

Ten Geleide

Hockey, voetbal, boksen; daar kun je hersenletsel bij oplopen. Een hersenschudding die langdurend aanhoudt bijvoorbeeld, of chronische traumatische encefalopathie (CTE), een progressieve hersenaandoening die post mortem vast te stellen is. Lang werden deze aandoeningen niet erkend in de sportwereld, maar nu is er aandacht voor, bijvoorbeeld in het voetbal. Voor het eerst voert een aantal clubs binnen de Eredivisie dit seizoen een 'nullijn hersentest' in, waarmee doorspelen na mogelijke opgelopen hersenschade wordt voorkomen. Deze hersentest is een neuropsychologische test in gezonde toestand, zodat de medische staf een 'nullijn' heeft. Na een harde botsing met het hoofd wordt de test herhaald en bij een lage vergelijkingscore wordt de speler van het veld gehaald.

Een goede vooruitgang. Desalniettemin is er nog veel winst te behalen. Met name op het gebied van erkenning en goede nazorg. Hans van Dam geeft in deze nieuwsbrief goed inzicht in CTE en de gevolgen daarvan. Ook wordt het boek 'Hersteld, na vier hersenschuddingen' besproken, geschreven door Jeanne Roeland. Zij vertelt over haar moeizame revalidatietraject na hersenschuddingen die zij tijdens sporten opliep, en over haar gevecht voor erkenning bij uitkeringsinstantie UWV. Een gevecht dat ik uit persoonlijke ervaring ken, en met mij velen.

Waren wij maar bijgestaan door iemand zoals ervaringsdeskundige en casemanager Harold Vernhout. Na zijn ongeluk en lange revalidatie heeft hij zich omgeschoold tot maatschappelijk werker om te begeleiden bij 'vastgelopen cases', cases van mensen zoals Jeanne en ik, vastgelopen in het bureaucratische complexe traject waar iedereen die langdurig ziek is in beland. Je leest hier over in deze nieuwsbrief.

Erkenning, steun en de juiste hulp, dat is wat we nodig hebben. We zijn op de goede weg, maar we zijn er nog niet. Gelukkig zijn er mensen zoals Jeanne en Harold, die precies dat bieden: hulp in de wirwar van wet- en regelgeving en erkenning en herkenning voor hersenletsel en voor wat dat met je doet. Want pas als dat er is kun je verder.

Mirte Broeklander

Je helm of je leven



In mijn vakantie in Frankrijk kwam ik veelvuldig deze stevige oproep tegen op fietspaden. Blijkbaar is het belang van de combinatie van helm en fiets ook in Frankrijk doorgedrongen. Nu de fietspaden nog. Want die hebben een andere kwaliteit dan die van Nederland, als ze er al zijn. In Nederland dringt het belang van de fietshelm ook langzaam door. 29 april jl. was de eerste nationale dag van de fietshelm. Hoe belangrijk dat kan zijn bleek vorige maand weer, toen een goede vriend van mij, een fietsmaatje, tijdens de Tour d'Utrecht ten val kwam. Na de eerste schrik bleek de klap hard te zijn aangekomen: gekneusde ribben, blauwe plekken en..... zijn helm gescheurd. Hij kwam er al met al goed van af.

Hans Beuk

Column Daniël van Zaaen: dementie en NAH



Hersenletsel komt in de beste families voor: hoog en laag, smal en breed. Kreeg ik een uitnodiging om aanwezig te zijn in Hilversum bij een bijeenkomst voor mantelzorgers van mensen met lichte dementie en NAH. Ik dacht het niet goed gelezen te hebben, maar het stond er toch echt. Ik was in eerste instantie geïrriteerd, misschien wel boos. Later ging ik navragen en informeren in mijn omgeving; ja het was niet gek, het leek wel op elkaar, zei men. Waarop ik schoorvoetend overstag ging en begon te

wennen aan de gedachte dat die twee dingen dicht bij elkaar liggen.

Let wel: zover kunnen die verschillen niet bij elkaar vandaan liggen in de hersenpan, het is millimeterwerk, daarbinnen.

Over dementie gesproken: de zorg voor de mensen in deze groep is ook constant in beweging. Er is vanuit de zorg steeds meer oog voor de persoon met lichte dementie/NAH. Er wordt geprobeerd de aansluiting met het verleden te maken voor de beleving in plaats van bij frustratie van de cliënt naar de pillen te grijpen.

