



Stichting
Hersenschudding

Jaarverslag 2019

Voorwoord

Stichting Hersenschudding groeit!

Sinds de oprichting in 2016 merken wij een exponentiële groei in het aantal bezoekers op het kennis- en informatieplatform www.stichtinghersenschudding.nl en in de aanmeldingen voor de facebookgroepen. Dat geeft weer hoeveel behoefte is aan kennis en informatie en het nut van het opzetten van (weer) een stichting in 'hersensletsel-land'.

Het sluit aan bij 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'.

Gelukkig zijn er veel mensen die goed herstellen na een hersenschudding, ook wel licht traumatisch hersensletsel wordt genoemd. Maar uit onderzoek blijkt dat een kwart van de mensen met licht traumatisch hersensletsel na een half jaar nog steeds klachten heeft die van invloed zijn op hun dagelijks functioneren. En laat deze doelgroep nu juist een grote kans hebben om weer volledig te kunnen functioneren.

Helaas is er nog weinig bekend over langdurige klachten na hersenschudding en PCS. Dat ervaart onze achterban nog te vaak. Daar willen we als Stichting Hersenschudding verandering in brengen, door kennis en informatie te delen op één plek. Klachten worden veelal niet (h)erkend en/of serieus genomen, terwijl het voor veel mensen heel invaliderend kan zijn.

Tenslotte willen we iedereen bedanken die zich vrijwillig inzet voor de stichting!

Namens het hele bestuur,

Jeanne Roeland
Voorzitter Stichting Hersenschudding

Organisatie

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

Activiteiten 2019

1. Informatie en kennisdeling

Een van de doelstellingen van Stichting Hersenschudding is het verzamelen en verspreiden van relevante informatie over hersenschuddingen en postcommotioneel syndroom (PCS) op één plek. 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

De afgelopen jaren is er veel geïnvesteerd in content realiseren voor het platform. In 2019 zijn de volgende plannen gerealiseerd op de website:

- Aanvulling van symptomen bij hersenschudding en PCS
- Ervaringsverhalen van lotgenoten die kampen met hersenschudding en/of PCS
- Sociale kaart met behandelopties in NL en buitenland op basis van ervaringen lotgenoten
- Herstelverhalen van lotgenoten met PCS online om hoop te geven aan andere lotgenoten
- Eventkalender online van evenementen waar Stichting Hersenschudding aanwezig is en/of interessant zijn voor de doelgroep
- Start gemaakt met oproep voor voorlichting PCS in de vorm van video content
- de website en social media aantrekkelijker maken qua content met behulp van de social media manager door middel van afbeeldingen en filmpjes

1.1. Congressen

In 2019 was Stichting Hersenschudding uitgenodigd op het SEH-congres in Egmond. Ook verzorgde voorzitter Jeanne Roeland namens de Hersenstichting een sponsor workshop op het Sportmedisch Wetenschappelijk Jaarcongres over *'hersenschudding en sport: de huidige stand van zaken in diagnose en management'*. De doelgroep bestond uit sportartsen, specialisten en huisartsen. Er waren circa 35 mensen aanwezig op de workshop.

1.2. Overig

Stichting Hersenschudding merkt een toename aan 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 behandelaars, het schrijven van notities, campagnes, samenwerkingen en werkgroepen.

2. Belangenbehartiging

2.1. Stichting Hersenschudding in de media

In 2019 is er vanuit verschillende media contact gezocht met Stichting Hersenschudding om kennis en expertise te delen, zoals het tv programma Hart van Nederland, het Reformatorisch Dagblad en de Volkskrant. Dit was met name naar aanleiding van de actualiteiten omtrent een nieuwe behandeling in de VS waar veel mensen met pcs naartoe zijn gegaan.

Vanuit verschillende hoeken ontving de Stichting vragen over deze behandeling. Om die reden werd een pagina gelanceerd op het platform om mensen overzichtelijk te informeren over de ervaringen van lotgenoten en de reacties van professionals. In Hart van Nederland heeft voorzitter Jeanne Roeland op tv een oproep gedaan om onderzoek naar goede behandelingen voor de doelgroep.

2.2. Respondenten voor onderzoek

Stichting Hersenschudding merkt een toename aan verzoeken voor respondenten vanuit de doelgroep voor onderzoek. O.a. voor het afstudeerproject van Marcella den Oude, genaamd 'Thuis in eigen hoofd' waarbij twee oproepen zijn gedaan in het specifiek voor mensen met licht traumatisch hersenletsel. Ook is er een oproep gedaan voor onderzoek vanuit Philips, UMC Utrecht Hersencentrum, De Hoogstraat en de Universiteit Utrecht, genaamd 'Digitalisering van neuropsychologisch onderzoek'.

Door de komst van de penningmeester (die ook een onderzoeksachtergrond heeft), is besloten een beleid te maken rondom de aanvragen van respondenten voor onderzoek, aangezien Stichting Hersenschudding hier steeds meer verzoeken voor krijgt. Zodoende tracht de Stichting haar achterban niet te overbelasten met een onevenredig aantal verzoeken tot deelname aan onderzoeken. Bovendien bevat het beleid omtrent onderzoek binnen/via de Stichting de nodige criteria waar een onderzoeksverzoek aan moet voldoen om verder uitgerold te worden. Deze criteria kunnen op verzoek worden gedeeld met externen.

