



Hersenletsel Liga

Samen voor mensen met NAH



Jaarverslag 2023

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

De Hersenletsel Lijn maakt het verschil.

Getuigenissen van een anonieme mantelzorger, Lien, Dennis en Tamara

Onze werkgroepen, activiteiten, partners en nog veel meer!

Inhoud

Voorwoord	3
1. De Hersenletsel Lijn maakt het verschil	4
<i>GETUIGENIS</i> : (anonieme mantelzorger)	6
2. Activiteiten en getuigenissen	7
2.1. Lotgenotencontacten voor personen met NAH	8
<i>GETUIGENIS</i> : (Lien)	9
2.2. Loketfunctie	11
2.3. Vorming	11
2.3.1. Vorming voor personen met NAH en hun familieleden	11
2.3.2. Vorming voor professionals	11
2.3.3. Denkdagen	12
<i>GETUIGENIS</i> : (Tamara)	12
2.4. Innovatie	13
2.4.1. Enquête levenskwaliteit personen met NAH	13
2.4.2. Werken met NAH	14
2.4.3. Sporten met NAH	14
2.4.4. Reizen met NAH	14
2.4.5. Prikkelarme bezoeken	14
2.5. Sensibilisering en preventie	13
2.5.1. Week van NAH	15
2.5.2. Fietshelmen	15
<i>GETUIGENIS</i> : (Dennis)	15
2.6. Communicatie	18
2.6.1. Algemene bekendmaking van de Liga en de Hersenletsel Lijn	18
2.6.2. REVA beurs	18
2.6.3. Sociale media	18
2.6.4. Promotiemateriaal	19
3. Werking	20
3.1. Giften en vrijwilligers	20
3.2. Algemene Vergadering en bestuursorgaan	21
3.3. Werkgroepen	21
3.4. Partners	22

Voorwoord

Beste lezer en sympathisant,

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



2023 was alweer een boeiend jaar met als kers op de taart, de lancering van ons pilootproject De Hersenletsel Lijn, samen met 13 zorginstellingen (ankerpunten) in Vlaanderen. Dankzij de subsidie van het VAPH voor dit project konden bij de Liga 2 personen halftijds starten om samen met de ankerpunten personen met een hersenletsel verder te helpen naar de juiste informatie en zorg.

Personen met NAH en hun omgeving hebben duidelijk nood aan een luisterend oor en ondersteuning in hun zoektocht naar de juiste begeleiding en hulp. Samen met de ankerpunten helpen we niet alleen mensen met NAH en hun omgeving verder, ook zorgverleners kunnen bij ons terecht met vragen over cliënten, vraag naar vormingen, enz. Op pagina 4 lees je meer over onze Hersenletsel Lijn en op pagina 6 lees je in een getuigenis over hoe de Hersenletsel Lijn het verschil maakt.

Op onze 2 denkdagen het voorbije jaar waren tal van partners en vrijwilligers aanwezig voor boeiende workshops over de Hersenletsel Lijn, lotgenotencontacten, het uitbreiden van acties, sensibiliseren en het optimaliseren van ons partnership.

En dat is nog niet alles! Na een hersenletsel komt de vraag van de persoon met NAH om al dan niet terug aan het werk te kunnen gaan. Ook mantelzorgers merken soms de noodzaak om hun professionele leven af te stemmen aan hun veranderde situatie. Bij onze jobcoach krijgen personen met NAH en hun mantelzorgers de kans om hier samen over na te denken.

Er stond in 2023 een recordaantal activiteiten op de kalender: hersenletselcafés, infosessies, lotgenotencontacten enz. Via onze sociale media en onze informatiebrochures in ziekenhuizen en zorginstellingen bereiken we steeds meer mensen, waardoor steeds meer mensen met NAH hun weg vinden naar de juiste begeleiding en zorg. Een mooie stap vooruit dus.

Voor 2024 staat er ook heel wat op het programma: de werking van de Hersenletsel Lijn wordt verder geoptimaliseerd, we organiseren 2 denkdagen (19 april en 9 december), de Week van NAH 7 tot 13 oktober met het NAH congres op 10 oktober, de Dag van de Fietshelm op 10 april (een primeur!) en nog zoveel meer. Elke maand houden we jullie via de nieuwsbrief op de hoogte van de evolutie van al deze projecten en van het laatste nieuws.

Bedankt voor jullie steun! Samen gaan we voor een betere levenskwaliteit voor personen met NAH en hun omgeving en zetten we in op de bekendmaking en (h)erkenning van NAH.

Ik bedank ook graag ons bestuursorgaan, onze coördinator, alle medewerkers van de Hersenletsel Lijn, onze vrijwilligers, onze partners en onze leden voor hun inzet en steun.

Wil jij actief meehelpen en meedenken aan het uitwerken van onze initiatieven? Laat het ons zeker weten!

Philippe Stas
Voorzitter

1. De Hersenletsel Lijn maakt het verschil

In mei 2023 lanceerden we ons RTH pilootproject, de Hersenletsel Lijn, samen met 13 zorginstellingen (ankerpunten) in Vlaanderen: Begeleid Wonen Tienen, BZIO, CAR Kapelhof, CAR Overleie, De Beweging, De Hoop, HanNAH - Vierklaver, NAH Eindelijk, OTL, PZ Bethanië – Emmaus, Resonans, Staf en Zorggroep Sint-Kamillus. Dit project wordt gesubsidiëerd door het VAPH.



De Hersenletsel Lijn biedt mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), hun mantelzorgers, familieleden en zorgverleners een luisterend oor en ondersteunt hen in hun zoektocht. De Hersenletsel Lijn wil elke persoon met een hersenletsel in Vlaanderen een starttraject aanbieden, zodat mantelzorgers niet langer zelf op zoek moeten gaan naar de nodige informatie, begeleiding, ondersteuning en hulp.

Vanuit de Hersenletsel Lijn wordt de **hulpvraag** beluisterd en waar nodig, wordt er doorverwezen naar een zogenaamd 'ankerpunt'. Vraagstellers kunnen ook rechtstreeks contact opnemen met een ankerpunt. Onze ankerpunten hebben verschillende expertises en bieden

telefonisch advies, vraagverheldering, interventie en opvolging. De cliënt kan zelf kiezen waar en wanneer een persoonlijk gesprek plaatsvindt. Alle ankerpunten hebben mensen ingezet met kennis van de gevolgen van een hersenletsel. Daarnaast hebben ze allemaal een hulpverlenersprofiel. Dat betekent dat ze zich kunnen aanpassen aan de cognitieve mogelijkheden van de cliënt. Waar er geen ankerpunt in de regio is, wordt verwezen naar een ankerpunt+. Dit zijn andere zorgorganisaties in de regio die de Hersenletsel Lijn ondersteunen, allen met expertise in hersenletsels.

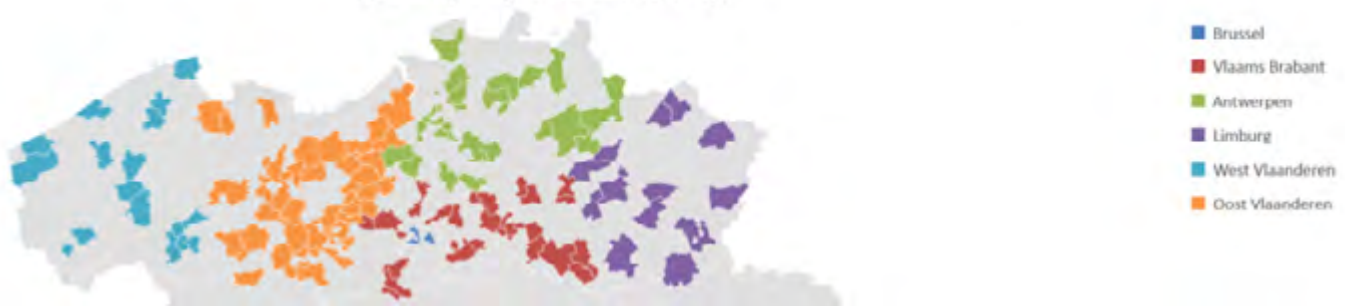
We zetten ook in op **kennisoverdracht**: er worden bijvoorbeeld infosessies gegeven voor zorgverleners uit verschillende sectoren.



Hersenletsel Lijn
Luistert naar mensen met NAH

02/681 81 81

Spreiding vragen Hersenletsel Lijn



De basisprincipes van de Hersenletsel Lijn zijn:

- Snel inzetbaar en flexibel
- Laagdrempelig en nabij
- Vraaggericht en op maat
- Geïntegreerd met en afgestemd op andere ondersteuning

Tussen de opstart in mei 2023 en het einde van 2023 konden we met de Hersenletsel Lijn **389 personen verder helpen** in hun zoektocht naar hulp, begeleiding, ondersteuning of informatie. Dit eerste half jaar van het project kwamen de meeste vragen uit Oost-Vlaanderen en Antwerpen. De Liga zal samen met de ankerpunten in 2024 verder inzetten op bekendmaking op lokaal en Vlaams niveau.