Daniël van Zaaen

De nieuwste podcast van Frans Regtien

Bijgaand de link naar de laatste podcast van Frans Regtien, journalist en oud-hoofdredacteur van onze Nieuwsbrief. De podcast staat op Spotify onder de naam 'Hersenspindel 5' en als je geen Spotify hebt, dan kun je de podcast via de volgende link beluisteren (Ctrl+klikken):

<https://open.spotify.com/episode/OM3gjelvDWN5Om50LyeKRs...>



UIT HET NIEUWS

Onlangs verscheen in de Zeister Courant het verhaal van Karin Uiling, contactpersoon gemeente Zeist, onder de titel *Hoe mijn leven onaangekondigd veranderde*. In dit uitgebreide artikel kunt u het ervaringsverhaal van Karin lezen. Klik daarvoor op bijgaande link (Ctrl+klikken): <https://www.zeistermagazine.nl/karinuiling>

Jeanne Roeland HERSTELD

Jeanne Roeland is een goede bekende binnen Hersenletsel.nl, regio Utrecht. *Hersteld na vier hersenschuddingen* is de titel van het boek waarin Jeanne op indringende en openhartige wijze ons meeneemt in haar strijd om herstel die ook een strijd is om erkenning. Beiden liggen in elkaars verlengde. Uiteindelijk zal zij met hulp van neuroloog Marten Klaver de weg naar herstel vinden en haar boek is een beschrijving van dit proces.

Jeanne loopt in haar leven vier hersenschuddingen op: eenmaal bij skiën en driemaal op het hockeyveld. De gevolgen daarvan zijn dramatisch: wegvallen bij vlagen van motoriek en spraak, concentratie- en geheugenproblemen, beperkte energie en zo kan ik nog even doorgaan. Zij doorloopt en beschrijft de lange weg door instituties: ziekenhuis, revalidatie, therapeutische programma's, UWV. Het is een bizarre tocht, waarin ze soms echt steun vindt bij mensen die echt willen luisteren, maar vaak ook niet wordt begrepen of erger, simpelweg wordt afgeschreven op basis van persoonlijke, slecht onderbouwde opvattingen van professionals. Ook de strijd met het UWV komt in details aan de orde.

Als Jeanne de weg van herstel inslaat doet zij dat met de hulp en kennis van neuroloog Marten Klaver. Jeanne zoekt zelf contact met hem via een artikel in de krant, er ontstaat een klik en nieuwe stappen worden gezet. Het sleutelwoord is erkenning. Deze erkenning die Jeanne in dit therapeutisch contact ondervindt brengt haar bij haarzelf en haar eigen mogelijkheden terug. Maar ook zal blijken dat de erkenning van diep gewortelde emoties een belangrijke rol speelt. Uiteindelijk zal zij erin slagen om deze emoties weer in haar eigen leven op te nemen. Bovendien slaagt zij erin alsnog achteraf bij alle instituties op haar lange weg, zwart op wit, de erkenning te verwerven die haar onthouden werd.

Wie het boek leest – een aanrader – moet zich wel realiseren dat er maar één Jeanne is. Dat gezegd zijnde biedt het boek veel stof tot nadenken en ongetwijfeld ook tot herkenbare raakvlakken die een aanzet kunnen zijn tot inspiratie.

Wij zijn met Jeanne in gesprek om in het najaar een lezing te houden waarin Jeanne én Marten Klaver terugkijken op de lange weg naar herstel. En deze ervaring en kennis willen zij graag delen met u. Wie meer wil weten over Jeanne kan een bezoekje brengen aan haar website (Ctrl+klikken): <https://jeanneroeland.nl>

Hans Beuk



Vraag van Jacques aan de lezer

In november 2017 kreeg ik een hersenbloeding. Na revalidatie bleef de linker handpalm zeer gevoelig voor lagere temperaturen. Na ruim een jaar begonnen er in de handpalm maar ook in de linker voetzool tintelingen te ontstaan. Omdat de tintelingen geleidelijk sterker werden en na verloop van tijd overgingen in branderige pijn, meldde ik me weer bij m'n neuroloog. Na een jaar uitproberen van diverse anti-epileptica en anti-depressiva bleken er twee medicijnen de scherpe randjes van de nog steeds geleidelijk toenemende pijn af te halen.