Het bestuur van Stichting Hersenschudding is gevraagd als ervaringsdeskundigen mee te schrijven en advies te geven rondom twee calls voor subsidie en onderzoek. Helaas hebben die geen doorgang hebben mogen vinden.

2.3. Project Pilot Breda: Stichting Mens Achter de patiënt

In het voorjaar van 2019 vond er een pilot plaats van Stichting Mens achter de Patiënt in Breda. Stichting Mens Achter de Patiënt heeft als doel om studenten bewust te maken van het belang van empathie in de zorg en daarnaast patiënten een stem te geven in de medische curricula.

In dit project gaan verschillende zorgstudenten in gesprek met chronisch zieke patiënten tijdens drie bijeenkomsten. Omdat het postcommotioneel syndroom vaak voor onbegrip zorgt onder zorgbehandelaars vanwege de vaak onzichtbare gevolgen, was dit een uitgelezen kans om zorgstudenten hierover te informeren.

Vanuit Stichting Hersenschudding hebben drie mensen met PCS zich hiervoor opgegeven en deelgenomen aan deze pilot. De pilot was een succes voor zowel de zorgstudenten als voor de mensen met PCS. Lees hier het verslag van [Marc](#) over zijn ervaring. De reiskosten zijn vergoed door Stichting Mens Achter de Patiënt.

3. Lotgenotencontact

Sinds 2 december 2019 vallen de Facebookgroepen officieel onder Stichting Hersenschudding. De Facebookgroep werd zo groot dat er een onderverdeling van groepen werd gemaakt om het vertrouwelijke en persoonlijke karakter wat mensen aansprak, te behouden. In totaal waren er meer dan 800* mensen actief in de vier verschillende Facebookgroepen:

1. Groep België
2. Groep jongeren die studeren
3. Groep mensen die <2 jaar hersenschudding hebben
4. Groep die > 2 jaar hersenschudding hebben

*aantal december 2019

3.1. Info mailbox

Stichting Hersenschudding merkt in 2019 ook een toename van het aantal vragen in mails om advies van lotgenoten. Deze mensen worden structureel doorverwezen naar de Facebookgroepen.

4. Organisatorisch

Sinds januari 2019 is er een derde bestuurder in de rol van penningmeester gevonden. Na een positieve inwerk- en kennismakingsperiode is op 6 juni 2019 de derde bestuurder officieel aangesteld in het bestuur en ingeschreven in de KVK.

Ook is in 2019 met het driekoppig bestuur het beleidsplan voor periode 2019-2024 opgesteld. Daarvan is de periode 2019 - 2020 gepubliceerd op de website www.stichtinghersenschudding.nl.

5. Financiële situatie

In 2019 heeft Stichting Hersenschudding verschillende acties ondernomen om nieuwe (structurele) inkomsten te genereren, waaronder:

1. *Mollie betalingssysteem*: Het Mollie betalingssysteem werd gekoppeld en mogelijk gemaakt op het platform.
2. *ANBI-status*: Door de ANBI-status werd het vervolgens ook mogelijk voor donateurs om hun giften af te trekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting bij de belasting.
3. *Vriendenloterij*: Vanwege de jaarlijkse kosten van het platform en vrijwilligers onkosten is sinds de komst van de penningmeester een eerste stap in een mogelijke samenwerking met de Vriendenloterij gezet.
4. *Decembermaand = actiemaand*: In December is er om nieuwe donaties aan te trekken een campagne opgezet met de naam 'Decembermaand = actiemaand'. Ook is hier een begin gemaakt met de wens uit te spreken een symposium te organiseren en een expertisecentrum op te zetten. Dream Big is ons motto!
5. *Hersenstichting collecte*: In 2019 is voorwerk verricht om mee te kunnen doen aan de jaarlijkse collecte van de Hersenstichting namens Stichting Hersenschudding. In totaal hebben 17 mensen uit onze achterban zich aangemeld en collecte gelopen. Een derde van de opbrengst komt daarmee ten goede van Stichting Hersenschudding. De opbrengsten worden verwacht medio 2020.

6. Vrijwilligers

Vanwege de groei van Stichting Hersenschudding is afgelopen jaar een aantal vrijwilligers vacatures uitgezet. Hier zijn meerdere reacties op gekomen en heeft nieuwe vrijwilligers aangetrokken;

- *Vertaler wetenschappelijke teksten*, vanwege medische en Engelse taal worden nu artikelen leesbaarder voor de doelgroep
- *Redigeerder*, o.a. het redigeren van herstel-en ervaringsverhalen, zodat mensen met PCS hun verhaal makkelijker kunnen indienen
- *Social media manager*, heeft gezorgd voor aantrekkelijke social media posts en update van platform
- *Contentbeheerder evenementen*, hierdoor werden evenementen vermeld op de homepage
- *Beheerder sociale kaart*, hierdoor is de sociale kaart gerealiseerd op het platform