In 2024 zullen wij de werking van de Hersenletsel Lijn blijven optimaliseren. In het voorjaar van 2024 horen we of het project verlengd wordt door het VAPH.

Op de volgende pagina kan je een anonieme getuigenis lezen van een mantelzorger die door de Hersenletsel Lijn verder geholpen werd. Op onze website vind je nog 2 andere getuigenissen (onder Ontmoeten/Getuigenissen): “Kennismaking met een nieuwe ‘ik’ na mijn beroerte” en “Wij waren echt de weg kwijt”.

De Hersenletsel Lijn is bereikbaar op het nummer 02 681 81 81 (elke werkdag van 9 tot 12 uur), via contact@herenletsellijn.be of via het contactformulier op www.hersenletsellijn.be.



GETUIGENIS MANTELZORGER (ANONIEM) *“Ik zag op een bepaald moment geen uitweg meer”*

Als partner en mantelzorger van een persoon met een niet-aangeboren hersenletsel had ik echt nood aan ondersteuning en hulp. De maat was vol, ik kon niet meer. Ik liep vast en dreigde eraan ten onder te gaan. Alle alarmbellen gingen af.

Ik was eerder al vastgelopen op wachtlijsten, het niet weten waar mijn partner terecht kon, enz. Mijn partner kon intussen al in dagopvang terecht maar dat bleek niet voldoende te zijn. Ik zat er helemaal door. Op een bepaald moment waren er 3 pistes: zelfmoord, ik doe mijn partner iets aan of we scheiden. Een andere uitweg leek er niet. Dankzij de Hersenletsel Lijn kon ik rekenen op een luisterend oor. Het feit dat mijn trajectbegeleider er gewoon voor me ‘was’, heeft me snel een geruster gevoel gegeven.

Je kan misschien wel praten met vriendinnen, familie, de buurvrouw... maar niemand begrijpt het echt. De reactie “je ziet er nochtans goed uit”... je voelt je echt beoordeeld en veroordeeld. Ook mijn eigen mama vindt dat ik de zorg volledig op mij zou moeten nemen “dat ik dat niet kan maken om mijn partner ergens te plaatsen”. Het onbegrip doet pijn. Daarom ben ik zo blij dat ik als mantelzorger begrip en hulp vond bij de Hersenletsel Lijn. Wat ook een pluspunt was, is dat onze gesprekken bij mij thuis konden plaatsvinden, en ik niet naar een of ander kantoor moest gaan. In een vertrouwde omgeving kunnen praten, is heel aangenaam.

We zochten samen uit hoe we de situatie draaglijker konden maken. We zochten naar bijkomende ondersteuningsvormen die zowel mij als mijn partner ten goede kwamen. Mijn partner kan een dag extra naar het dagcentrum. Er zijn ook duidelijkere afspraken gemaakt zodat we een goede balans konden vinden tussen de thuissituatie en de situatie in de dagopvang. We vonden ook een oplossing voor het vervoer naar de dagopvang zodat ik niet constant heen en weer moest rijden. Op die manier kon mijn

partner er wel mee omgaan, want als het van mij uitging, nam mijn partner me alles kwalijk. Ik voelde me echt gesteund hierin.

We bekeken ook of een psycholoog mij zou kunnen helpen, ik stond daar wat sceptisch tegenover, want als ik me slechter zou voelen door erover te praten zou het me ook niet verder helpen. Maar mijn trajectbegeleider zocht iemand in de buurt waarmee ik wel een klik had en ik krijg nu psychologische begeleiding. Bleek dat ik daar dus wel nood aan had.

Ik isoleerde me ook echt, en samen zochten we middelen om uit mijn isolement te geraken. Dat doe ik nu toch wel. Het heeft ook echt effect als ik naar buiten ga, ook al heb ik geen zin, nadien voel ik me beter. Zo kom ik graag naar de bibliotheek, wat lezen maar ook voor het sociale contact. Ik ben ook al naar een hersenletsel café geweest. Ik merk dat ik niet alleen sta... ik ‘mag’ hem wel eens alleen laten. Dat heb ik moeten leren. De verwachtingen van mantelzorgers liggen zo onrealistisch hoog. Het deed deugd om te horen dat ik geen 7/7 en 24/24 voor mijn partner moet zorgen en zeker geen schuldgevoel moet hebben. Ik ben ook ingeschreven voor een online cursus voor mantelzorgers, maar daar had ik zonder begeleiding niet eens van op de hoogte geweest.

Huisartsen helpen de persoon met NAH wel wat verder, verwijzen door waar mogelijk maar mantelzorgers blijven eigenlijk in de kou staan. Ik ben moeten stoppen met werken omdat het met de zorg voor mijn partner niet te combineren was. Ik had vroeger geen idee waar ik kon aankloppen voor hulp. Die bereikbaarheid, toegankelijkheid en begeleiding van de Hersenletsel Lijn is mijn redding geweest.

Ik zit uiteraard nog met vragen naar de toekomst toe maar ik weet nu dat ik ergens terecht kan als het echt niet gaat.

2. Activiteiten en getuigenissen

Wat de Hersenletsel Liga in 2023 realiseerde, onze acties en de focuspunten binnen onze werkgroepen worden versterkt door de getuigenissen die we kregen.

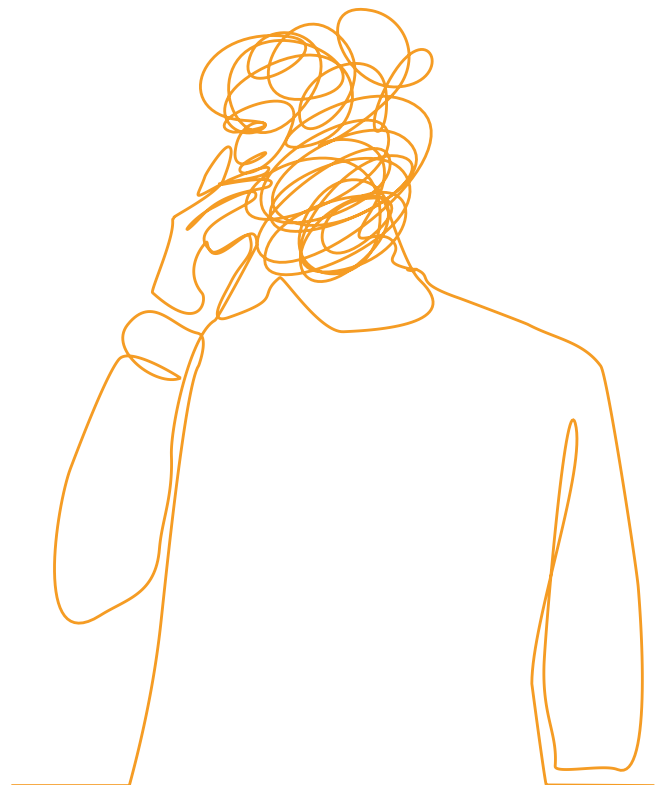
We willen al deze getuigen bedanken voor hun moed en tijd om hun verhaal aan ons te vertellen of het zelf neer te schrijven. Elk van hen heeft een sterk en uniek verhaal dat een eerlijk beeld schept over het leven met NAH. Geen verbloemen, geen verwijten... gewoon zoals het is. En het is niet altijd gemakkelijk!

Op de vorige pagina kon je het verhaal al lezen van een mantelzorger die anoniem wenst te blijven, wat we uiteraard respecteren. Als partner van een persoon met NAH zag de mantelzorger op een bepaald moment geen uitweg meer. Dankzij de Hersenletsel Lijn kreeg dit koppel hulp en begeleiding waardoor ze weer hoop hebben voor de toekomst.

Lien vertelt ons hoe ze zoveel mogelijk probeert te genieten van de kleine dingen in het leven. Het is belangrijk om te focussen op de dingen die wel nog kunnen. Tijdens haar meerdere revalidatieperiodes vond ze vooral informatie voor oudere mensen met een halfzijdige verlamming. Door kleine aanpassingen kunnen ook heel wat jonge mensen geholpen worden. Die deelt ze met haar lotgenoten via haar blog.