Omdat we niet verder kwamen verwees de neuroloog mij na een jaar naar een pijnpoli. Ook daar zijn nog wat medicijnen geprobeerd, die of niet werkten of te veel bijwerkingen gaven. Daarnaast zijn er vergeefse pogingen ondernomen met de TENS, een apparaatje waarmee stroom door het aangedane gebied wordt gestuurd. Ook Bruprenorfinepleisters haalden niets uit. Inmiddels nam de pijn nog steeds langzaam toe, vooral in de handpalm en in mindere mate in de voetzool.

Toen de pijnpoli niets meer voor me kon doen heb ik via m'n revalidatie-arts de spiegeltherapie geprobeerd. Deze therapie wil nog wel eens succes hebben bij fantoompijn na een amputatie maar er zijn ook wel eens goede resultaten geboekt bij mensen met centrale pijn zoals ik. Bij mij helaas niet. Ook nog eens capsaisinecreme geprobeerd, geen resultaat.

Via een tweede neuroloog getracht een van de medicijnen die ik gebruik nog wat te verhogen, maar de bijwerkingen waren sterker dan de werking.

Nu ben ik na m'n eerste bezoek aan m'n neuroloog ruim drie jaar verder en de nog steeds toenemende pijn, die aanvankelijk met wat verstrooiing aardig naar de achtergrond te verdringen was, is nu de hele dag behoorlijk prominent aanwezig. Inmiddels ben ik sinds kort onder behandeling bij een therapeut van het netwerk Chronische Pijn.

Ik kan me niet voorstellen dat mijn geval uniek zou zijn. Daarom mijn vraag: wie heeft er een soortgelijke klacht of kent iemand met hetzelfde probleem. Ik sta open voor tips en uitwisseling van ervaringen.

Reacties graag direct naar Jacques: e-mailadres: witte46@hotmail.com of naar utrecht@hersenletsel.nl

Bij voorbaat dank, Jacques van der Kruijs

10 september: dagbijeenkomst **hersentumor contactgroep** in 'de 2-Marken'te Maarn.Tijd: 10.30 – 16.30 uur. Spreker is Patrick Hanssens, radiotherapeut/oncoloog. Thema: Gamma Knife bestralingen. Voor meer informatie, zie de website van Hersenletsel.nl of mail naar hersentumor-contactgroep@hersenletsel.nl



Column Hans van Dam

SPORT EN HERSENSCHADE

Deze nieuwsbrief bevat het schrijvende verhaal van iemand die de gevolgen ervaart van vier hersenschuddingen, tijdens hockey en skiën opgelopen. Daarover wil ik het hebben: de risico's van sporten. Om elk misverstand uit te sluiten, wil ik benadrukken dat bewegen en sporten enorm veel voordelen heeft. Daarover schrijf ik mogelijk een volgend keer, want daarover is nog wel iets te zeggen, juist voor mensen met hersenschade. Nu over de risico's van sport voor onze hersenen. Deze zijn de laatste twee jaar meer in het nieuws en daar wordt veel onderzoek naar gedaan, maar gewaarschuwd wordt al vele jaren, ondermeer door neuropsycholoog Erik Matsers. Jarenlang was hij een roepende in de woestijn en werd hij door neurologen en collega's lelijk weggezet, maar hij heeft gelijk: hoofdletsels zijn een serieus risico in sporten als boksen, voetbal, hockey. Ook sportorganisaties werkten tegen, financiële belangen gaan nu eenmaal voor gezondheid, dat geldt niet alleen in de sport. Eindelijk is er nu serieuze aandacht en komen schokkende gegevens boven. Wat overigens nog niet leidt tot noodzakelijke inperking van risico's, waarschijnlijk onder druk van dezelfde belangen. In de NFL, de hoogste American Football competitie, zijn bij elke wedstrijd dertig professionals stand-by, onder wie twee neurologen, officieel onafhankelijk, en een derde neuroloog die beelden bekijkt op risico's voor hoofdletsel. Dit is de omgekeerde wereld. Nog steeds wordt de put niet gedempt, terwijl de kalveren verdrinken. Ja, sommige botsingen zijn nu strafbaar, maar dat is weinig meer dan een druppel op een gloeiende plaat. Is het zo heftig? Ja, zo heftig is het. Hersenonderzoek van overleden ex-footballspelers leverde honderden(!) gevallen op van ernstig progressief(!) hersenletsel. Een soort dementieel beeld, dat alleen na overlijden kan worden vastgesteld. Bij boksen was dit al langer bekend, met de bekende Mohammed Ali als pijnlijk voorbeeld. Hij zonk weg in ernstige Parkinson; mogelijk speelde aanleg voor Parkinson een rol, maar zeker is dat hoofdletsels (hij liet zich vaak gewoon slaan en kreeg duizenden mensen hiermee op de banken) de hoofdoorzaak waren. Het probleem is dus veel omvangrijker en treft jonge mensen. Botsingen, tackles, koppen in voetbal (keepers die niet koppen krijgen geen problemen!), bij herhaling hockeybal tegen het hoofd, et cetera. Schokkend is een recent onderzoek waaruit blijkt dat een aantal spelers al binnen één seizoen verminderde bloeddorstrooming in hun hersenen hadden, met merkbare gevolgen in denken, concentratie en emoties. Onduidelijk is of de veranderde bloeddorstrooming blijvend is, dat ligt zelfs niet gelijk voor de hand. Maar toch...

