



Stichting
Hersenschudding

Jaarverslag 2020

Voorwoord

Stichting Hersenschudding ontwikkelt door!

Sinds de oprichting in 2016 is de groei van de community continu gegroeid. In 2020 zijn er ruim 1200 lotgenoten actief in de facebookgroepen. Lotgenoten die elkaar helpen door het delen van kennis en informatie over klachten en behandelingen voor herstel. Naast de facebookgroepen wordt het informatie-en kennisplatform www.stichtinghersenschudding.nl door professionals en lotgenoten druk bezocht.

Jaarlijks groeit het aantal mensen die langdurig klachten houden na een hersenschudding en is er nog steeds geen eenduidige richtlijn voor de diagnose en een bewezen en geaccepteerde behandelmethode. Voor patiënten betekent dit dat ze - vaak langdurig- zelf op zoek gaan naar herstel behandelingen in het reguliere zorgcircuit en het alternatieve circuit.

Stichting Hersenschudding wil als grootste community hersenschudding patiënten bekendheid genereren voor de onzichtbare gevolgen van een hersenschudding door aandacht te vragen voor onderzoek en erkenning zodat de klachten herkend worden door zorg-en professionele instanties zoals UWV en bedrijfsleven en iedereen kan geholpen worden bij herstel.

Onze missie 'herkenning en erkenning van een hersenschudding – met het daarbij horende postcommotioneel syndroom (PCS) – te bevorderen en de positie van mensen met een hersenschudding of postcommotioneel syndroom te verbeteren, zowel nationaal als internationaal' dragen we uit.

Het jaar 2020 heeft in het teken gestaan van operationeel de community actief onderhouden en ondersteunen, het uitbouwen van het vrijwilligers team, de ondersteuning van onderzoeksprojecten van externe (wetenschappelijke) onderzoeksinstituten en de ontwikkeling van de toekomststrategie van de stichting.

Het bestuur is in een nieuwe samenstelling actief geweest. De voorzitter - Jeanne Roeland- was met zwangerschapsverlof en werd waargenomen door vice-voorzitter Jorinde Spook. Daarnaast heeft een bestuurswissel plaatsgevonden. Ellen van Willigenburg, secretaris is in april 2020 opgevolgd door Mariek Witlox. Gezien de bezetting van het operationele bestuur hebben we ons met name gericht op het onderhouden van lotgenotencontact en onze aansluiting bij nieuwe onderzoeksprojecten.

Het was een mooi jaar en we bedanken iedereen die zich dagelijks vrijwillig inzet voor de stichting!

Namens het bestuur,
Jorinde Spook
Vice Voorzitter

Organisatie

| | |
|--------------------------|--|
| Naam: | Stichting Hersenschudding |
| Vestigingsplaats: | Utrecht |
| Opgericht: | 2016 |
| KVK: | 67030653 |
| Bestuur: | J. Roeland (voorzitter) J.E. Spook (vice-voorzitter en penningmeester) M.C.T Witlox (secretaris) |
| ANBI: | Sinds 3 oktober 2019 is Stichting Hersenschudding officieel aangesteld door de Belastingdienst als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) |

Activiteiten 2020

1. Community doorontwikkelen

Een van de doelstellingen van Stichting Hersenschudding is het verzamelen en verspreiden van relevante informatie over hersenschuddingen en postcommotioneel syndroom (PCS) op één plek, de website. Inmiddels zijn de Facebookgroepen volwassen communities geworden met zo'n 1200 leden - in de verschillende stadia van hun herstel - verspreid over de verschillende groepen. In de community worden ervaringen gedeeld door lotgenoten en verwijst men elkaar naar behandelaars die hen hebben geholpen op weg naar herstel.

De communities worden zorgvuldig begeleid door vrijwillige moderatoren die erop toezien dat de Stichting haar onafhankelijke, niet commerciële status behoudt en dat alle lotgenoten een veilige en open plek hebben waar men respectvol met elkaar omgaat.

Sinds de oprichting in oktober 2016 is er energie en tijd gestoken in het zichtbaar en bekend maken van de Stichting. Daarin merken we positieve ontwikkelingen. Zo is er een toename in unieke bezoekers te zien van de website www.stichtinghersenschudding.nl, zie onderstaande tabel:

| Jaar | Aantal bezoekers (afgerond) |
|------|-----------------------------|
| 2016 | 3.500 bezoekers |
| 2017 | 14.000 bezoekers |
| 2018 | 23.200 bezoekers |
| 2019 | 63.000 bezoekers |
| 2020 | 73.500 bezoekers |

2. Informatie- en kennis delen

Stichting Hersenschudding wordt goed gevonden. Er is een enorme stroom vragen uit verschillende hoeken op het algemene emailadres van de Stichting: info@stichtinghersenschudding.nl. Afgelopen jaar hebben vrijwilligers hun ervaringsdeskundigheid ingezet in advies bij vragen van lotgenoten in de facebookgroepen en houdt het bestuur zich voornamelijk bezig met het schrijven van projectvoorstellen, subsidieaanvragen en samenwerkingen en werkgroepen.

De Hersenstichting promoot Stichting Hersenschudding - als ervaringsdeskundigen groep - bij zorgprofessionals en patiënten naar de stichting om hen te helpen bij het advies en informatie over mogelijk behandelingen. Deze kennis wordt via de lotgenoten community ingewonnen.