Tamara is mantelzorger voor haar partner die rolstoelgebonden is nadat hij door een ongeval een zwaar hersenletsel, schedelfractuur en nekfractuur opliep. Bovendien stuit ze ook op onzichtbare gevolgen als geheugenproblemen, gedragsveranderingen, snel overprikkeld zijn,... Sinds enkele jaren gaat Tamara terug werken, wat er voor zorgt dat ze elke dag opnieuw zin heeft om er voor te gaan. Het is belangrijk om toch te proberen tijd voor jezelf te nemen als mantelzorger.

En tot slot vertelt Dennis hoe hij in 2020 zijn leven zag veranderen na een zware val met de fiets. Ook al droeg hij een fietshelm, liep hij verschillende breuken en hersenbloedingen aan de rechterzijde op. Hij werd geopereerd, werd een tijdje beademd en lag in kunstmatige coma. Spreken lukte niet meer en na een hercontrole stelden ze vast dat de bloedingen aan de linkerkant van de hersenen, waar het spraakcentrum ligt, waren toegenomen. Na een 2de zware operatie volgde een lange revalidatie. Door deze ervaring zette Dennis zijn schouders mee onder onze sensibiliseringscampagne 'Dag van de Fietshelm'.



2.1. Lotgenotencontacten voor personen met NAH

In 2023 stonden er maar liefst **180 activiteiten** op de kalender op onze website! Tal van Hersenletselcafés in maart en oktober, spannende, informatieve en ook sportieve contactmomenten stonden op het programma. We publiceerden die activiteiten ook maandelijks op onze sociale media.

Naast de **getuigenissen** die je in dit jaarverslag kan lezen, staan er ook tal van getuigenissen op onze website. Vrijwilliger Nickie Maes schrijft maandelijks een cursiefje over haar leven met NAH. Zeker het lezen waard!

Lotgenoten zoeken ook **online contact** met elkaar. Als Liga bieden wij 2 gesloten Facebook-groepen waar personen met NAH en partners of familieleden hun verhalen, vragen, bekom-

mernissen en tips met lotgenoten kunnen delen in alle vertrouwen.

Ook in 2023 steeg het aantal leden van deze gesloten groepen, respectievelijk met 15% naar 775 leden in de NAH Zelfgroep en met 20% naar 676 leden in de Partner groep.



Voor personen met NAH: NAH Zelfgroep – Hersenletsel Liga vzw.



Voor mantelzorgers, partners, ouder, familieleden: Partners van personen met NAH – Hersenletsel Liga vzw.



GETUIGENIS van Lien, 34 jaar "Ik probeer zoveel mogelijk te genieten van de kleine dingen in het leven en te focussen op zaken die wél lukken."

Mijn naam is Lien D'haeseleer. Ik woon samen met mijn vriend Ben in Zwijnaarde, een deelgemeente van Gent. Ik ben logopediste van opleiding en heb enkele jaren in het buitengewoon onderwijs gewerkt als ondersteuner (de vroegere 'GON'), waarbij ik kinderen met een beperking begeleidde in hun extra zorgnoden. Momenteel ben ik niet meer aan het werk. Ik heb een halfzijdige verlamming rechts met veel spasticiteit (vnl. distaal, dus in vingers/pols/ellenboog en voet/kuit), een halfzijdig blindheid rechts en grote vermoeidheid door mijn hersenletsel.

Mijn functiebeperking is niet plots ontstaan (vb. na een hersenbloeding of een trombose), maar geleidelijk aan 'verergerd'. Toen ik 12 jaar was, werd een misvorming van de bloedvaten (een AVM = arterioveneuze malformatie) ontdekt in mijn linker hersenhelft. Aangezien deze zich centraal in de hersenen bevond, was chirurgie niet mogelijk. Toch moest dit behandeld worden want het risico op een hersenbloeding was te groot. In de jaren daarna werden verschillende embolisaties (= dicht'lijmen' van bloedvaten) en een bestraling uitgevoerd in Parijs, Lille en Gent. Dit wordt tot op heden opgevolgd.

Naast het risico op hersenbloeding, zorgde het AVM voor onwillekeurige bewegingen door de druk op het motorische centrum in de hersenen. Dit werd door de dokters steeds omschreven als een secundair -minder belangrijk- probleem, maar had/heeft wel een grote invloed op mijn dagelijks functioneren. De onwillekeurige bewegingen begonnen heel lichtjes. Ik was een beetje onhandig, trilde soms, stootte de fles melk om,... Al snel werden de bewegingen steeds groter en groter. Telkens ik een gerichte beweging wou doen, sloeg mijn rechterarm echt alle kanten uit, waardoor ik vlug door had dat ik een linksepoot moest worden. Op mijn 14de leerde ik links schrijven, tanden poetsen, me wassen, mijn poep afvegen,... Dit ging zonder veel nadenken, het moest gewoon. Mijn rechterarm kon ik af en toe nog functio-

neel inzetten door mijn schouder en ellenboog te fixeren (de grove motoriek was verstoord, maar de fijne motoriek was wel nog ok), maar dit vroeg tonnen energie.

Na radiochirurgie (bestraling) in 2012 veranderde het motorisch beeld van mijn rechter lichaamshelft geleidelijk aan. De grove motoriek verbeterde op enkele maanden tijd en ik kon gedurende 4 maanden mijn rechter arm opnieuw een beetje functioneel gebruiken - de hemel! De maanden daarna kwam de spasticiteit echter op, waardoor plots mijn grove motoriek relatief ok was, maar ik nu geen fijne motoriek meer heb. Ik kan mijn schouder nog relatief goed bewegen, maar mijn ellenboog/pols/vingers kan ik niet gebruiken. Ook de spasticiteit in mijn been was sterk toegenomen waardoor mijn stappatroon een pak achteruit ging. De plaatsing van mijn voet kan ik sindsdien niet meer controleren, dus ik stap veel trager en met een voetopheffer. Daarnaast is het gevoel in mijn volledige rechter lichaamshelft verdwenen. Niet alleen de sensitiviteit (gevoel van aanraken) maar ook de proprioceptie (weten in welke houding je lichaam zich bevindt) is weg. Dit heeft een invloed op mijn evenwicht, dat dus ook verminderd is.

In oktober 2017 was het tijd voor de zevende embolisatie. Die is op zich goed verlopen - het AVM is weer een stukje verkleind - maar ik ben deze keer wakker geworden met een halfzijdige blindheid (hemianopsie). Overal waar ik kijk, zie ik letterlijk de (linker)helft van wat mensen met een normaal gezichtsveld zien. Deze verandering heeft opnieuw een ongelooflijk sterke impact op mijn dagelijks leven gehad. Mijn zelfstandigheid is hierdoor opnieuw een pak achteruit gegaan, aangezien me bewegen in het verkeer veel moeilijker is geworden. Ook lezen is heel intensief en vermoeiend geworden, aangezien ik dus ook telkens maar de helft van de woorden zie. Na 6 jaar leven met de nieuwe beperking is er wel een zekere mate van aanpassing gebeurd. Wandelen doe ik met een wandelstok,



want tijdens het stappen moet ik een scanningstechniek toepassen om zoveel mogelijk van de omgeving te zien. In combinatie met de verlamde voet, is het niet eenvoudig om mijn evenwicht te behouden, vandaar het hulpmiddel. Fietsen doe ik met een driewieler waarbij alle functies (versnellingen, remmen, ondersteuning,...) met mijn linkerhand bediend worden. Ook tijdens het fietsen pas ik de scanningstechniek consequent toe. Na 5 jaar oefenen bij wandelen en fietsen, heb ik de stap gewaagd te proberen om opnieuw mijn rijbewijs halen. Dit is gelukt in maart 2022, jee-
pie! Er zijn wel een aantal voorwaarden die voldaan moeten zijn vooraleer ik in de auto stap. Mijn vermoeidheid mag niet te sterk aanwezig zijn, gezien ik me continu moet focussen op het verkeer en de scanningstechniek. Ik vermijd zoveel mogelijk de ochtend- of avondspits. Ook rijd ik enkel gekende routes die ik eerst goed geoefend heb met Ben en ook de weersomstandigheden zijn belangrijk. Zo rijd ik zelden in het donker en probeer ik hevige regenbuien te vermijden. Je ziet dat het autorijden dus zeker niet grenzeloos is!

Wat de toekomst op medisch vlak zal geven, blijft afwachten. Het is steeds afwegen tussen de kans op een hersenbloeding zolang het AVM niet volledig weg is en de kans op nog meer hersenbeschadiging (en dus functieverlies) bij verdere ingrepen. Sinds 2017 neem ik een eerder afwachtende houding aan - jaarlijkse controle van het AVM en consultatie bij de interventioneel radioloog. Ik heb te veel schrik om bij een volgende operatie wakker te worden met een spraak- en/of taalprobleem en ook deze functies te moeten afgeven.