Erger is wat bij een aantal – gelukkig niet iedereen! – op langere termijn gebeurt. We hebben het hier over zogeheten chronische traumatische encefalopathie (hersenaantasting), afgekort als CTE. Enig inzicht hierin illustreert de ernst. Wat vereenvoudigd is de kern dat zich in de hersenen verkeerd gevouwen eiwitten ophopen. Eiwitten hebben een sleutelfunctie en werken als ze op een bepaalde manier (driedimensionaal) zijn gevouwen. In dat vouwproces gaat soms iets mis en daar zijn corrigeermechanismen voor. Veroudering verzwakt dat herstelmecanisme, maar herhaalde traumatische beschadiging doet dat ook. Elke afzonderlijke kwetsuur hoeft niet ernstig zijn (bij boksen is dat het vaak wel), maar het gevaar zit in de herhaling. Het vouwproces van eiwitten gaat dan op grote schaal mis en de correctie schiet vergaand tekort. Die verkeerd gevouwen eiwitten – en hier zit de ellende – treden uit de hersencel en dringen andere

hersencellen binnen, waardoor de eiwitvouwing ook daar fout gaat. Uiteindelijk ontstaat een niet-oplosbare klontering van deze eiwitten, zogeheten prionen. Deze drukken cellen dood en dat op grote schaal. Dit proces stopt en herstelt niet, dus ontstaat er een voortgaande achteruitgang. Dit proces ligt, zo weten we sinds een aantal jaar, ten grondslag aan een aantal hersenaandoeningen, waaronder CTE.

Behandeling bestaat niet en daar is ook nog geen zicht op. Er is maar één wijze weg: duidelijke gevaren drastisch aanpakken. En buiten de sport kijken naar riskante situaties, bijvoorbeeld in verkeer en op speelplaatsen.

Het is met sport zoals met seks: het is een gunst, te weten hoe een kunst. Het geheim: koester het en waak over de veiligheid.

Hans van Dam



ACTIVITEITEN IN DE REGIO: Voor al onze activiteiten: raadpleeg de agenda op www.hersenletsel.nl/utrecht
Hieronder volgen aankondigingen van de contactgroep **Amersfoort!**

5 September informatiebijeenkomst voor mensen met NAH en mantelzorgers/naasten: We nodigen mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten/mantelzorgers van harte uit om **maandag 5 september** naar de informatieavond te komen met het thema **ER IS LEVEN NA HERSENLETSEL**. We hadden gehoopt iemand te vinden die over 'angst' kon vertellen, maar dat is nog niet gelukt. We hopen dat het later dit jaar wel lukt. We hebben nu een ander mooi thema en daarover gaat **Frans Regtien** ons meer over vertellen; er is leven na hersenletsel. Frans heeft zijn leven weer op kunnen pakken na zijn hersenletsel met het maken van podcast 'hersenspingsels', een eigen website en het gedeeltelijk uitoefenen van zijn oude beroep. Deze avond zal Frans vertellen hoe hij dat heeft gedaan.