Vanuit een brede groep ontvangen we uiteenlopende verzoeken van zowel medische als wetenschappelijke organisaties die onze expertise met betrekking tot Hersenschuddingen inschakelen. Mensen benaderen de Stichting actief met vragen over oplossingen voor hun specifieke problematiek. Wij verwijzen de lotgenoten voor kennis naar de Facebookgroepen aangezien we geen adviesrol vervullen. Ook wordt advies gevraagd over de aanpak richting werkgevers, letselschadebehandelaars en het UWV. Waardevolle kennis voor alle lotgenoten wordt gedeeld via www.stichtinghersenschudding.nl hiermee verspreiden we de kennis en ervaring richting een breed publiek.

De website bevat kennis en informatie die patiënten en zorgprofessionals helpt bij de weg naar herstel. Uitbreiding van behandelaars - die worden aangedragen door lotgenoten- worden continue doorgevoerd op de sociale kaart <https://stichtinghersenschudding.nl/behandeling/behandel-locaties-nl/>. De Sociale kaart biedt een overzicht van behandelaren en locaties in Nederland en België op het gebied van PCS/NAH.

Verwijzingen naar samenwerkingspartners worden onderzocht en waar relevant onder de aandacht gebracht op de website. Wij zijn enorm trots dat de Stichting benaderd wordt door zorgprofessionals en proactief de samenwerking met ons op zoekt. Wij werken met ons fantastische team vrijwilligers dagelijks aan het ondersteunen van lotgenoten door hen onder andere een luisterend oor te bieden.

3. Expertise rol inzetten

Stichting Hersenschudding wordt regelmatig betrokken bij subsidie aanvragen voor diverse NAH gerelateerde onderzoeksprojecten. Vanuit de brede ervaring op het specifieke hersenschudding gebied vertolken wij de ervaring en kennis van de patiënten. In 2020 hebben we inhoudelijk meegewerkt aan onderstaande subsidie aanvragen die gehonoreerd zijn. Ook hebben we projectonderzoek Poortwachter ingediend bij ZonMw om de eigen rol van de zieke werknemer te versterken. Helaas is dat project niet gehonoreerd.

| Onderzoek | Projectnaam | Op uitnodiging van |
|------------------------|--|--------------------|
| CFx - PCS | Cognitive FX Treatment for Persistent Symptoms after Concussion -Hype or Hope? | Hersenstichting |
| Exposure treatment PCS | Facing fears: exposure treatment to break through chronic post concussive symptoms | Hersenstichting |
| Lespakket HA | Lespakket huisartsen | Hersenstichting |

4. Organisatie

Per april 2020 is een derde bestuurder in de rol van secretaris aangesloten en ingeschreven bij de KvK. De voorzitter was in de periode juli/ december 2020 met zwangerschapsverlof. De Vice-voorzitter tevens penningmeester heeft de voorzittersrol in deze periode op zich genomen.

5. Vrijwilligers team

Het dagelijks (vrijwillige) bestuur verricht veel operationele taken, zoals communicatie via de website en de Facebook groepen. Actieve communicatie en samenwerking met o.a. de Hersenstichting en onderzoeksinstellingen. In 2020 is de team samenstelling als volgt;

- Bestuur (3 pers.)
- Moderatoren Facebook groepen (3 pers.)
- Beheer info mailbox, website en sociale kaart (1 pers.)
- Website beheer en doorontwikkeling (1 pers.)
- Social media manager (1 pers.)
- Vertaler wetenschappelijke teksten (1 pers.)
- Teksten redigeerder (1 pers.)

6. Toekomst ambities

Vanuit de groeiende groep patiënten met langdurige PCS klachten zijn we als bestuur continue aan het onderzoeken hoe we de impact van onze kennis kunnen vergroten. We zoeken actief de samenwerking op met de Hersenstichting en andere organisaties, mede om funding voor deze activiteiten te vinden zodat we de kennis breed ter beschikking kunnen stellen en de kosten voor marketing en communicatie middelen kunnen bekostigen.

7. Financieel

Stichting Hersenschudding draait volledig op vrijwilligers. Kosten die worden gemaakt zijn kosten voor de hosting van de website en de mailbox. Het is belangrijk dat er structurele inkomstenbronnen worden ontwikkeld zodat er actief kennis kan worden gepubliceerd en seminars of webinars kunnen worden georganiseerd. Helaas was het in 2020 - door de bijzondere omstandigheid van de Corona pandemie- niet mogelijk een fysiek evenement te organiseren. Op dit moment kent de Stichting geen verdienmodel.

In 2020 heeft Stichting Hersenschudding verschillende acties ondernomen om nieuwe (structurele) inkomsten te genereren, waaronder:

1. Deelname aan de collecteweek van de Hersenstichting in Februari. 27 vrijwilligers hebben hieraan deelgenomen.
2. Donatie landingspagina op de website waar continue financiële steun wordt onder de aandacht wordt gebracht.
3. Aandacht voor de Stichting via social media kanalen met als doel donateurs werven.

Zie de jaarrekening 2020 voor meer informatie omtrent de financiën van De Stichting.