Op de website hemiplegieblog.wordpress.com deel ik verschillende hulpmiddelen die ik gebruik in het dagelijks leven. Ik vond tijdens mijn zoektocht op het web tijdens verschillende revalidatieperiodes hoofdzakelijk informatie voor oudere mensen rond een halfzijdige verlamming, terwijl ik ervan overtuigd ben dat door kleine aanpassingen ook heel wat jonge mensen geholpen kunnen worden. Er is meer mogelijk dan je denkt, je moet soms alleen wat verder zoeken. Zo kan je hulpmiddelen terugvinden om je te behelpen in de keuken (een snijplank met nagels, een antislipmatje),

in de badkamer of qua mobiliteit. Je vindt ook voorbeelden van jassen met een magnetische rits en mooie op maat gemaakte schoenen. Ik deel mijn persoonlijke ervaringen met sport (fietsen en wandelen maar bijvoorbeeld ook skiën en waterskiën) en ontspanning. Zo hou ik van luisteren naar podcasts of luisterboeken en puzzel ik zeer graag. Sinds enkele jaren heb ik eenhandig piano leren spelen. De vooruitgang is niet spectaculair, maar ik ben er wel graag mee bezig. Wees welkom op de website om eens rond te snuisteren!

Zoals al aangehaald kan ik mijn job niet meer uitvoeren. Mijn energieniveau is hiervoor te laag en dagelijkse energie gaat voornamelijk naar de chronische revalidatie. Ik ga drie-maal per week naar de kinesitherapeut voor mobilisatie van mijn rechter lichaamshelft en spierversterkende oefeningen. Daarnaast doe ik tweemaal per week oefeningen in het verwarmde zwembad in het revalidatiecentrum van UZ Gent. Dit zal ik moeten blijven doen voor de rest van mijn leven. Ik zal niet meer vooruit gaan, maar deze therapieën zijn vooral noodzakelijk om achteruitgang tegen te gaan. Om de voeling met het onderwijs niet te verliezen en omdat ik zo graag met kinderen werk, ga ik nog twee uurtjes per week vrijwillig helpen in de plaatselijke lagere school in Zwijnaarde. Af en toe vertel ik over mijn beperking aan kinderen van de lagere school met de Voorleesbende, een initiatief van Dito vzw. Zij kunnen dan in een veilige omgeving vragen stellen over mijn beperkingen. Soms geef ik ook lezingen over mijn levensloop aan middelbare scholieren of hogeschoolstudenten. Ik vind het belangrijk om mijn ervaringen te delen met de volwassenen van morgen en te tonen dat tegenslagen in het leven niet willen zeggen dat er niks meer mogelijk is. Voor heel veel zaken bestaan er oplossingen en ook de manier waarop je in het leven staat is belangrijk. Ik probeer zoveel mogelijk te genieten van de kleine dingen in het leven en te focussen op zaken die wél lukken. Dat is niet elke dag even makkelijk, maar samen met Ben en mijn vrienden en familie slaag ik er toch in een gelukkig leven te leiden. Uiteindelijk is dat het enige wat telt!

Lien

2.2. Loketfunctie

In 2023 contacteerden een 500-tal personen ons via de contactpagina van de website van de Liga of via mail. Zowel mensen met NAH of hun familieleden als zorgverleners kloppen aan met diverse vragen. Bij concrete hulpvragen, worden ze doorverwezen naar de Hersenletsel Lijn. Andere vragen worden door onze coordinator beantwoord: vragen i.v.m. activiteiten, lotgenotencontacten, boeken, enz. Steeds meer externe partijen en organisaties, studenten, onderzoekers,... vinden hun weg naar ons.

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. Sinds eind 2022 is de Hersenletsel Liga penhouder voor dit samenwerkingsverband.



2.3. Vorming

2.3.1. Vorming voor mensen met NAH en hun familieleden

In 2023 stonden er heel wat vormingen en infosessies voor mensen met NAH en hun familieleden op het programma. Uiteenlopende topics kwamen aan bod: leven na een beroerte, zorgen door en voor NAH, mobiliteit na NAH, geheugenproblemen, sociale en emotionele veranderingen, zelfstandigheid blijven bevorderen, zelfzorg en begrip voor mantelzorgers, omgaan met onbegrip na NAH, impact op gezin en relaties, en nog zoveel meer.



Ook Hersenletsel TeeVee pakte verschillende onderwerpen aan: mantelzorg vs. ziekte-inzicht, sport en bewegen en koken met NAH. Je kan alle aflevering bekijken op YouTube 'Hersenletsel TeeVee'.

2.3.2. Vorming voor professionelen

In onze activiteitenkalender vind je vormingen georganiseerd door Sig en andere organisaties. Er zijn zowel live als online vormingen over tal van onderwerpen: basisopleidingen NAH, cognitive disabilities model, taaltherapie, terug aan het werk met NAH, omgaan met familie van een persoon met NAH, aandacht voor mantelzorgers, invloed van hersenletsels op eenzaamheid, relaties, aandacht, geheugen, executieve functies, enz.

NIEUW: je kan nu in de activiteitenkalender de filter 'professionelen' aanvinken om enkel de activiteiten voor zorgverleners opgelijst te zien.

2.3.3. Denkdagen

Zowel in april als in december 2023 organiseerden we een Denkdag waarop alle partners uitgenodigd werden. Beide edities konden op heel wat interesse rekenen en waren nuttig en constructief, zowel voor de deelnemers als voor de Liga. Na een broodjeslunch en netwerkmoment gingen we samenzitten rond interessante topics en stimuleerden we interactie door op te splitsen in kleinere groepen.

Denkdag 21 april 2023.

We stelden de Hersenletsels Lijn concreet voor en gingen samen in gesprek over bereikbaarheid, doelgroepen, trajectplannen, struikelblokken, netwerk, enz. Daarna hadden we een interactief gesprek over de nood aan lotgenotencontact waar we heel wat van elkaars ervaringen konden leren.



Denkdag 15 december 2023.

Onze bestuursleden en aanwezige partners hebben ons partnership besproken. Opgesplitst in kleine groepen werden ideeën uitgewisseld over de meerwaarde van de samenwerking, welke opportuniteiten er nog zijn, wat onze partners onderling voor elkaar kunnen betekenen, hoe we ons netwerk kunnen uitbreiden enz. Daarna konden de aanwezigen kiezen tussen 2 workshops. De eerste ging over 'Hulpvragen': hoe kunnen we cliënten (nog) beter helpen? Wat is de rol van de Hersenletsels Lijn? Hoe kunnen we elkaar hierin ondersteunen/begeleiden? De tweede workshop 'Acties en activiteiten' ging dieper in op het huidige aanbod van lotgenotencontacten, vormingen,... We wisselden ideeën uit om dit aanbod uit te breiden en nog beter in te spelen op noden en verwachtingen.



GETUIGENIS van van Tamara, 38 jaar en mantelzorger van haar echtgenoot met NAH

Mijn partner heeft in 2005 een zeer ernstig ongeval gehad waarbij hij een zwaar hersenletsel, een schedelfractuur en nekfractuur opliep. Er volgde een ziekenhuisopname van zes maanden in UZ Leuven, waarvan hij drie maanden in coma lag. Hierna volgde de revalidatie in UZ Pellenberg die één jaar in beslag heeft genomen. Alles heeft hij opnieuw moeten leren, van slikken tot kleine stapjes met een rollator...

Hij is rolstoelgebonden door de enorme spasticiteit en de verkorte spieren van de onderste ledematen. Het ontslag uit Pellenberg werd voorbereid door eerst in de weekends naar huis te komen. Met de nodige ondersteuning

van thuisverpleging ging dit goed en met de nodige aanpassingen in en rond de woning kon hij voorgoed naar huis komen. Al doende leerde ik vrij snel om mijn plan te trekken. Ik was gestopt met werken en heb dan de zorg op mij genomen. Thuiszorg is zeker een grote hulp maar het maakt je ook een stuk afhankelijk, je dagindeling moet helemaal aangepast worden aan de thuiszorg en dit was voor mij wel een struikelblok. Verder gingen we ook nog drie maal per week op revalidatie bij de kinesist.

Een niet aangeboren hersenletsel heeft natuurlijk ook gevolgen die nooit meer weggaan zoals geheugenproblemen. →

gedragsveranderingen, snel overprikkeld zijn... maar daar leer je wel mee omgaan, je moet wel, daarin heb je geen keuze.

Tussendoor hebben we nog wel beroep moeten doen op de thuiszorg na ziekenhuisopnames of als er even een mindere periode was, want die zijn er ook wel... Twee jaar geleden heeft hij dan ook nog eens de diagnose van kanker gekregen, na bestralingstherapie wordt dit nu nauw opgevolgd door de artsen. Soms vraag ik mezelf wel eens af waarom iemand zoveel moet meemaken, alsof het allemaal nog niet genoeg was. Maar stilstaan is achteruitgaan dus gaan we gewoon door. Als iets niet kan zoals het moet dan moet het maar zoals het kan.