22 September informatiebijeenkomst financiële regelingen voor mantelzorgers:

Als mantelzorger/naaste maak je vaak extra kosten vanwege de steun en/of zorg voor je partner, ouder, kind, vriend. Deze avond geven we informatie over verschillende (lokale) **Financiële regelingen** waar men mee te maken krijgt of gebruik van kan maken. Bijvoorbeeld over reis- en parkeerkosten, (samen)wonen, zorg/PGB en eigen bijdrage, verzekeringen.

Voor informatie: **Sytske Stoop**, mantelzorgcoördinator Indebuurt033

Tel: 06-53588846 Mail: mantelzorgers@indebuurt033.nl

Noteer vast de volgende bijeenkomsten: 3 oktober en 7 november

Sport en hersenschade

Wielrenster Amy Pieters begint aan volgende fase van lange revalidatie: “Watertherapie helpt haar zichtbaar in haar herstel”



Amy Pieters heeft de volgende fase van haar revalidatieproces bereikt. Ze gaat nu aan de slag in het **Daan Theeuwes Centrum**, een landelijk specialistisch revalidatiecentrum in Woerden. De 31-jarige Nederlandse renster kwam op 23 december ten val tijdens een wegtraining in de buurt van het Spaanse Calpe. Ze verloor daarbij het bewustzijn en liep ernstig hersenletsel op.

”In het Daan Theeuwes Centrum zal Amy nog harder en

gerichter verder gaan werken aan haar herstel. Wij hebben goede hoop dat Amy hier ook mooie resultaten en verbeteringen kan laten zien”, valt nu te lezen op de website van Pieters.

Na haar ontslag uit het ziekenhuis werd Pieters overgebracht naar het PZC in Dordrecht. De voorbije periode verbleef ze in de weekeinden thuis. ”Wij zijn dan ook ontzettend geholpen en gebaat bij de benodigde hulp en de benodigde hulpmiddelen die Amy nodig heeft om in de weekenden thuis te mogen zijn. Denk hierbij aan een speciaal bed, een stoel, een bedlift en een wandelrolstoel. Ook is er gezorgd voor een rolstoelauto. Wij proberen hiermee haar oude leven zo normaal mogelijk in te kleden. Amy lacht en is blij als zij weer thuis is. Dit is voor ons, en zeker ook voor Amy, een zeer fijne ervaring.”

Tevens is Pieters aan de slag gegaan met watertherapie. ”Hier reageert Amy ontzettend goed op. Deze extra trainingen geven haar voldoening en helpen haar zichtbaar in haar herstel.” De familie, vrienden en ploeg van Pieters hebben een crowdfundingactie opgezet. Niet alle behandelingen in binnen- en buitenland worden door de verzekering vergoed.

Bron: de Telegraaf, 17 augustus 2022



UIT HET NIEUWS: Golfspelen en NAH

Karin Uiling, contactpersoon Zeist is al langere tijd promotor van golf en NAH en golft zelf ook met veel enthousiasme. Onlangs maakte ze een YouTube-filmpje over golfen en NAH. Belangstelling: Klik daarvoor op bijgaande link, (Ctrl+klikken): <http://youtube.com/watch?v=rbGxa0CMaus>

UIT HET NIEUWS: Ik kan niet zonder Loulou

Mariette de Koe uit Hilversum vertelt wat haar assistentiehond voor haar betekent, maar ook hoe ze soms moet strijden om de hond zijn werk te kunnen laten doen. Het hele verhaal van Mariette leest u door bijgaande link aan te klikken (Contr.+klik): [Ik kan niet zonder Loulou.docx \(live.com\)](#)



Breinlijn regio Utrecht-Gooi & Vecht

Breinlijn is een gratis landelijk loket waar je terecht kunt met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletsel deskundige in deze regio verwijst je naar passende zorg en ondersteuning. Wij denken met je mee en helpen je verder op weg!



