Eén, en tijdens de “Week van niet-aangeboren hersenletsel”.

Zo zie je wat de kracht van sensibilisering is. Hierop zullen we als Hersenletsel Liga blijven



inzetten.

We heten onze 306 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 beheren.



Bovendien zijn we ook actief op andere socialemediakanalen zoals **Twitter, Instagram en LinkedIn**.

Je kan via deze kanalen ook op de hoogte blijven van onze activiteiten



@Hersenletselliga



@NAH_LIGA



@Hersenletselliga



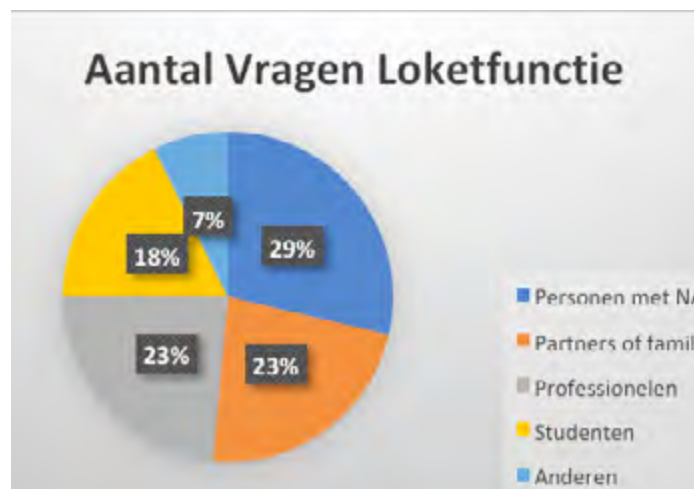
@Hersenletselliga_vzw



2.2. Loketfunctie

In 2021 contacteerden 139 personen ons via de contactpagina van de Hersenletsel Liga. Onze vrijwilliger Marie-Claire Rooryck stond hen bij rond vragen naar algemene info, naar het ondersteuningsaanbod voor personen met NAH, maar evenzeer rond vragen om in contact te komen met lotgenoten.

Sinds 2019 maakt de Hersenletsel Liga deel uit van het samenwerkingsverband "informatieloket voor personen met een handicap", samen met de patiëntenverenigingen 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.



2.3. Onzichtbare gevolgen

Nicki gaf de problematiek van onzichtbare gevolgen mooi weer: *"Als er niks te zien is langs de buitenkant is dat een vloek en een zegen tegelijkertijd"*. Van alle problemen rond NAH, stuiten onzichtbare gevolgen het meest op onbegrip: *"Je ziet toch niks aan jou", "Je hebt toch geluk gehad", "Ik ben ook wel eens moe", "Gewoon even wat beter slapen en het gaat wel over" of "Toch fijn dat je niet moet werken nu"*. Daarom zet de werkgroep onzichtbare gevolgen, o.l.v. Betty Ryckaert, zich in om neuropsychologische diagnostiek op de kaart te zetten en correcte diagnosevorming van onzichtbare gevolgen te realiseren.

De werkgroep zat in 2021 samen met VPP om verbetersuggesties op te stellen in verband met toeleiding, ondersteuning, beoordeling en prioritering voor een PVB.



MoNah – Een plek waar je gewoon jezelf mocht zijn.

In 2018 werd MoNah (een dagwerking voor mensen met een NAH) opgericht vanuit een samenwerking met het CAR en vzw Mozaïek in Oostakker.

Er is bij mensen met een NAH naast revalidatie ook een grote vraag naar ontmoeting en ondersteuning. Daar hebben we 4 jaar lang met hart en ziel een antwoord op proberen te bieden.

Op het einde van 2021 sloten we de deuren van MoNah. De werking kon helaas niet worden verder gezet. Door de besparingen in de VAPH-sector sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering en de beperkte RTH-erkenning van Mozaïek moest de Raad van Bestuur noodgedwongen te besluiten dat de afdeling diende te sluiten.

In dit artikel blikken we even terug op wat Mozaïek voor onze deelnemers heeft betekend.

Na een NAH wordt je leven plots omgegooid. Ook het leven van je netwerk verandert volledig. Ook voor hen probeerden we een plek te zijn zodat de druk even wat minder werd. Zo verwoordde één van de netwerkliden het: “MoNah is een plaats waar mijn man met liefde en respect behandeld wordt, waar er aandacht is voor de eigenheid en interesse van eenieder en dit in een ontspannen sfeer. Ik ben er heel dankbaar voor, omdat ik zo de mogelijkheid heb mijn batterijen terug op te laden ...”

MoNah was een plek waar iedereen gewoon zichzelf mocht zijn, waar we steun vonden bij elkaar.

We deelden dromen en herinneringen. We daagden elkaar uit.

Iedereen had zijn eigen kwaliteiten. Waar de één het moeilijk had, kon de ander helpen en omgekeerd.

We vonden elkaar.

We begrepen elkaar, je hoefde de dingen niet uit te leggen.

Het voelde een beetje als thuiskomen. Deelnemers vertellen:

“Als je het niet meegemaakt hebt, kan je er niet over meepraten. De liefde die ik heb mogen ervaren bij MoNah was ongelooflijk. Het is onbeschrijfelijk hoeveel respect er heerste.”

“Humor en geduld zijn de kamelen waarmee je door alle woestijnen kunt gaan.”

Wat MoNah voor ons was probeerden we weer te geven in een vorm.



Onze vorm staat symbool voor een weg. Het is geen rechte weg. Het is een weg met veel bochten en af en toe een hoek.

Het is een blauwe weg, symbool voor rust, vertrouwen, vriendelijkheid, dromen,...

Vertrouwen in elkaar en vertrouwen dat alles goed komt. Dromen die we samen hadden en dromen voor de toekomst. Het is een weg zonder einde. Een weg die kronkelend verder gaat.