Veel vrienden heeft hij er ook niet aan overgehouden. Het is wel echt zo dat je op zulke momenten pas echt weet wie je vrienden zijn en dat zijn er bitter weinig. Ik kan wel zeggen dat ik hieruit veel lessen heb geleerd. Het heeft mij hard gemaakt en hierdoor sta ik wel sterk in mijn schoenen.

Met de nodige ups en downs zijn we nu toch wel tot een punt gekomen waar hij overdag zelf zijn plan wat kan trekken. Ik ga ook al enkele jaren terug werken, eerst halftijds begonnen en nu 4/5de wat perfect haalbaar is om alles te combineren. Het is plannen en zorgen voor regelmaat maar het blijft moeilijk en soms komen er dingen tussen die alles in de war sturen. In de mate van het mogelijke zijn we gelukkig, het kan uiteraard altijd beter.

Mijn job is voor mij een enorme hulp hierin, ik ben er heel graag, het is pure ontspanning voor mij en dat maakt dat ik er elke dag opnieuw weer zin in heb om er voor te gaan. En uiteraard is het belangrijk om toch te proberen tijd voor jezelf te nemen. Dat is voor mij nog een werkpuntje maar door nieuwe hobby's uit te proberen lukt me dat tegenwoordig wel vrij goed.

Tamara

2.4. Innovatie

2.4.1. Enquête levenskwaliteit personen met NAH

Om zoveel mogelijk informatie te krijgen over de noden en knelpunten van personen met een niet-aangeboren hersenletsel op vlak van hun levenskwaliteit, namen we een enquête af. Bijna 300 personen vulden de vragenlijst in. De resultaten werden gebundeld en overgemaakt aan het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), dat invloed heeft op het beleid.

Enkele resultaten

- **‘Vrije keuzes’:** ± 20% van de deelnemers meldt geen of onvoldoende vrije keuze te hebben over hun woonsituatie en ± 25% geeft aan geen vrije keuze te hebben in hun zorg. Bijna de helft kan niet de activiteiten ondernemen die ze graag zouden willen doen.
- **‘Omringd door anderen’:** ± 35% ervaart een gebrek aan sociaal netwerk, 45% geeft aan geen of onvoldoende intimiteit en/of seksuele beleving te ervaren en ± 40% zegt

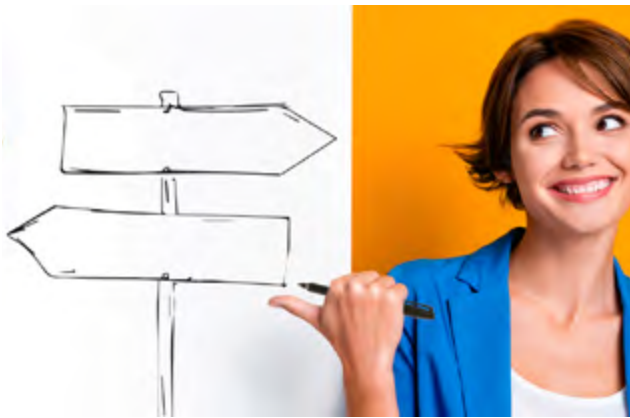
onvoldoende terecht te kunnen bij hulpverleners.

- **‘Omringd met middelen’:** ± 40% geeft aan onvoldoende financiële middelen te hebben om hun kosten te dekken.
- **‘Leefomgeving’:** 15% heeft geen of onvoldoende toegang tot basisvoorzieningen, ± 20% meldt niet of onvoldoende te beschikken over gezonde voeding. 30% zegt geen gelegenheid te hebben om voldoende te kunnen ontspannen. ± 15% voelt zich niet veilig in de eigen leefomgeving en maar liefst 55% voelt zich onveilig op straat en/of openbare plaatsen.

2.4.2. Werken met NAH

Onze jobcoach@hersensletsel.be kreeg in de tweede helft van 2023 26 relevante (unieke) contacten binnen. Dankzij de werkgroep 'Werken met NAH' konden we 5 personen concreet begeleiden in hun zoektocht naar werk.

QUOTE We kregen deze mooie reactie van Lindsey die bij één van onze loopbaancoaches, Sandra Van Reeth, loopbaanbegeleiding volgde: "Toen ik bij Sandra over de vloer kwam, wist ik: die gelooft mij. We gingen zeven weken samen op pad richting een job. Door mezelf uit te dagen en met mijn vermoeidheid waar ik parten mee speel, ben ik mijn doorzettingsvermogen weer tegengekomen. Mensen met een niet-aangeboren hersenletsel, go for it!"



De volgende stappen die we in 2024 zullen zetten, zijn een e-learning module om loopbaanbegeleiders beter te informeren over NAH en webinars voor doorverwijzers (neuropsychologen, ergotherapeuten, enz.)

2.4.3. Sporten / bewegen met NAH

De Liga deed begin 2023 een enquête rond sporten met NAH, die 150 personen met NAH invulden. Er bleek nood aan sporten op maat (volgens mogelijkheden) en graag samen met lotgenoten. G-sport Vlaanderen ging aan de slag met de resultaten van de enquête en startte met een NAH werkgroep met heel wat enthousiaste leden met verschillende achtergronden: kinesisten, ergotherapeuten, ervaringsdeskundigen, ... Door ervaringen, knelpunten, noden en kennis te delen, willen we zo naar een uitgebreider aanbod van sporten / bewegen met NAH. De prioriteiten lagen in 2023 op: ondersteuning en opleiding lesgevers en het uitbouwen van het netwerk. Als Liga

nemen wij deel aan de werkgroep en ondersteunen we de projecten. De wekelijkse mini tennis voor personen met NAH blijft een succes en ook extra bewegingsactiviteiten staan op de planning.



Op de REVA beurs kwamen de enthousiaste mini tennissers met NAH een demo geven. Als bedankje kregen ze een mooie draagtas van de Liga.

2.4.4. Reizen met NAH

Onze vrijwilliger (en blogschrijfster) Nickie Maes, die zelf leeft met een NAH en gebeten is door de reismicrobe werkte ook in 2023 verder aan een reis-aanbod voor personen met NAH. De facebook-groep 'Reizen met NAH' telt bijna 200 reislustige leden. Een concrete reis zat er nog niet in, maar in de groep blijven de leden ervaringen, noden, vragen, enz. uitwisselen. Samen met een reisorganisatie zet Nickie in samenwerking met Sig, de Liga en enkele vrijwilligers de schouders onder een vorming NAH voor reisbegeleiders. Daarin willen ze vooral focussen op de onzichtbare beperkingen die impact hebben op de mogelijkheden i.v.m. reizen.



2.4.5. Prikkelarme bezoeken

We willen ook meer aandacht geven aan prikkelarme bezoeken. Zo had Nickie contact met een museum dat vaste prikkelarme bezoekdagen organiseert en heeft de Liga nuttige contacten om hier ook in handelszaken en dienstverleners meer aandacht aan te besteden. Wordt vervolgd!

2.5. Sensibilisering

2.5.1. Week van NAH

De Week van NAH liep van 9 tot 15 oktober 2023. In die periode werden er maar liefst 22 Hersenletsel-Cafés georganiseerd, verspreid over heel Vlaanderen. Zo'n Hersenletsel-Café is laagdrempelig, ongedwongen en gratis. Praten over NAH staat centraal en contact met lotgenoten is en blijft belangrijk.



In de communicatie rond de Week van NAH focusten we op de nood aan (h)erkenning van

de niet-zichtbare gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel. We horen vaak dat iemand met NAH 'veranderd is', rouwt om de 'oude ik' en kennis moet maken met de 'nieuwe ik'. Ook de omgeving van de persoon met NAH heeft het hier vaak moeilijk mee.

2.5.2. Fietshelmen

In de zomer van 2023 zijn we gestart met een werkgroep rond fietshelmen. We konden hier al snel rekenen op een vrijwilliger (ervaringdeskundige), een neurochirurg en een mobiliteitsdeskundige om hun schouders mee onder een sensibiliseringscampagne te zetten. Zo hebben we heel wat voorbereid en contacten gelegd om op 10 april 2024 een eerste Dag van de Fietshelm in Vlaanderen te kunnen organiseren.

GETUIGENIS van Dennis: "Het is soms moeilijk om uit te leggen wat er voor mij allemaal veranderd is in vergelijking met vroeger."