Stel direct je vraag:

085-2250244 of
mail naar utrecht@breinlijn.nl

Meedenken over activiteiten in Interakt Contour - de Paraplu

Misschien ken je InteraktContour de Paraplu beter onder de naam Boogh – de Paraplu. De Paraplu is een welzijnsorganisatie met speciale aandacht voor mensen met NAH uit Utrecht. In het nieuwe seizoen is er ruimte voor nieuwe activiteiten. De leiding van de Paraplu nodigt jou uit om met hen in gesprek te gaan over de invulling van deze activiteiten voor mensen met NAH. Dat kan zijn: tuinieren, Tai-chi, tekenen en schilderen of juist een gespreksgroep. Het zijn maar enkele voorbeelden. Van belang is dat je in dit overleg je eigen ideeën kunt delen met elkaar en met de leiding van de Paraplu. Te denken valt ook aan een vast tijdstip in de week, een soort inloop, waar je aan verschillende activiteiten kunt deelnemen. Denk je mee? Laat het ons weten via e-mail utrecht@hersenletsel.nl Wij nodigen je dan uit voor een gezamenlijk overleg. Namens het bestuur van Hersenletsel.nl Utrecht & Het Gooi, Barbara Wolthuis en Hans Beuk

Weekend Jong Hersenletsel (18-35 jaar) in Putten

Datum: Zaterdag 29 t/m 30 oktober 2022.

Inchecken op zaterdag tussen 12 en 13 uur, start met een lunch om 13.00 uur.

Locatie: Hotel Hof van Putten, Putten.

Kosten: De eigen bijdrage voor dit jongerenweekend voor **leden** van Hersenletsel.nl is € 100,00 p.p. op basis van vol pension. **Niet-leden** betalen € 150,00.

Deze dagen zijn bedoeld voor jongeren (18-35 jaar). De dagen bestaan uit inspirerende sessies met de groep die vormgegeven worden door twee ervaren coaches. Denk aan onderwerpen als acceptatie, zelfvertrouwen, communicatie en omgaan met emoties bijvoorbeeld. Je gaat naar huis met inhoud en handvatten waar je in de praktijk direct iets mee kunt.

Daarnaast is er ruimte voor lotgenotencontact, mooie gesprekken en voldoende rustmomenten. Maar bovenal; plezier en contact, zijn met leeftijdgenoten die je niets hoeft uit te leggen en er lekker even tussenuit zijn!

Wil je meer weten of de exacte inhoud van dit weekend, de agenda en of er nog plek is? Stuur dan even een mailtje naar jong@herzenletsel.nl

Kennismakingsdag nieuwe Lotgenoten Jongerengroep

Datum: zaterdag 5 november 2022

Locatie:

De Paraplu Utrecht (locatie Interakt Contour, voorheen Boogh)

Van Bijkershoeklaan 10

3527 XL Utrecht

Tijd: 10.30-15.00

In samenwerking met Boogh en Jong Hersenletsel organiseert de regio specifiek voor jongeren en jongvolwassenen (18-35 jaar) met NAH een kennismakingsdag. In februari organiseerde Jong Hersenletsel een Webinar voor deze doelgroep en daar kwam een schreeuw om meer lotgenotencontact op landelijk niveau uit naar voren. Deze dag gaan we graag met de jongeren zelf in gesprek om te onderzoeken waar de behoefte ligt qua activiteiten, onderwerpen etc. Er is voldoende ruimte je terug te trekken in rustruimten en in de middag is er een gezellige lunch. Het doel is uiteraard om een gezellige dag neer te zetten. Een ander belangrijk speerpunt is om n.a.v. deze dag lotgenotengroepen in de regio neer te kunnen zetten die echt aansluiten op de wensen en behoeften van de jongeren en jongvolwassenen zelf.

Heb jij zin om andere mensen van jouw leeftijd met NAH te leren kennen of wil je gewoon eens ervaren of een lotgenotengroep jou iets kan brengen? Twijfel niet en meld je aan! 😊 Je kunt je aanmelden door een mailtje te sturen naar: jong@herzenletsel.nl



ACTIVITEITEN IN DE REGIO: Voor al onze activiteiten: raadpleeg de agenda op www.hersenletsel.nl/utrecht

Hieronder volgen aankondigingen van de contactgroep Hilversum, Utrecht, de jongerengroep Het Jonge Brein en NAH-pluspunt Bussum en mantelzorggroep Veenendaal

Contactgroep Hilversum:

Waar	Datum
Lopez Diaz	19 september
Lopez Diaz	17 oktober
Lopez Diaz	21 november
Lopez Diaz	19 december

De bijeenkomst is elke **derde maandag van de maand**.