We eindigen met een bol.

Er wordt een punt achter MoNah gezet.

Maar MoNah is niet het einde.

Het is voor iedereen een nieuw begin...

In de aanloop naar onze sluiting kregen we dikwijls de opmerkingen “Waar moeten we nu naartoe?” “Waar gaan ze ons begrijpen?”



FINANCIËLE MIDDELEN ONTBREKEN, DRAMA VOOR MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Dagcentrum MoNah sluit de deuren

GENT

Een beroerte, een serieuze val of een klonter. Van de ene dag op de andere is je leven voorgoed veranderd. Voor Jan en Valerie is MoNah, het dagcentrum in Oostakker, een centrale schakel in hun leven. Op 23 december kunnen ze er voor het laatst terecht, want het dagcentrum sluit de deuren. «Hier kan ik tenminste praten met wat mensen.»

SOFIE VAN WAFFENBERGHE

Acht jaar geleden kreeg Valerie De Craene (46) een beroerte. Ze was toen 38, met een job in de horeca en een dochter van 11 die nog thuis woonde. Van het voorval zelf herinnert ze zich niets, de weken nadien zijn hoogstens een waas. Nu zit ze recht voor me, ze praat vlot, is helder en coherent. «Vroegs werken, dat zal niet meer gaan. Is niet nodig ook. Maar naar het dagcentrum in Oostakker, onderdeel van vzw Mozaïek, kon ze tot vorige week wel. Nu sluit

NAH-centrum», zegt Griet Vanderplasschen, coördinator van MoNah.

Dagbesteding

Ook voor Valerie is het moeilijk. Haar dochter gaat bij haar zus wonen terwijl zij revalideert op K7 in het UZ Gent. Nu komt ze al vier jaar naar MoNah. «Ik krijg hulp en kan daarom alleen wonen, maar vroeger werken zit er niet in. Hier kon ik wel nog een dag goed volmaken en wat vrijwilligerswerk doen. Nu weet ik niet zo goed wat ik moet doen.» Filip Fraeye, algemeen directeur van vzw Mozaïek, betreurt de sluiting. «Binnen de vzw is de dienst voor mensen met een NAH ontstaan omdat daar veel vraag naar was. Mozaïek startte de werking op met solidaire middelen, maar kon voor deze NAH-afdeling geen structurele financiering in functie van de continuïteit vinden.» Tegelijk verkleinden de middelen voor Mozaïek, omdat de wetgeving rond persoonsvolgende financiering veranderde. «Het was dus niet houdbaar. Nochtans vinden we oprecht dat er voor deze mensen een lacune in de zorg zit.»

Niet alleen voor de patiënten zelf, maar ook voor hun netwerk, beaamt Philippe Stas, voorzitter van de Hersenletsel Liga, de belangenvereniging voor mensen met een NAH. Hij is ook zelf ervaringsdeskundige. «Mensen met een NAH zien hun leven plotsklaps omge-



Linda en Jan. Jan komt al drie jaar naar dagcentrum MoNah. Foto's WN

gooid. Dat betekent dat ook het leven van hun netwerk op hun kop staat. Door de dagopvang wordt de druk op mantelzorgers verkleind en dat is een duurzame investering. Zo vermijden we namelijk dat mensen in de residentiële zorg te rucht komen.»

Jan Van Der Meirsch (55) zit naast zijn vrouw Linda (57), hij in rolwagent, zij altijd oplettend. Hij komt al drie jaar naar MoNah, vijf jaar na de bloedklonter in zijn hersenstam. «Ik herinner me enkel dat ze me uit het raampje van de badkamer getakeld hebben.» Linda weet nog tot in akelig detail elke belangrijke datum. «Ik was erg boos toen de huisarts zei dat ik afscheid moest gaan nemen. Ik ben niet gegaan, ik wist dat hij erdoor zou komen.» In zijn hoofd is Jan nog volledig helder. Hij maakt grappjes, herkende Linda in de ziekenhuisgang aan haar voetstap. Spreken gaat moeilijk, stappen niet meer. Alles wat met coördinatie te maken heeft, is lastig. «Ik moet eraan denken om te slikken. Mijn heupen zijn zodanig uit balans dat stappen niet lukt.»

Nood aan ontmoeting

En was hij voor zijn bloedklonter een bezig bijtje, dan is hij dat



Griet Vanderplasschen, coördinator van MoNah, en Filip Fraeye, van vzw Mozaïek.

nu nog steeds. «Maar je moet hem wel begeleiden», zegt Linda. «Soms heeft hij niet door dat hij moe is.» De twee doen nog steeds het meeste samen, maar in de dagbesteding maakt Jan ook vrienden. «Ik moet dat daar niet uitleggen. Dat scheelt.» Hij zal ook na de sluiting van MoNah vrijwilligerswerk proberen te doen.

«De vraag die we het meest kregen uit de groep, is of ze elkaar nog mogen zien», zegt coördinator Vanderplasschen. «Dat toont aan hoe groot de nood aan ondersteuning en ontmoeting is. Er is geen eenduidig beeld,

alle patiënten zijn anders. Maar de gevolgen zijn vaak blijvend, liet is dus met veel pijn in het hart dat we moeten sluiten. Hopelijk brengen we hiermee het probleem nog eens onder de aandacht.»

Ook volgens Fraeye blijven mensen met een NAH nu wat verweerd achter. «Er zijn geen alternatieven op dit moment. Nochtans weten we dat er ook politiek aandacht is voor de NAH. Helaas zijn zij de groep die nu de afbouw van de zorg aan den lijve ondervindt.» Meer info over NAH vind je op www.hersenletsel Liga.be.