Vaderdag 2020 veranderde heel mijn leven. Als docent spoed en intensieve zorgen verpleegkunde & zorgmanagement (Hogeschool VIVES) zamelden we een maand voordien FFP 2 & 3 mondkmaskers in voor onze IZ collega's in ziekenhuizen. In die periode waren er onvoldoende mondkmaskers, en werd het nut ervan zelfs in vraag gesteld... Enkele weken nadien begon de eerste grote Covid-golf.

Kort nadien vertrok ik op een mooie zondag, Vaderdag, met de koersfiets naar de streek rond Ieper. Ik ben al sinds de jaren '90 een fervent mountainbiker en coureur. Het dragen van de fietshelm was voor mij een gewoonte. In Hollebeke moest ik plots 5 motorrijders uit de andere richting kruisen onder de schaduw van een bommenrij. Later bleek dat het wegdek door de boomwortels en extreme hitteperiode omhoog was gekomen. Ik verloor volledig mijn evenwicht en kwam enkele meters verder recht met mijn hoofd op het asfalt terecht. Ik voelde meteen dat het heel ernstig was maar had het geluk dat de motorrijders meteen 112 belden. Ik deed zelf nog mijn helm af. Het was er enorm



warm met fel zonlicht. Toen de ambulance aankwam was ik nog bij bewustzijn.

Bij aankomst in het ziekenhuis werd ik heel onrustig. Na een CT-scan was het duidelijk dat ik naast een complexe sleutelbeenbreuk ook een zware schedelbreuk had. Ik verloor iets later op de spoedopname het bewustzijn. Ik had verschillende breuken en hersenbloedingen aan de rechterzijde opgelopen: een epiduraal hematoom, een subduraal hematoom, →

intra-cerebrale bloedingen en zware hersencontusie. Ik werd meteen geopereerd door de neurochirurg die de schedelbreuk, de hersenbloedingen en de druk op de hersenen wegnam. Ik was voortaan een patiënt met een niet-aangeboren hersenletsel. Ik werd een tijdje beademd en was in kunstmatige coma. Zonder fietshelm had ik het niet overleefd. De neurochirurg vertelde mijn vrouw dat ik spoedig de dienst intensieve zorgen zou kunnen verlaten....

Enkele dagen later werd ik tot mijn verbazing wakker op 'mijn afdeling' intensieve zorgen, bij mijn 'gemaskerde' collega's. Het was een vreemde ervaring, omdat ik totaal niet meer wist waarom men een mondkapje droeg. Het leek voor mij zelfs een grap.

Diezelfde avond kon ik echter helemaal niet meer op mijn woorden komen. Spreken ging ineens veel moeizamer. De IZ verpleegkundige en intensivist merkten dit meteen op. Ik werd voor hercontrole terug naar de CT-scan gebracht. Men stelde vast dat de bloedingen aan de linkerkant waren toegenomen. Deze bloedingen bevonden zich thv. het spraakcentrum, wat de 'amnestische afasie' (woordvindingsproblemen) verklaarde. Mijn bevriende intensivist contacteerde meteen de neurochirurg van wacht, die zo snel mogelijk een tweede neurochirurgische operatie uitvoerde om het bloed te verwijderen. Ik blijf hen hiervoor eeuwig dankbaar. Er werd ook een hersendrain achtergelaten om het hersenvocht te kunnen afdalen en hiermee tegelijkertijd de hersendruk op te volgen en eventueel verlagen.

Ik werd een kleine week later echt wakker uit coma. Ik kon bijna niet meer praten en was heel onrustig. Ik herinner me niks meer vanaf het vervoer in de ambulance. Mijn collega's en artsen gaven het allerbeste van zichzelf. Mijn revalidatie met mijn kinesist, psycholoog en logopediste kon nu echt starten. Het waren heel eenzame dagen, weken en maanden. De tweede Covid-golf stak de kop op, en het bezoek werd beperkt tot 1-2 personen/dag gedurende een kwartier. Het gebrek aan sociale contact heb ik hard gemist, maar ik had ook nood aan dagelijkse lange rustpauzes om over-

prikkeling tegen te gaan.

Het is als zorgverlener niet simpel om je op eens als zorgvrager over te geven aan de zorgverlener. Als IZ verpleegkundige en patiëntveiligheidscoördinator kende bijna iedereen me in het ziekenhuis. Ik heb enorm veel bijgeleerd over de zorgkwaliteit door deze langdurige patiëntervaringen. De IZ vaardigheden die ik in het verleden uitvoerde en ook instrueerde aan mijn studenten, beleefde ik nu als patiënt. Na een kleine 3 maand kon ik de stap naar huis zetten. Het was een zoektocht als NAH-patiënt om de juiste zorg te vinden in de Westhoek. Daarom steun ik de Hersenletsellijn (die er toen nog niet was) enorm.

De logopedische revalidatie was enorm zwaar, tot tranens toe. Ik volgde gedurende 2,5 jaar wekelijks logopedie. Ze leerde me aan de hand van een afbeelding van een 'appel', ook het woord 'appel' uit te spreken. Ik kon het heel goed beschrijven, ik kon het herhalen, maar ik kon verdomme dat woord niet zelf benoemen...



Welk fruit is dit? "Euh, het valt niet ver van de boom." Dat is amnestische afasie. Het is het meest frustrerende wat ik ooit in mijn leven heb meegemaakt. Ik zag zo veel foto's en zette ze met enorme steun om naar woorden; via fruit naar groenten, via sport naar beroepen, via geduld naar frustratie, van nieuw naar herhaling, van energiek naar oververmoeid, van lachen naar wenen. We startten van maximaal 30 min./week om daarna op te bouwen tot 1u/week, om het daarna te verdubbelen naar 2x/1u per week. Mijn logopediste was eigenlijk ook mijn coach, waarvoor ik haar nog steeds bewonder. Zonder haar zat ik hier deze tekst niet te schrijven. Ik geef eigenlijk niet snel op, en er waren ook geen andere opties. De evolutie van de amnestische afasie is na veel trainen enorm verbeterd. Blijf er steeds in geloven! Het vreemde is dat het uitspreken van eigennamen weinig tot niet evolueert. Frustrerend, voor een sociaal iemand als ik...

Ik heb tijdens de Covid-golven vaak mijn reddende 'gebroken' fietshelm bovengehaald. Het

viel op dat de fietshelm uiterlijk niet opvallend beschadigd was. De verpleegkundigen en artsen van de spoedafdeling stelden dit ook vast. Pas na mijn fietsongeval ontdekte ik het logo met afkorting MIPS ('Multi-directional Impact Protection System') in mijn fietshelm.

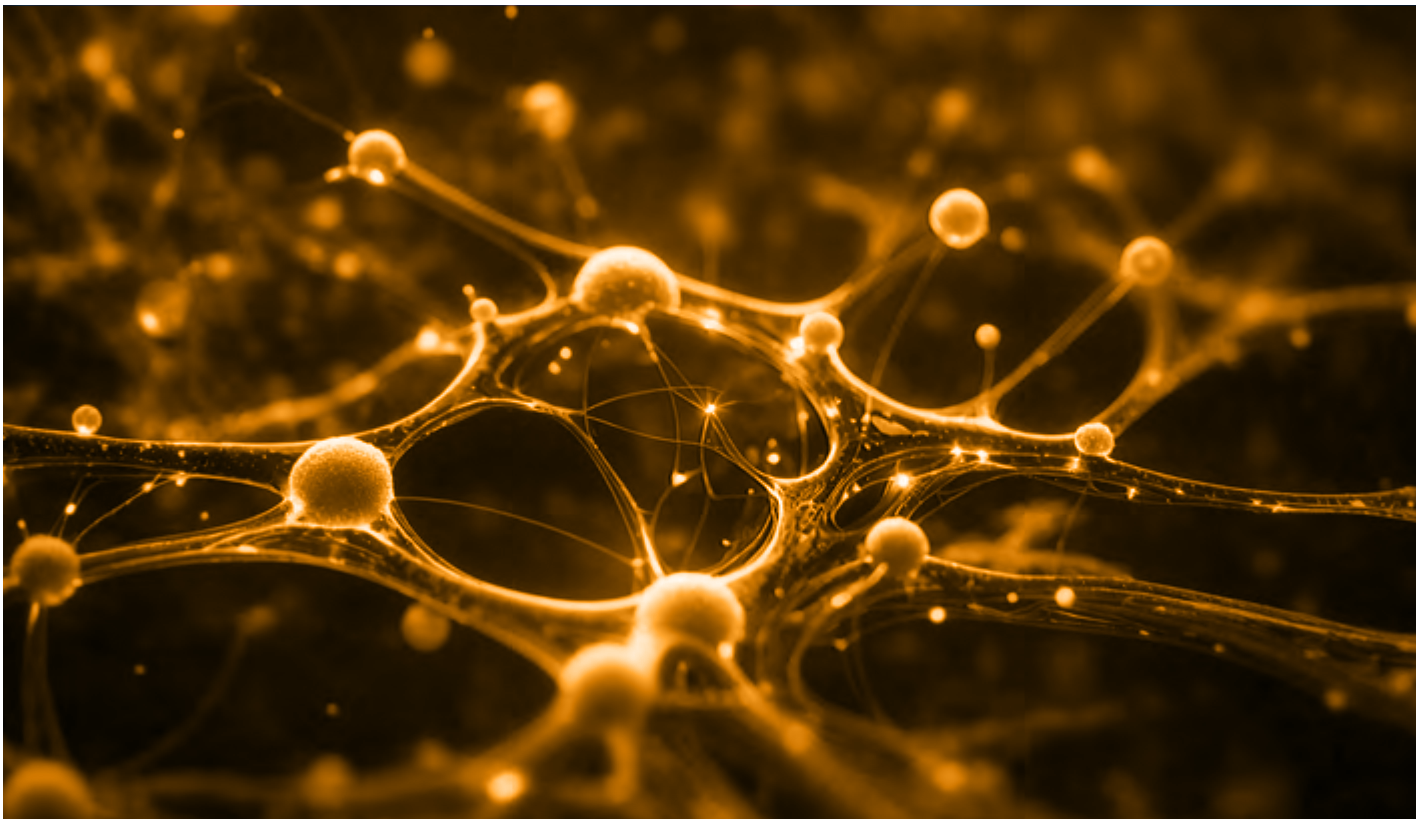
Ik mocht tenminste 6 maand niet meer met de wagen rijden. Dit was echt wel wennen. Toen ik nadien terug me mocht verplaatsen met de wagen, besepte ik pas duidelijk de reden. Terug rijden met de wagen was veel minder kinderspel of een automatisme dan vroeger, en zorgt nog steeds voor extra vermoeidheid en overprikkeling. Wanneer het kan neem ik voortaan de trein en bus.