De tijden van alle bijeenkomsten zijn van **19.00 tot 20.30 uur**

Adres Wijkcentrum Lopes Dias:

Lopes Diaslaan 213

1222 VE Hilversum

Contactpersoon Meike Suesan m.suesan@mee-az.nl 0683 173624

Contactgroep Utrecht: 4 oktober, 6 december

Jongerengroep Het Jonge Brein: 1 November, 3 januari

Alle avonden zijn van 19.00 tot 21.00 uur.

Adres: Boogh Utrecht de Paraplu, Van Bijnkershoeklaan 10, 3527 XL Utrecht, tel. 030 – 2946384. Voor meer informatie: Jeroen Oord – e-mail: j.oord@interaktcontour.nl

NAH Pluspunt Bussum

Het NAH Pluspunt is een samenwerking tussen Sherpa, Versa Welzijn en Afasiacentrum Flevopolder, 't Gooi e.o en is gevestigd in activiteitencentrum Jan Ligthart, Brinklaan 36a in Bussum. Het biedt informatie en advies aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving. Onder andere door thema-avonden, cursussen en het bieden van lotgenotencontact. Elke donderdagochtend is er een gratis inloopochtend van 9.00 tot 12.00 uur. Eerstvolgende thema-avond is 8 september met gastspreker Hans van Dam, over de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Meer informatie is te vinden op de [regiopagina van Breinlijn](#). en op de website van Hersenletsel.nl

Gespreksgroep voor mantelzorgers te Veenendaal

Contactpersoon: Aartje Hemelaar: e-mail schoolweg40@kpnmail.nl Bijeenkomsten op:

Dinsdagavond 30 augustus 2022 Hersenletsel en gezond eten

Dinsdagavond 27 september 2022 Hoe ziet onze mantelzorg eruit?

Dinsdagavond 25 oktober 2022 Hoe kun je mantelzorgen volhouden?

Dinsdagavond 29 november 2022 De feestdagen. Hoe doen we dat?

Activiteitencentrum De Duivenwal, Duivenwal 1, 3901 ZA Veenendaal

Ontvangst vanaf 19.45 uur Veens Welzijn: tel.nr. 318 791 050; e-mail: info@veens-welzijn.nl

Contactgroep Amersfoort

De contactgroep Amersfoort komt maandelijks bijeen op de eerste maandag van de maand. Hieronder volgen twee verslagen van twee opeenvolgende bijeenkomsten. De verslagen zijn gemaakt door Esther Schram. Haar gegevens treft u onderaan dit artikel. Wilt u meer weten over deze contactgroep voor mensen met NAH en hun naasten, neemt u dan contact op met Esther.

In april was het thema **“Ervaringsdeskundigen vertellen over hun eigen hersenletsel”**. We hadden Jaap Koole en Fara Verhagen uitgenodigd, beiden ambassadeur van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, regio Utrecht.

Hieronder lees je hun verhaal.



Jaap was 13 jaar organisatieadviseur bij een niet heel groot bedrijf, maar de klanten waren wél groot: banken, verzekeraars en ministeries. Hij had nét een nieuwe uitdaging gevonden bij een ander soortgelijk bedrijf, dat veel met Business-Intelligence-Systemen werkte. Voor aanvang bij zijn nieuwe werkgever had Jaap een periode vrij en ging nog lekker een stukje motor rijden op zo'n Harley-achtig pruttelding. Hij hield van een beetje toeren met zijn motor over de provinciale wegen. Nooit hard rijden. "Ik weet nog steeds

niet hoe hard dat ding eigenlijk kón. Op een gegeven moment kwam er een bestelbusje uit een uitrit, zag Jaap over het hoofd en ramde hem. Jaap vloog een meter of vijftien door de lucht en belandde nét naast een boom. Hij was er heel slecht aan toe en was in coma. Een dag of tien later ontwaakte hij geleidelijk. Er volgde een lang revalidatietraject. Hij zat een jaar lang in een rolstoel, een rollator en later krukken. Nu kan hij weer bijna normaal lopen. Fysiek gaat alles weer redelijk. Hij loopt wat mank, maar moet wél een paar keer per dag even een tukkie doen van twintig minuten. Anders gaat het niet goed.

Werken lukt niet meer, maar hij zet zich in als vrijwilliger voor de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en voor MEE Utrecht, Gooi & Vecht. Jaap: "Dat is erg mooi: ik kan mijn vak (organisatieadvies) en m'n ervaringsdeskundigheid met NAH mooi combineren."