Niet alleen het leven van de patiënt is volledig veranderd, maar ook dat van zijn of haar gezin. Een dagverblijf verkleint de druk op mantelzorgers

PHILIPPE STAS

de afdeling voor Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) de deuren.

In België zijn er zowat 300.000 mensen die leven met een NAH. Van een beroerte tot de gevolgen van een val, van ernstig en dodelijk tot vervelend. Dat vereist een specifieke aanpak. «Je leven is in één klap anders. Dat rouwproces begint vaak pas na de revalidatie, hier in een

“Gaan we elkaar dan nog zien?” “Ergens anders weten ze niet wat dat is”.

Het was dus met heel veel pijn in het hart dat we de werking hebben stopgezet. We hopen dat we met deze bijdrage de problematiek van het tekort aan VAPH-middelen voor de ondersteuning van mensen met een NAH nog eens

onder de aandacht hebben kunnen brengen. We hopen ook dat ieder van hen een plekje vindt.

Tilole Vermeersch
begeleider vzw Mozaïek

2.4. Wachtlijsten



De werkgroep ziet een noodzaak naar de actualisering van het Hersenletselsplan van 2015. De casussen die daar aangehaald en uitgewerkt werden, zouden door de leden van toen aangepast moeten worden met vergelijkbare casussen.

Bovendien werd een webinar gehouden met de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding (door Lia en Betty) i.v.m. parlementaire vraag naar de aantallen NAH, dit in de context van WG Wachtlijsten. Het is noodzakelijk details te kennen van aantallen op de wachtlijst van VAPH, en in de voorzieningen, hoeveel PVB, hoeveel in WZC, en penitentiaire instellingen, etc....

Er werd een parlementaire vraag opgesteld gericht aan minister Beke.

2.5. Innovatie

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 optimaliseren.
- Een uitvoerende kracht zijn binnen innovatie en onderzoek om uitwisseling van kennis te gebruiken ter ontwikkeling van een zorgstandaard voor personen met NAH

Momenteel is de werkgroep betrokken bij verschillende lopende onderzoeksprojecten waarin zij optreedt als adviesorgaan. Zo kan de werkgroep de noden van gebruikers en profes-

sionals kenbaar maken aan onderzoeksinstituten alsook terugkoppelen naar de praktijk.



2.5.1. NA(H) Werken

In het jaar 2021 werkte de Liga voornamelijk mee aan een internationaal ESF-project, waar gezocht wordt naar manieren en strategieën om werkenden en werkzoekenden met een NAH op een duurzame manier in de arbeidsmarkt te re-integreren. Dit project wordt gestuurd vanuit Thomas More. Vanuit de Hersenletsel Liga zullen Heidi Tanghe en Lia Le Roy de opvolging van dit project verzekeren.

In dit project gaat de Thomas More hogeschool met verschillende nationale partners (UZ Gent, Hersenletsel Liga vzw en SBS Skill Builders) en internationale partners samen aan de slag. De partners willen leren van elkaar, waardoor ze o.a. methodieken kunnen aanreiken om werkenden en werkzoekenden met NAH op een duurzame manier in de arbeidsmarkt te re-integreren.

We zetten daarvoor in op 3 sporen rond succesvolle, samenhangende arbeidsreintegratietrajecten voor onze finale doelgroep:

1. We werken een evidence-based draaiboek uit voor arbeidsgerichte revalidatie in Vlaamse zorginstellingen, met een actieve en centrale rol voor de werkzoekende/werkende met NAH. We steunen daarvoor op het biopsychosociaal model van het menselijk functioneren (International Classification of Functioning, Disability & Health; WHO, 2001) en brengen randvoorwaarden in kaart voor succesvolle en duurzame arbeids(re)integratie.
2. We versterken de communicatie tussen zorg- en werkprofessionals, in samenspraak met de werkzoekende/werkende, om de onderlinge samenwerking te optimaliseren. We ontwikkelen hiervoor een tweede draaiboek gebaseerd op ICF en het bijhorende begrippenkader. We gaan na hoe werk- en zorgprofessionals staan tegenover dit begrippenkader, hoe het de informatie-overdracht en onderlinge samenwerking kan optimaliseren en welke mi-

nimale en/of cruciale informatie werkprofessionals nodig hebben van de zorgprofessionals.

3. We maken de vertaalslag van beide draaiboeken naar zinvolle beleidsaanbevelingen en implementatiestrategieën voor de Vlaamse zorg- en werkprofessionals, waarmee we de duurzaamheid van ons project waarborgen.

Voor wie willen we dit project doen? We willen een bijdrage leveren voor de dienstverlening (loopbaanbegeleiders, werkgevers, zorgprofessionals en disability managers) en voor werkenden/werkzoekenden met NAH en hun collega-werkenden.

De Hersenletsel Liga vzw zet zich in voor dit project omdat ze de stem van de persoon met NAH en zijn omgeving in dit project wil inbrengen.

2.5.2. Bevraging onderzoek in Vlaanderen NAH

De werkgroep innovatie werkte in 2021 aan een vragenlijst die rondgestuurd wordt naar alle instellingen, verenigingen en personen betrokken bij innovatie voor mensen met NAH en hun omgeving. De bevraging heeft als doel een overzicht te bieden van alle lopende onderzoeken en innovatieve praktijken bij NAH, niet enkel om samenwerkingen te bevorderen maar ook om hiaten op te sporen tussen onderzoek en de vraagstelling van onze doelgroep. Deze enquête zal in de toekomst een plaats krijgen op de website van de Hersenletsel Liga.



2.6. 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. Vanaf heden neemt Sabine Willaert binnen de werkgroep de voorzitterstaken van Viviane Vermeiren over binnen de werkgroep. We bedanken Viviane voor haar inzet de afgelopen jaren.