We zijn ondertussen bijna 4 jaar verder. Tijdens het dagelijkse werk en mijn gezin voel ik nog steeds dat langdurige concentratie, prikkelgevoelige ruimtes en slaaptekort een probleem blijven. Ik ben natuurlijk dankbaar dat ik nog leef, want het had nog veel erger gekund. Dit is vaak de opmerking dat ik krijg van mensen (ook vrienden).

Op professioneel vlak is het een zoektocht naar een evenwicht tussen rust en werk. Een persoon met NAH heeft vaak geen uiterlijke symptomen. Het is daarom soms moeilijk om uit te leggen wat er voor mij allemaal veranderd is in vergelijking met vroeger. Eén van mijn meest voorkomende klachten is de dagelijkse Neuro Fatigue (Brain Fatigue). Het blijft een uitdaging om je grenzen te bewaken, en ze niet te overschrijden. Als je je grenzen ferm overschrijdt duurt het vaak meerdere dagen voor je de energie weer stilaan voelt opborrelen. Het duurde jaren eer ik dit kon herkennen en nadien aanvaarden. Ik probeer daarom mijn stapjes vooruit maximaal te belonen. Ik fiets al weer enkele jaren, steeds met een helm, en niet meer op Vaderdag.

Mijn grootste uitdaging voor de komende jaren is doseren, en mezelf feliciteren, voor waar ik was en waar ik nu ben. Stap per stap.

Dennis



2.6. Communicatie

2.6.1. Algemene bekendmaking van de Liga en de Hersenletsel Lijn

In 2023 hebben we fel ingezet op externe communicatie. Voor de bekendmaking van de Hersenletsel Lijn hebben we heel wat extra contacten aangesproken: niet alleen zorginstellingen, maar ook mantelzorgverenigingen, mutualiteiten, eerstelijnszones, huisartsenkringen, enz.



We werden ook op tal van websites toegevoegd als 'nuttige link' onder alles wat met hersenletsels te maken heeft en konden ook rekenen op enkele magazines om een artikel over de Liga of de Lijn op te nemen.

Bovendien verdeelden we in 2023 bijna 15.000 folders en flyers over heel Vlaanderen.

2.6.2. REVA beurss

Op 7, 8 en 9 december stonden we op de REVA Informatiebeurs in Gent. Op donderdag 7 december werd de Liga door Licht en Liefde uitgenodigd om te komen spreken op het symposium ter gelegenheid van hun 100-jarig bestaan.



We hadden 2 kleine stands: 1 voor de Liga en 1 voor de Lijn. Op deze laatste stand konden we rekenen op een bijdrage van de ankerpunten (partners in het pilootproject) en op hun aanwezigheid om de stand te bemannen. We

legden daar heel wat nuttige contacten en het was een ideale gelegenheid om onze Liga voor te stellen aan andere partijen.



2.6.3. Sociale media

Ook in 2023 kregen we extra volgers op onze sociale media: +15% voor Facebook, +40% voor Instagram en maar liefst +65% voor LinkedIn. We zorgen dat onze volgers regelmatige updates krijgen over: de activiteiten en vormingen die er georganiseerd worden, nieuws uit de zorgwereld, onderzoeken, weetjes, enzovoort.

Enkele hoogtepunten:

- Naar aanleiding van onze post op de Europese Dag van de Beroerte werden we zelfs gecontacteerd door een lokale radiozender, waar onze voorzitter geïnterviewd werd en meer kon vertellen over hersenletsels, de oorzaken en gevolgen, over hoe je een beroerte kan herkennen en hoe je moet reageren. Hij lichtte ook toe wat wij als Liga doen en stelde ook kort de Hersenletsel Lijn voor.
- De hele zomervakantie lang, gaven we elke week een boek over NAH weg aan onze volgers. Alweer een geapprecieerde actie.
- De maandelijkse overzichten van activiteiten, gegroepeerd per provincie, worden veel gedeeld en leiden elke keer tal van bezoekers naar onze website. Door de organisatoren van de activiteiten te taggen in de berichten, bereiken we nog meer mensen.
- De getuigenis van Annick die door de Hersenletsel Lijn geholpen werd, bereikte via onze sociale media maar liefst 15.000 mensen!

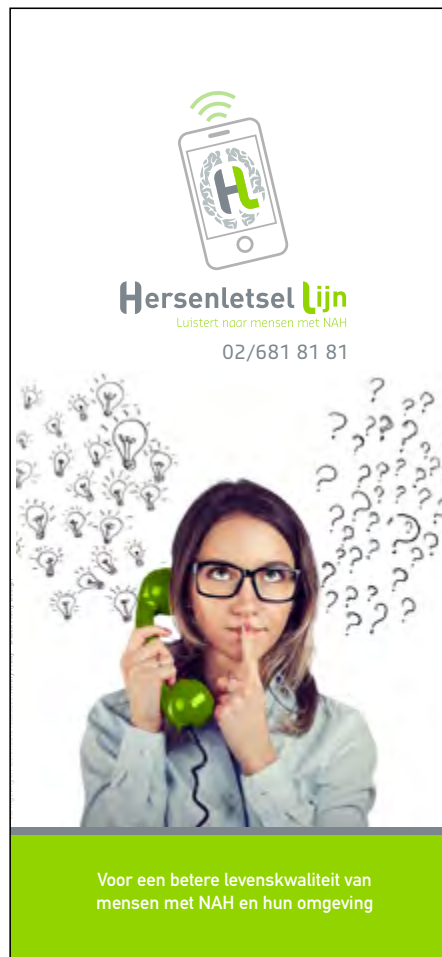
2.6.4. Promotiemateriaal

Wij bieden het volgende promotiemateriaal aan:

- Algemene folder van de Hersenletsel Liga
- Folder van de Hersenletsel Lijn
- Folder van de Hersenletsel Lijn met een blanco vlak waar partners hun stempel of sticker op kunnen zetten
- Flyer van de Hersenletsel Lijn
- Flyer van Jobcoach

Interesse? Stuur gerust een mailtje naar info@hersenletselliga.be om materiaal aan te vragen.

We beschikken ook over roll up banners van de Liga en de Lijn die kunnen gebruikt worden op evenementen.



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. Wij zijn voor onze werking vol-

ledig afhankelijk van giften. De Liga heeft een erkenning als instelling die mensen met een beperking bijstaat, waardoor we voor giften van minstens 40 euro fiscale attesten mogen uitreiken.

We willen alle schenkers hartelijk bedanken en zetten graag enkele fantastische initiatieven in de kijker:

- Eind december organiseerden Myriam en Evelyne een benefietconcert ten voordele van onze Liga. Op het einde van dit kerstconcert van Christoff, mochten wij een cheque van maar liefst 7.000 euro in ontvangst nemen.