Zijn allerbelangrijkste maatschappelijke functie is nu die van opa: "Ik heb intussen drie prachtige kleindochters die een dag per week bij ons zijn. Daarna ben ik gesloopt, maar net als in mijn werk ben je bezig met bouwen aan de toekomst 😊."



Fara's leven veranderde in 2016 plotseling op een donderdagavond op de tennisbaan. Tijdens een tennistraining kreeg ze op 23-jarige leeftijd een herseninfarct. Ze had daarvoor al twee keer een lichte TIA gehad. De medische wereld vond het wel raar dat ze al zo jong een herseninfarct kreeg, maar na diverse onderzoeken bleek dat ze twee auto-immuunziektes had die dit waarschijnlijk veroorzaakt hadden.

Ze had toen nog geen idee dat ze nooit meer zou gaan herstellen tot wat het altijd was geweest. Ze gooide radicaal het roer om, ging verhuizen en kreeg een hondje. Door middel van heel veel therapieën heeft zij goed geleerd om te gaan met haar beperkingen en acceptatie als jongvolwassene met NAH. Nu zet zij zich graag in voor de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl om andere mensen te kunnen helpen, door haar verhaal te vertellen en ook in de redactie te zitten van de Nieuwsbrief.

Op maandag 2 mei was er weer een informatieavond en dit keer was het thema “**Wat doet een Ervaringsdeskundige Casemanager hersenletsel.**” We hadden Harold Vernhout uitgenodigd, die ervaringsdeskundige, maar ook casemanager Hersenletsel is. Hieronder lees je zijn verhaal.

Harold (53 jaar), heeft in juli 2003, op 34-jarige leeftijd, tijdens een fietstocht in Zuid-Limburg hersenletsel opgelopen. Hij liep hersenletsel op doordat een lading van een busje viel. Na verblijf in het ziekenhuis op de IC en later op de zaal, is hij ontslagen en naar huis gestuurd, zonder dat hij was doorverwezen naar een revalidatiecentrum. Het ging helemaal niet goed met hem, en door steun vanuit zijn netwerk is hij, via de huisarts, in revalidatiecentrum De Hoogstraat beland. Daar is hij een jaar naar de dagbehandeling geweest. Hij was opgeleid tot werktuigbouwkundig inspecteur, maar werd na het ongeval volledig afgekeurd.

Doordat hij thuis kwam te zitten ging hij nadenken over het leven en over invulling van zijn leven. Na de periode van herstel en verwerking heeft hij zijn visie ontwikkeld over hoe hij zijn ervaringsdeskundigheid kon inzetten voor andere mensen met hersenletsel. Hij had besloten om zich te laten omscholen naar maatschappelijk werker en vond daarin ook werk. Ongeveer drie jaar geleden zag hij op LinkedIn de vacature Casemanager voor mensen met NAH, binnen het onderzoek Volwaardig Leven. Deze functie was zo passend bij zijn ontwikkelde visie over de inzet van zijn ervaringsdeskundigheid, dat hij heeft gesolliciteerd en aangenomen werd. Inmiddels heeft hij zich ontwikkeld tot ervaringsdeskundige zorgprofessional en heeft hij bijzondere gesprekken met cliënten met NAH en hun partners, mantelzorgers en/of netwerk. Harold kan en mag van betekenis zijn in cases die zijn vastgelopen, omdat er onvoldoende kennis is over NAH binnen de reguliere zorg. Door zijn eigen ervaringen na de periode dat hij hersenletsel opliep kan hij heel dichtbij de getroffen en naasten staan. Dit geeft bijzonder veel meerwaarde.



Esther Schram-Koot
Herderstasje 1
3755 TB EEMNES

06-40394920
eemkoot@hotmail.com

Colofon

De Nieuwsbrief is een uitgave van Hersenletsel.nl Utrecht & Het Gooi.

De redactie van deze Nieuwsbrief wordt gevormd door Mirte Broeklander, Fara Verhagen en Daniël van Zaalen.

U kunt zich aan- of afmelden voor deze Nieuwsbrief door het sturen van een mailbericht met uw gegevens naar utrecht@hersenletsel.nl

Hebt U informatie voor de Nieuwsbrief, dan kunt u contact opnemen met de redactie via utrecht@hersenletsel.nl De volgende Nieuwsbrief verschijnt eind november 2022. De deadline voor kopij is 15 november 2022.