In de werkgroep vorming werden detekorten en het overaanbod omtrent NAH in kaart gebracht. Het resultaat van dit overzicht zal mee vorm geven aan een basiscursus NAH gericht op thuiszorgdiensten en huisartsen en kan in elke provincie aangeboden. Daarnaast heeft het ook als doel NAH binnen het onderwijs in kaart te brengen.



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 op 11 oktober 2022 in Beveren-Waas. Dit congres zal 39 sprekers aan het woord laten. Men voorziet in de voormiddag naast een plenair stuk ook 7 workshops. In de namiddag zijn naast een plenair stuk opnieuw twee keuze-workshops voorzien.

GETUIGENIS van Rik: Alles is precies vijf jaar geleden.

Alles is precies vijf jaar geleden. Op het eind van december viel de bom twee keer op mijn hoofd. De eerste keer was nog tamelijk mild. 15 december, 5 jaar en 2 maand geleden, ik had nog wat geprutst in mijn muziekkamer, ik ging naar bed. Ik werd wakker rond 7u15 en voelde dat er iets niet klopte. Ik lag 'uit' mijn bed, ik kon nog juist bellen naar een collega. Ik weet niet meer hoe ik juist haar nummer belde, ik brabbelde wat en zij kon toevallig uitmaken dat er iets niet in orde was met mij. Ze verwittigde ook een andere collega. Ze reden beiden naar mijn huis. Ondertussen had mijn zoon, die 'iets' gehoord had, mijn vrouw verwittigd. De 112 kwam snel. Die voerde mij en mijn vrouw naar Ieper. Daar werd beslist: 'dit is iets voor Kortrijk.' Met de 112 reden we naar Kortrijk en daar gingen ze via mijn lies naar mijn hersenen waar de bloeding had plaatsgevonden. Ze konden de bloeding stoppen. Ik verbleef toen nog een goeie week in het

Jan Yperman Ziekenhuis in Ieper.

Ik mocht naar huis met 'afasie'. Dat was heel raar, ik zei zinnen die nergens op sloegen. Maar dat beterde erg snel vooral door de logopedie die heel intens met mij bezig was. Ik was muzikant, zanger, gitarist en songschrijver voor de bands waarin ik speelde. Er kwamen toen kompanen bij mij thuis om samen te spelen en ik zong flarden van teksten voor zover ik me die kon herinneren. Ik kon stappen, eten en drinken al wat ik wou en die afasie beterde erg snel. In feite was die beroerte niet zo erg, veel minder erg dan wat mij op 30 december overkwam.

De bom viel een tweede keer... Op 30 december, opgestaan, me gewassen en kleren aange trokken en net na dat moment viel ik te pletter neer... Dat was het begin van een lange lijdensweg..., die eigenlijk nog elke dag doorgaat.



Ik heb slikproblemen, kan niet gewoon eten en drinken en ik 'praat' juist voor de menen die naast me leven min of meer 'verstaanbaar'. Mijn zoon zag dat. Ik was vrijwel onmiddellijk buiten westen. Hij belde de 112. Wel weet ik nog dat de dokter kwam en mij allerlei dingen vroeg... Ik smeekte in de ziekenwagen om mij te laten sterven. We reden opnieuw naar Ieper. Daar twijfelden ze nog of het niet om een hersenbloeding ging. Maar dat was mijn tweede CVA. Ik lag rond de nieuwjaarsdagen op intensieve zorg met allerlei draden in en rond mij, mij van weinig bewust. Ik herinnerde mij dat mijn vrouw elke dag kwam soms met een zus of een schoonzus. De dokters kwamen langs en vroegen mij van alles, ik antwoordde met hoofd knikkend ja of nee. En ondertussen allerlei onderzoeken. Na een dag of drie mocht ik naar een gewone kamer op die afdeling. Ik sliep veel en kreeg ook veel bezoek van broers en zussen, van mijn moeder, van collega's en van vrienden... Ik kon niet eten en niet drinken. Daar was mijn logopediste mee bezig, ik moest en zou dat kunnen. Hapjes en achteraf slokjes. Wat ik mij echt niet herinner is dat ik de hele tijd lag te kwijlen. Ik kreeg telkens een handdoek rond mijn nek gedraaid om het kwijlen wat te verbergen. Ondertussen onderzoeken en onderzoeken...

Ik was daar ongeveer 40 dagen en droeg tot de laatste week een hartmonitor op mijn borst op mijn hartslag te meten. En plots kwam het antwoord: ik had een onregelmatige hartslag. 'Heel af en toe' kwam een hartslag te laat. 'Heel af en toe' want ook de eerste 14 dagen van mijn eerste CVA, droeg ik dat bakje en ook daar zagen ze niets. Onregelmatige hartslag... en het feit dat ik nooit stopte met roken, dat moet ook een heel ernstige aanwijzing geweest zijn.

Na 40 dagen, om precies te zijn op 11 februari, ging ik naar huis. Ik dacht bij mezelf, nu ik niet meer kan werken, veel helpen in huis en 'muziek' maken en boeken lezen... dat moet nogal meevallen. Niets daarvan, tenminste niet de eerste twee jaar. Ik kon nog steeds niet eten of

drinken. Mijn vrouw hielp mij iedere morgen, 's middags en 's avonds met eten. Maar echt helpen hé, tot in mijn mond brengen, onvoorstelbaar moet dat geweest zijn. Mijn vrouw Trees was thuis van haar werk. Nu kan ik zelfstandig eten en zelfstandig drinken ook mits een beetje morsen. **Dat valt nogal mee, dat morsen... maar ik kan het niet hebben dat 'vreemden' mij zien eten,** want ik heb telkens wel een vuile mond.