- Ook in december organiseerde Dirk Schockaert, een van onze vrijwilligers, een benefietavond in een sterrenrestaurant ten voordele van de G-ploeg van Cercle Brugge en van de Liga. Wij kregen een gulle gift van 4.000 euro.
- De kinderen en kleinkinderen van Nadine Sergeant verkochten de kunstwerken van hun 'moemoe' ten voordele van onze Liga. Zij schonken ons ruim 2.000 euro.



We willen ook graag alle vrijwilligers bedanken voor hun inzet en enthousiasme. Samen met de coördinator en de voorzitter van de werkgroep, Denise Eeckelaers, behandelen zij het reilen en zeilen van de Hersenletsel Liga. Momenteel kunnen wij rekenen op een 30-tal vrijwilligers en we zijn steeds op zoek naar helpende handen en creatieve ideeën.

3.2. Algemene Vergadering en bestuursorgaan



In 2023 kwam de Algemene Vergadering 2 keer samen, in april en in december. Ons bestuursorgaan bestaat uit gemotiveerde bestuurders die jaarlijks 4 keer samenkomen (live en/of

virtueel) om de werking en de strategie van de Liga te bewaken.

Het bestuursorgaan van de Hersenletsel Liga bestaat uit:

- Philippe Stas - voorzitter
- Heidi Tanghe - secretaris
- Denise Eeckelaers - penningmeester
- Beni Kerkhofs
- Benny Biets
- Elke Sarens
- Engelen Lannoo
- Greet Van Mechelen
- Guy Lorent

- Johan Warnez
- Johan Van den Borne
- Sabine Willaert
- Tamaya Van Criekeinghe
- Ward Van Hoorde

Zes leden van het bestuursorgaan vormen het dagelijks bestuur en ontmoeten elkaar 1 keer per maand (virtueel) om de dringende en meer operationele zaken te bespreken.

Het dagelijks bestuur wordt waargenomen door:

- Carolien De Prycker - Coördinator
- Philippe Stas – voorzitter
- Denise Eeckelaers
- Beni Kerkhofs
- Benny Biets
- Heidi Tanghe
- Tamaya Van Criekeinghe

3.3. Werkgroepen

Onze werkgroepen staan open voor alle leden, vrijwilligers en geïnteresseerden. De Hersenletsel Liga delegeert acties en taken aan de volgende werkgroepen:

- Lotgenoten, ervaringsdeskundigen (voorzitter: Carolien De Prycker)
- Innovatie (voorzitter: Beni Kerkhofs)
- Sensibilisering (voorzitter: nog te bepalen, momenteel wordt dit aangestuurd door Carolien De Prycker)
- Vorming en congres (voorzitter: Sabine Willaert)
- Ledenwerking/vrijwilligerswerking (voorzitter: Denise Eeckelaers)

- Financiën & fondsen (voorzitter: Denise Eeckelaers)
- Werken met NAH (voorzitter: Petra Peltenburg)
- Sporten met NAH (voorzitter: nog te bepalen, momenteel wordt dit aangestuurd door Carolien De Prycker)
- Reizen met NAH (voorzitter: Nickie Maes)

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.

3.4. Partners

70 organisaties zijn aangesloten als partner van de Hersenletsel Liga. Partners krijgen een plaats op de website, ontvangen maandelijks een nieuwsbrief en worden opgenomen in overige communicatie over activiteiten. Bovendien worden partners regelmatig in de kijker gezet en worden de activiteiten die zij organiseren extra gepromoot op onze sociale media en in de nieuwsbrief.

Onze huidige partners:

- AVALON
- BEGELEID WONEN PAJOTTENLAND
- BEGELEID WONEN TIENEN
- BZIO
- CAR BUGGENHOUT
- CAR KAPELHOF
- CAR OOSTAKKER
- CAR OVERLEIE
- CAR TER KOUTER
- CENTRUM VOOR NEUROPSYCHOLOGIE
- DE BOLSTER
- DE HOOP
- DE KLIMROOS
- DE MEERPAAL
- DE VIERKLAVER
- DE WITTE MOL
- DOMINIEK SAVIO
- EMINO
- FIOLA
- HEDER
- HERSENLETSELPRAKTIJK GENT
- HET HAVENHUIS - DE LOVIE
- HOME MARJORIE - EMMAÜS
- HOPPERANK
- INKENDAAL
- KAMIANO
- KEI (Koningin Elisabeth Instituut)
- KOMPAS
- MARIA MIDDELARES, SINT-VINCENTIUS & LEMBERGE
- NAH EINDELIJK
- OC CIRKANT
- OC DE BEWEGING
- ONS HUIS BRUGGE
- OTL CENTRUM VOOR REÏNTEGRATIE
- PAMELE - H. HART ZORGGROEP
- PEGODE
- PSYCHIATRISCH CENTRUM MENEN
- PULDERBOS REVALIDATIECENTRUM
- PXL HOGESCHOOL - Opleiding Ergotherapie
- PZ BETHANIE - EMMAÜS
- RESONANS - NA(H)BIJ
- REVARTE
- RONDPUNT
- SAM
- SCHOONDERHAGE
- SIG
- SINT-AMANDUS PSYCHIATRISCH CENTRUM
- SINT-CAMILLUS
- SINT-GERARDUS
- SINT-KAMILLUS
- SINT-LODEWIJK
- STAF
- STIJN
- 'T KLAVERTJE
- 'T SPOOR
- 'T VOLDERKE
- 'T WEYERKE
- TIPZ
- TRAINM
- UBUNTU GROEP
- UNIE-K
- UZ GENT K7 REVALIDATIE
- UZ LEUVEN - CAMPUS PELLENBERG
- WEGWIJS - TEAM HANA
- WHIPLASH
- WOONZORGCENTRUM HEILIG HART
- ZONNELIED
- ZORGGROEP ARUM - CAMPUS MANE
- ZORGPUNT WAASLAND



AVALON



BEGELEID WONEN PAJOTTENLAND



BEGELEID WONEN TIENEN



BZIO REVALIDATIECENTRUM



CAR Buggenout



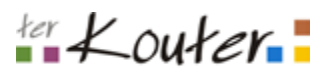
CAR KAPELHOF



CAR Oostakker



CAR OVERLEIE vzw



CAR TER KOUTER



CENTRUM VOOR NEUROPSYCHOLOGIE



DE BOLSTER



DE HOOP



DE KLIMROOS



DE MEERPAAL



DE VIERKLAVER



DE WITTE MOL



DOMINIEK-SAVIO



EMINO



FIOLA



HEDER



HERSENLETSEL PRAKTIJK GENT



HET HAVENHUIS/DE LOVIE



HOME MARJORIE/EMMAÜS



HOPPERANK



REVALIDATIEZIEKENHUIS INKENDAAL



KAMIANO



KEI



KOMPAS



MARIA MIDDELARES,



SINT-VINCENTIUS



LEMBERGE



NAH EINDELIJK



OC CIRKANT



OC DE BEWEGING



ONS HUIS Brugge



OTL CENTRUM VOOR REÏNTEGRATIE



PAMELE H. HART ZORGGROEP



PEGODE



PSYCHIATRISCH CENTRUM Menen



PULDERBOS REVALIDATIECENTRUM



PXL HOGESCHOOL - Opleiding Ergotherapie



PZ BETHANIE-EMMAÜS



RESONANS - NA(H)BIJ



REVARTE



RONDPOINT



SAM



SCHOONDERHAGE



SIG



PC ST AMANDUS



SINT-CAMILLUS



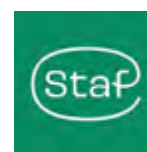
SINT-GERARDUS



UPC SINT-KAMILLUS



SINT-LODEWIJK



STAF



STIJN



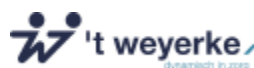
't KLAVERTJE



'T SPOOR



'T VOLDERKE



't WEYERKE



TIPZ



TRAINM



UBUNTU GROEP



UNIE-K



UZ GENT K7 Revalidatie



UZ LEUVEN - CAMPUS PELLENBERG



WEGWIJS - TEAM HANA



WHIPLASH



WZC HEILIG HART



ZONNELIED



ZORGGROEP ARUM - CAMPUS MANE



ZORGPUNT WAASLAND



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 2923 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

Vormgeving en technische realisatie:
Kenny Molly - Black Molly Design



Hersenletsel Liga vzw

info@hersenletselliga.be

www.hersenletselliga.be

Facebook: @hersenletselliga

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

Vlaams Gewest, RPR Brussel afdeling Halle-Vilvoorde,

BE 0468.383.009