



Stichting  
Hersenschudding  
**Jaarverslag 2021**

## Voorwoord

Stichting Hersenschudding ontwikkelt door!

Sinds de oprichting in 2016 is de groei van de community continu gegroeid. In 2021 zijn er ruim 1500 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](http://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 behandelmethodede. 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 community voor hersenschudding patiënten bekendheid genereren voor de onzichtbare gevolgen van een hersenschudding. Dit doen wij door aandacht te vragen voor onderzoek en erkenning zodat de klachten herkend worden door zorg- en professionele instanties zoals UWV en bedrijfsleven. Zodat zoveel mogelijk mensen geholpen kunnen 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 dragen we uit.

Het jaar 2021 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 waaronder het onderzoek naar de Cognitive FX behandeling in Utah van Marsh Königs en onderzoeksprojecten van universiteiten, opzetten van gezamenlijke bijeenkomsten, de samenwerking met huisartsen voor het opzetten van stroomdiagrammen, de ontwikkeling van de toekomststrategie van de stichting, en het nieuwe partnerschap met de Hersenletsel Alliantie.

Het bestuur is in een nieuwe samenstelling actief geweest. Het volledige bestuur is in de zomer van 2021 gewisseld. Jeanne Roeland, voorzitter, is opgevolgd door Herma Hulst. Het stokje van Jorinde Spook, vice-voorzitter en penningmeester, is overgenomen door Ritu Geelhoed. Marieke Witlox, secretaris, is opgevolgd door Cornel Tol. Gezien de bezetting van het operationele bestuur hebben we ons met name gericht op het onderhouden van lotgenotencontact, onze aansluiting bij nieuwe onderzoeksprojecten, en het opstarten van nieuwe interne projecten o.a. evaluatie van de website en het verbeteren van de behandellocatie kaart welke in 2022 worden uitgezet.

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

Namens het bestuur,  
Ritu Geelhoed  
Vice-voorzitter en penningmeester

## Organisatie

<b>Naam:</b>	Stichting Hersenschudding
<b>Vestigingsplaats:</b>	Utrecht
<b>Opgericht:</b>	2016
<b>KVK:</b>	67030653
<b>Bestuur:</b>	N. van Balen (voorzitter) R. Geelhoed (vice-voorzitter en penningmeester) C. Tol (secretaris)
<b>ANBI:</b>	Sinds 3 oktober 2019 is Stichting Hersenschudding officieel aangesteld door de Belastingdienst als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

# Activiteiten 2021

## 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 1500 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 Hersenschudding 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. Onderstaande tabel toont de unieke bezoekers van de website [www.stichtinghersenschudding.nl](http://www.stichtinghersenschudding.nl).

Jaar	Aantal bezoekers (afgerond)
2016	3.500 bezoekers
2017	14.000 bezoekers
2018	23.200 bezoekers
2019	63.000 bezoekers
2020	73.500 bezoekers
2021	67.500 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](mailto: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, 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 en de huisarts 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](http://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 behandellocatie kaart <https://stichtinghersenschudding.nl/behandeling/behandel-locaties-nl/>. De behandellocatie 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 Hersenschudding benaderd wordt door zorgprofessionals en proactief de samenwerking met ons op zoekt. Wij werken met ons fantastische team vrijwilligers 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 en wetenschappelijk onderzoek voor diverse NAH gerelateerde zaken Vanuit de brede ervaring op het specifieke hersenschudding gebied vertolken wij de ervaring en kennis van patiënten. In 2021 hebben we inhoudelijk meegewerkt aan de onderstaande projecten:

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 though chronic post concussive symptoms	Hersenstichting
Lespakket HA	Lespakket huisartsen	Hersenstichting

### 4. Organisatie

Per juli 2021 heeft er een bestuurswisseling plaatsgevonden. Het volledige bestuur is vervangen en ingeschreven in de KvK. Omdat het bestuur volledig is vervangen heeft de penningmeester ook de functie als vice-voorzitter 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 onderzoeksinstituten. In 2021 is de team samenstelling als volgt;

- Bestuur (3 pers.)
- Moderatoren Facebook groepen (3 vrijwilligers)
- Beheer mailbox, website en behandellocatie kaart (Bestuur + 1 vrijwilliger)
- Website beheer en doorontwikkeling (Bestuur + 1 vrijwilliger)

- Social media manager (Bestuur + 1 vrijwilliger).

## **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 communicatiemiddelen kunnen bekostigen.

## **7. Financieel**

Stichting Hersenschudding draait volledig op vrijwilligers. Kosten die worden gemaakt zijn kosten voor de hosting van de website, de mailbox, bankkosten en onkosten voor uitgaven die het bestuur doet. 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 2021 – eveneens als in 2020 door de Corona pandemie- niet mogelijk een fysiek evenement te organiseren. Op dit moment kent de Stichting geen verdienmodel.

In 2021 heeft Stichting Hersenschudding verschillende acties ondernomen om nieuwe (structurele) inkomsten te genereren, waaronder:

1. Deelname aan de collecteweek van de Hersenstichting in Februari. 8 vrijwilligers hebben hieraan deelgenomen.
2. Donatie landingspagina op de website waar continue financiële steun onder de aandacht wordt gebracht.
3. Aandacht voor de Stichting via social media kanalen met als doel donateurs werven.

Zie de Jaarrekening 2021 voor meer informatie omtrent de financiën van de Stichting Hersenschudding.