We zijn ondertussen iets meer dan 5 jaar en 2 maand verder. **Ik concentreer me sterk op 'mijn' muziek.** Daar probeer ik iets mee te doen en het lukt redelijk. Met voor mij een nieuw studioprogramma (Ableton) waar heel wat mogelijkheden mee zijn. Ik bracht intussen 2 nummers uit 'Stranger on a shore' en 'Have the power'. Die zijn te beluisteren op alle streamingdiensten zoals Spotify, Apple music, Deezer, iTunes, Amazon, ... Gitaar spelen lukt me nog niet goed genoeg, ik kan moeilijk dat plectrum waarmee ik normaal speel vasthouden. Dat moet ooit lukken. Ik ga naar de muziekles in de Poperingse academie, juist om gitaar te leren. **Veel kneepjes van dat vak zijn verdwenen, deels door mijn lichaam, rechts is de kracht veel minder.** Bezig blijven helpt altijd een beetje, ik werk terug in De Lovie: 2 maal 3 uren! In de ateliers waar bewoners en bezoekers mij nog altijd kennen. Eén keer in een relatief kleine groep waar ik de mensen begeleid met hun industriële taken en één keer computerles in een 1 op 1 situatie. Ik volg nu nog therapieën: één keer om de 14 dagen bij Liesbeth, een kei van een logopediste en kine bij Griet, ook een 'crack'; zij helpt mij bij alles waar ik pijn ervaar en we proberen ook de kracht van rechts te verbeteren. Daarnaast volg ik ook kine bij Niels en Mattijs die werken volgens het KNPI (klinisch psychoneuroimmunologie)principe, waar ik heel veel deugd van heb.

Mijn grootste probleem op lichamelijk vlak is mijn slikstoornis. Ik 'kwijl' soms nog, maar bijna onzichtbaar voor de buitenwereld.



Een KNO-arts die mij om de drie maand met botox behandelt, helpt mij daarbij ook. De twee onderste speekselklieren zijn doorgeknipt. Toch voel ik constant dat ik te veel speeksel heb, maar echt constant hé..., dat is het lastigste. Het schijnt dat er zenuwen geraakt zijn die niet meer werken maar een soort fantoompijn veroorzaken. We blijven zoeken om daar iets aan te doen.

Op sociaal vlak; ik zie het in mijn mindere dagen als een euvel dat mij nooit meer loslaat. Niet zo lang geleden plaatste ik op mijn Facebook het bericht dat ik mij eigenlijk eenzaam voel. 'Mijn verstandelijke vermogens en mijn fysiek zijn normaal. Maar ik kan niet praten, ik hoor wel goed. Ik begrijp alles wat rondom mij gebeurt. Maar ik kan niet praten. **Ik heb wel een spraakcomputer die alles voor mij gezegd krijgt, maar in een gesprek is hij steeds te laat.**' Ik kreeg er 80 reacties. Allemaal mensen die het jammer vonden voor mij en dat ik met hen kon chatten via Messenger. Er waren mensen die mij interessant leken maar ik heb nog met niemand gechat. Ik wil eigenlijk niet chatten, vooral niet als ik ze niet ken. Ik kende zoveel mensen toen ik nog muziek maakte, een babbel, een pint, over muziek praten, over politiek, over het werk, over thuis, jouw familie, mijn broers en zussen en nog duizend dingen meer. Weet je wat ik vind over wat Poetin plant in Oekraïne... ? **Niemand weet het, daarvoor haal ik mijn spraakcomputer niet uit, want hij komt weer te laat als jij iets laat vallen waar ik niet mee akkoord ga en jij ondertussen verder praat...** Over Arno die voor de laatste keer toert, ik zou daar zo graag over praten...

Maar dan is er ook David, mijn producer, een

vriend die al ik al heel ken, maakte het mogelijk dat Ricky!Boy ontstond. We plannen nog uitgaves, ik blijf daarmee druk in de weer. Mijn burens, ik zou ze niet willen missen, stuk voor stuk lieve mensen; ze groeten mij; ze weten niet wat gezegd en zij wandelen, fietsen of rijden verder met hun wagen. Ik groet hen ook... Op Facebook heb ik wel een paar vrienden waarmee ik wel kan praten. Ik denk vooral aan Karen. Zij staat altijd klaar als ik weer eens wil klagen, en zij helpt mij door haar woorden en ik ontmoet haar ook, in het echt... Dan heb ik ook mijn hulpverleners, Fien, iemand uit de duizend. Zij begrijpt mij wel als ik praat. Heel stil praat ik en zelden moet zij vragen wat ik juist zeg... Liesbeth, de ('mijn' zeg ik bijna) logopediste begrijpt mij ook, letterlijk en figuurlijk. Vooral figuurlijk, ik zal haar missen als ze mij niet meer volgt. Griet zegt dat ik beter praat dan ik denk. De DOP (dienst ondersteuningsplan) die door de coronamaatregelen maar af en toe bijeenkwam, al die mensen die onvoorwaardelijk voor mij kozen, ben ik zeer dankbaar. **Alleen is de groep te groot en kan ik te weinig zeggen, veel minder dan ik wil...** Met sommigen van hen ga ik regelmatig naar optredens; daar moet ik niets zeggen; de muziek praat voor zich... Dat doe ik het liefst verder dan waar ik woon, waar ze mij niet kennen, dat voelt veiliger. En thuis gaat het ook, met mijn vrouw en studerende kinderen, ik zou zo graag meer mijn mening zeggen. Ik heb die energie niet altijd. **Praten komt van diep, het doet een beetje pijn.** Lange gesprekken kan ik niet meer voeren, maar als nu elke dag iemand langskomt, of om de twee of drie dagen dat zou voor mij zo helend werken. Of ik nog meetel, daar twijfel ik soms aan...

Alles is precies vijf jaar geleden.

