



Stichting
Hersenschudding
Jaarverslag 2023

Voorwoord

Stichting Hersenschudding ontwikkelt door!

Sinds de oprichting in 2016 is de groei van de community continu gegroeid. In 2023 zijn er ruim 1665 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 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 2023 heeft in het teken gestaan van operationeel de community actief onderhouden en ondersteunen, het op orde houden 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 ontwikkeling van de toekomststrategie van de stichting.

Het bestuur is in dezelfde samenstelling actief geweest. 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 en eventuele samenwerkingen met andere Stichtingen. Helaas is hier de conclusie van geweest dat het huidige bestuur niet over voldoende capaciteit beschikt en naar vervanging van het bestuur heeft gekeken danwel opheffing/ overname van de huidige Stichting.

Hierbij bedanken wij iedereen die zich vrijwillig inzet voor de Stichting!

Namens het bestuur,
Ritu Geelhoed
Vice-voorzitter en penningmeester

Organisatie

Naam: Stichting Hersenschudding
Vestigingsplaats: Utrecht
Opgericht: 2016
KVK: 67030653
Bestuur: N. van Balen (voorzitter)
R. Geelhoed (vice-voorzitter en penningmeester)
C. Tol (secretaris)

ANBI: Sinds 3 oktober 2019 is Stichting Hersenschudding officieel aangesteld door de Belastingdienst als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Activiteiten 2023

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 1665 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.

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
2022	52.198 bezoekers
2023	50.157 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, 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 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 2022 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
Hersenschudding	Angst onder ogen zien: een nieuwe behandeling om aanhoudende klachten na een hersenschudding te doorbreken	Maastricht Universiteit

4. Organisatie

Per augustus 2022 heeft er een bestuurswisseling plaatsgevonden. Het bestuur is vervangen en ingeschreven in de KvK.

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 2023 is de team samenstelling als volgt;

- Bestuur (3 pers.)
- Moderatoren Facebook groepen (3 vrijwilligers)
- Ondersteuning door vrijwilligers (5)
- Beheer mailbox, website en behandellocatie kaart (Bestuur)
- Website beheer en doorontwikkeling (Bestuur)
- Social media manager (Bestuur).

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. Helaas heeft het bestuur, door te weinig tijd, moeten besluiten de stichting te moeten opheffen of overdragen. Inmiddels gaat het bestuur deze stichting overdragen aan dat de Whiplashstichting. Wij zijn ontzettend blij en dank dat dit mogelijk is zodat ook nog steeds de belangen van onze achterban goed behartigd worden.

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. In 2023 is er geen evenement georganiseerd. Op dit moment kent de Stichting geen verdienmodel.

In 2023 heeft Stichting Hersenschudding verschillende acties ondernomen om nieuwe (structurele) inkomsten te genereren, waaronder:

1. Deelname aan de collecteweek van de Hersenstichting in Februari.
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 2023 voor meer informatie omtrent de financiën van de Stichting Hersenschudding.