Rik



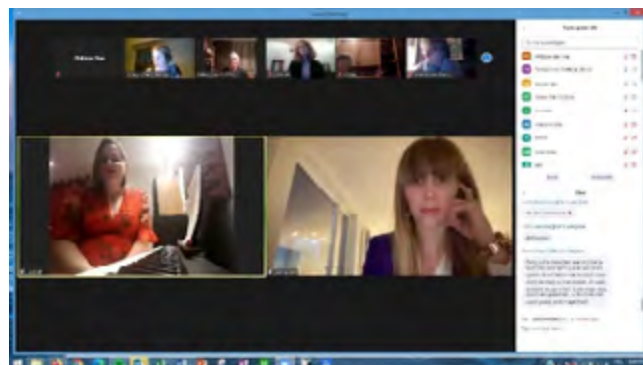
2.7. Sensibilisering

De werkgroep sensibilisering zet zich in om het brede publiek bewust te maken van en gevoelig voor de brede thematiek omtrent niet-aangeboren hersenletsel. Dit doen ze door verscheidene activiteiten te organiseren en informatiebrochures op te stellen.

2.7.1. Muziekconcert NAH

Zoals Rik aangeeft heeft muziek voor vele personen met NAH een helende werking, zowel mentaal als fysiek. Muziek is een universele taal, en brengt voor vele personen met NAH mentale rust. Sommige personen met NAH geven ook aan dat dit fysiek rust geeft. Zo zorgt muziek bijvoorbeeld voor een verminderd waarneembare spanning in spastische spieren.

vertelden ook hun verhaal: hun revalidatieproces en het effect van muziek op hun herstel. In totaal schreven zich 40 personen in voor dit muziekconcert en haalden we 592,00 euro op. Wij waren alvast zeer blij met de positieve reacties die we mochten ontvangen:



“Fijne workshop vanavond en zoveel mooie verhalen. De afwisseling tussen de echte verhalen en stukjes opgenomen muziek waren heel mooi. Zou mooi zijn als we in 2022 zo iets in het echt zouden kunnen doen.”

“Het was een zeer mooi concert gisteren. Onze bewoners met NAH die nog in de leefruimte waren, hebben ervan genoten om deelgenoten aan het werk te zien. Fijn!”

“Proficiat aan de organisatoren en spelers van dit concert, ik heb genoten van jullie!”

Virtueel Benefiet concert

Pianoconcert
door muzikanten met een niet-aangeboren hersenletsel.

Dirk Rossignol
brengt vanuit Academie muziek, woord en dans te Ninove klassieke muziek tot leven op zijn vleugel piano.

Liebeth Minne
brengt een repertoire van klassieke en hedendaagse muziek bijgestaan door zangers vanuit het dagcentrum De Kluiver.

inschrijven via
weekvanhetgoededoel.nl

30 Dinsdag maart 2021 20-21u via ZOOM

#WeekvanhetGoedeDoel

Hersenletsel Liga

Tijdens de week van het goede doel (29/03-3/04) organiseerden we samen met Darline Kint een online event in de vorm van een steunconcert. Het pianoconcert vond plaats op 30 maart 2021 om 20 u. Twee muzikanten met een NAH, Dirk en Liesbeth, zorgden niet enkel voor de muzikale noot tijdens dit event maar



Ook onze muzikanten waren zeer enthousiast:



Dirk:

"Dat was gisteren nogal een avontuur, een thriller, suspense en alles in één. Uiteindelijk ben ik gaan slapen met een brede glimlach en kon ik het een geslaagde avond noemen... beetje vermoeiend, maar dat is een ganse dag werken ook. Ik ben verder volledig beschikbaar voor jullie volgende evenementen."



Liesbeth:

"Ook ik kreeg veel positieve reacties gisteren. Bij deze ook mijn dankjewel aan iedereen om mij deze kans te geven!"



2.7.2. Week van niet-aangeboren hersenletsel

In en rond de periode van De week van niet-aangeboren hersenletsel, van 11 t.e.m. 17 oktober 2021, vonden overal in Vlaanderen activiteiten rond NAH plaats.

We danken Geert Andriesen Sabine Willaert voor de rapportering over de activiteiten die plaatsvonden tijdens de Week van niet-aangeboren hersenletsel. In 2021 werden er weer verscheidene hersenletsel-café's georgani-

seerd, waarvan er 18 tijdens de week van NAH plaatsvonden.



De Hersenletsel Liga plaatste een blog over een niet-aangeboren hersenletsel als startsein van de week van niet-aangeboren hersenletsel. Lees de blog [hier](#).



Hieronder een kleine fotocollage van enkele activiteiten tijdens deze week:



Het hersenletsel-café georganiseerd door **NAH Eindelijk** te Buggenhout. Tijdens het café werd er gesproken over de rolinvulling na een NAH en hoe als gezin hiermee om te gaan.



Rein Decoodt was met haar monoloog "Na(H) Leven" te gast in **De Stroom** dagcentrum, NAH, in Beveren-Waas. De 40 aanwezigen waren onder de indruk. Daarna genoten ze nog van koffie en cake, gemaakt door de deelnemers van het dagcentrum



Hersenletsel café bij **Sig** vzw te Gijzegem



In de **Hersenletselpraktijk** te Gent kon je een VR-bril uitproberen. Deze wordt meer en meer ingezet als revalidatie-tool.



OTL Jeugd & Volwassenen organiseerde inleefdagen tijdens de week van niet-aangeboren hersenletsel.





Bij Welzijnsvereniging **Ons Huis** brachten mensen met een niet-aangeboren hersenletsel een repetitie van een ludieke toneelvoorstelling.

Met dank aan NAH-ontmoetingskansen konden ze smullen van een heerlijk dessertbord.



WEEK van
**Niet-Aangeboren
Hersenletsel**

11-17 oktober
2021

**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 dat personen met een NAH een warm thuis biedt.

De Valier



De Hoop vzw organiseerde een hersenletsel-café. Het was een fijne ontmoeting tussen mantelzorgers, personen met een niet-aangeboren hersenletsel en begeleiders van het dagcentrum met veel uitwisseling van verhalen en tips.



De Valier vzw maakte weeral een knappe weergave van NAH en zette daarbij hun activiteiten in de kijker.



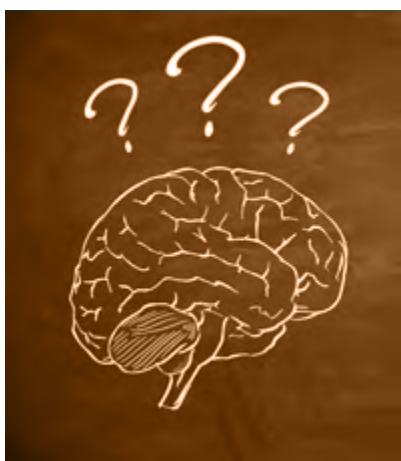
GETUIGENIS van Enrico: Een hersenbloeding op je twintigste

Een hersenbloeding op mijn 20ste. Het was niet meteen iets waarvan ik dacht dat het me ooit zou overkomen. Maar dat is precies wat gebeurde op woensdag 8 januari 2020. Niets dat erop wees wat er mij die fatale ochtend te wachten stond. Ik was kerngezond, ging naar school, werkte hard en genoot van mijn vrije tijd met mijn vrienden. Maar die ochtend in de douche voelde ik me onwel worden. Ik viel, en knalde met mijn gezicht tegen de glazen wand. Ik trok me recht aan de verwarming en met mijn laatste krachten riep ik op mijn moeder. Na de vijfde en laatste keer roepen verdween mijn stem. Ik werd meteen afgevoerd naar het ziekenhuis, waar meteen werd beslist de druk op mijn hersenen te verlagen. Dokters verwijderden een stuk uit mijn schedel en brachten me in een kunstmatige coma. Zesentwintig dagen later, na nog een hersenbloeding en een longontsteking, werd ik wakker. Het was intussen 2 februari. **Ik was zo versuft door de medicatie dat ik niet eens besepte dat ik volledig verlamd was aan mijn linkerzijde.** Die harde realiteit drong pas meer dan twee

weken later door... De maanden en jaren die volgden onderging ik nog tal van operaties. Ik kreeg een abces op mijn blaas, dokters verwijderden de shunt in mijn hoofd (waarbij ik nog meer hersenschade opliep), mijn achillespees werd verlengd, ook kreeg ik een Baclofen pomp... Kortom: het leed was en is nog steeds niet voorbij.

Toch ben ik blij en trots met waar ik nu sta en wie ik ben geworden. Ik apprecieer het leven zo veel meer dan vroeger, geniet van de goede vrienden die ik nog heb en ben ongelooflijk fier op mijn mama, stiefpapa en mijn zusje. Want zelfs al verblijf ik intussen opnieuw voor de 3de keer in revalidatiecentrum Revarte en zijn er dingen die ik nooit meer zal kunnen: **het is voor hen dat ik elke dag vecht en strijd als een leeuw.** Het is voor hen dat ik elke dag keihard werk om beter te worden. Graag wil ik mijn mama nog persoonlijk bedanken: ze redde mijn leven en is mijn eeuwige rots in de branding. Dankjewel, mama,... voor alles.

2.8. Lotgenotencontacten voor mantelzorgers



Enrico vertelt hoeveel kracht hij haalt uit zijn familie, en vooral zijn mama. Ook het leven van deze personen, degenen die een rots in de branding vormen voor personen met NAH wordt op hun kop

gegooid. Ze zijn niet meer enkel ouder, partner, broer of zus, ze worden mantelzorger. Ook zij hebben nood aan steun, toeverlaat en contacten die begrijpen wat het is om mantelzorger te zijn van een persoon met NAH.

lotgenotencontact door middel van de gesloten facebookgroep. Deze werkgroep staat onder leiding van Marie-Claire Rooryck. De gesloten facebookgroep is het laatste jaar weer sterk gestegen in ledenaantal. Momenteel telt de groep 435 leden, met dagelijks contacten tussen de mantelzorgers. We heten onze nieuwe leden graag welkom!

Daarnaast publiceert de Hersenletsel Liga op haar website de organisaties die lotgenotencontacten inrichten voor mensen met NAH en/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.

De Hersenletsel Liga ondersteunt daarom

2.9. Vrijwilligerswerking en partners

De Hersenletsel Liga bedankt alle vrijwilligers voor hun aanhoudende inzet gedurende dit jaar. Samen met de voorzitter van de werkgroep, Denise Eeckelaers, behandelen zij het reilen en zeilen van de Hersenletsel Liga.

Momenteel zijn er meer dan 60 organisaties aangesloten als partner van de Hersenletsel Liga. Partners krijgen een plaats op de hoofdpagina van de Hersenletsel Liga, ontvangen maandelijks een nieuwsbrief en worden opgenomen in overige communicatie omtrent activiteiten. Bovendien worden partners regelmatig in de kijker gezet op onze sociale media.



IS UW ORGANISATIE
REEDS PARTNER VAN DE
HERSENLETSEL LIGA ?

Onze huidige partners:

- WHIPLASH vzw
- RESONANS vzw
- DE HOOP
- SIG vzw
- OC CIRKANT
- RONDPUNT vzw
- REVARTE
- UZ Leuven-Campus Pellenberg
- WOON EN ZORG H.HART
- EINDELIJK vzw
- AVALON vzw
- PXL HOGESCHOOL
- t SPOOR
- DOMINIEK SAVIO
- DE MEERPAAL
- HET HAVENHUIS/DE LOVIE Vzw
- BZIO
- OVER-HOOP
- OIKONDE vzw
- PULDERBOS Revalidatiecentrum
- BEGELEID WONEN PAJOTTENLAND vzw
- WELZIJNSVERENIGING ONS HUIS vzw
- CAR Oostakker
- PAGODE vzw
- STIJN vzw
- t KLAVERTJE vzw
- t WEYERKE
- DE WITTE MOL vzw
- ONS ERF/UNIE-K vzw
- SINT KAMILLUS Zorggroep
- PSYCHIATRISCH CENTRUM Menen/CIGB vzw
- HET VOLDERKE vzw
- HERSENLETSELPRAKTIJK GENT
- WOONZORGCENTRUM HEILIG HART vzw
- DAB (Dienst Ambulante Begeleiding) vzw/Wegwijs
- DE KLIMROOS
- OC DE BEWEGING
- KEI/Koningin Elisabeth Instituut
- HEDER
- FIOLA vzw
- OTL
- SCHOONDERHAGE vzw
- HOME MARJORIE/EMMAUS
- DE BOLSTER
- UBUNTU/ACHTKANter
- SAM vzw
- HOPPERANK vzw
- EMINO vzw
- ZORGPUNT WAASLAND
- SINT-LODEWIJK vzw
- REVALIDATIECENTRUM Buggenout
- UZ GENT Revalidatie
- MANE/ZORGGROEP ARUM vzw
- AZ SINT DIMPNA
- PC ST AMANDUS/BROEDERS VAN LIEFDE
- CAR TER KOUTER
- DE VIERKLAVER
- TRAINM NV
- CAR OVERLEIE vzw
- INKENDAAL vzw

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.

In 2021 krijgt de Hersenletsel Liga de erkenning als instelling die mindervaliden bijstaat. Dit houdt in dat giften in gelde tijdens deze periode 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 het 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 coronapandemie 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 2021 kwam de Algemene Vergadering tweemaal samen, in april en in december 2021.

Ons bestuursorgaan omvat 17 gemotiveerde bestuurders, die in 2021 4 keer virtueel samenkwamen om de werking en

strategie van de Hersenletsel Liga te bewaken. 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
- Engeliën Lannoo
- Guy Lorent
- Ilse Martens
- Betty Ryckaert
- Johan Van den Borne
- Ward Van Hoorde
- Johan Warnez
- Sabine Willaert

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

Het dagelijks bestuur wordt waargenomen door:

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



Hersenletsel Liga

Samen voor mensen met NAH

3.3. Werkgroepen

Onze werkgroepen staan open voor alle leden, vrijwilligers en geïnteresseerden.

De Hersenletsel Liga delegeert acties en taken aan de volgende werkgroepen:

1. Lotgenoten, ervaringsdeskundigen (voorzitter: Marie-Claire Rooryck)
2. Onzichtbare gevolgen (voorzitter: Betty Ryckaert)
3. Innovatie (voorzitter: Beni Kerkhofs)
4. Sensibilisering (voorzitter: Eddy Gybels)

5. Vorming en congres (voorzitter: Sabine Willaert)
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 Hersenletsel Liga wordt gesteund door:



DE HOOP
<https://www.dehoopzottegem.be>



SIG
<https://www.sig-net.be>



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



RESONANS vzw
<https://resonansvzw.be>



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



ROND PUNT vzw
<https://www.rondpunt.be>



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



WOON EN ZORG H.HART
<https://www.h-hart.be>



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



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



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



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



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



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



DE MEERPAAL
[demeerpaal.eu](https://www.demeerpaal.eu)



HET HAVENHUIS/DE LOVIE Vzw
<https://delovie.be>



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



OIKONDE vzw
<https://www.oikonde.org>



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



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



BEGELEID WONEN PAJOTTENLAND vzw
<https://www.begeleidwonenpajottenland.be>



CAR Oostakker
<https://www.carootakker.be>



WELZIJNSVERENIGING ONS HUIS vzw
<https://www.onshuisbrugge.be>



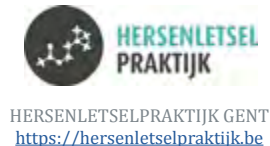
PEGODE vzw
<https://pegode.be>



STIJN vzw
<https://www.stijn.be>



't KLAVERTJE vzw
<https://dienstencentrumklavertje.be>





Word vrijwilliger

Wij danken onze werking aan de persoonlijke inzet van vrijwilligers. Iedereen kan op zijn eigen manier en naar eigen beschikbaarheid hulp bieden.

Zo kan je bijvoorbeeld deelnemen aan werkgroepen of meehelpen bij acties.

Meer informatie vind je op www.hersenletselliga.be



Doe een gift

Voor onze werking zijn wij volledig afhankelijk van giften. Help ons mee op weg door een bedrag, hoe klein ook, te storten via je payconiq of bank app door eenvoudigweg de QR code te scannen.

Giften vanaf 40 euro geven je recht op een fiscaal attest.

Je mag je gift ook storten via ons rekeningnummer

BE88 0013 1923 3941 met vermelding GIFT en je naam en email-adres.



Neem deel aan onze activiteiten of word lid

Kijk voor activiteiten in jouw buurt op facebook of op onze website. www.hersenletselliga.be



Hersenletsel Liga vzw

info@hersenletselliga.be

www.hersenletselliga.be

Facebook: @hersenletselliga

Hersenletsel Liga vzw, p/a Inkendaal 1, 1602 Vlezenbeek,

Vlaams Gewest, RPR Brussel afdeling Halle-Vilvoorde,

BE 0468.383.009