

Stichting Brain-storm

Stichting die zich inzet voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel door voorlichting en door het stimuleren van initiatieven die leiden tot nieuwe of aanvullende inzichten en behandelmethoden.

Stichting Brain-storm

Westerweg 10
1473 PM Warder
Telefoon (0299) 404 275
bs@hersenletsel.net
www.hersenletsel.net

Parkinson Patiënten Vereniging

Deze patiëntenvereniging stelt zich ten doel: optimaliseren van de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen in Nederland. Vergroten van de kennis van en het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de ziekte van Parkinson en verwante ziekten en ziekten met verwante medicatie hoort ook tot de doelen. Door middel van lotgenotencontact, informatie en voorlichting, belangenbehartiging en bijdragen aan wetenschap en zorg wordt gewerkt aan die doelen.

Secretariaat Parkinson Patiënten Vereniging

Kosterijland 12
Postbus 46
3980 CA Bunnik
Tefoon (030) 656 13 69
info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

Coma hospitium

Langdurige comapatiënten van alle gezindten kunnen verblijven bij de stichting Coma hospitium. Het hospitium geeft aandacht aan hen die geen aandacht vragen. De verzorging op maat wordt met nauw betrokkenen besproken.

Stichting het Coma hospitium

Schoolstraat 5
1404 HK Bussum
Telefoon (035) 691 25 96
hafwennink@coma-hospitium.nl
www.coma-hospitium.nl

SAMEN STERK

Het **Landelijk Platform Hersenletsel** is er niet alleen voor het leveren van ervaringsdeskundigheid aan professionals. Ook op andere manieren worden de belangen van mensen met hersenletsel behartigd. Bijvoorbeeld door, vanuit patiëntenperspectief, te werken aan verbetering van de beeldvorming over mensen die kampen met de gevolgen van hersenletsel. In voorkomende gevallen pleit het platform bij overheden en organisaties voor regelgeving of condities die het leven van mensen met hersenletsel kunnen vereenvoudigen. Indien nodig en mogelijk, zoekt het platform de samenwerking met andere organisaties die kunnen bijdragen aan verbetering van de levensomstandigheden van mensen met hersenletsel en hun directe omgeving.

Landelijk Platform Hersenletsel (LPH)

Postbus 69
3980 CB Bunnik

Telefoon
(030) 656 28 48

Telefax
(030) 656 37 56

shon@wxs.nl
www.hersenletselorganisaties.nl

De Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)

De stichting zet zich in om een integraal en vraaggestuurd zorgaanbod voor mensen met NAH te realiseren. De samenwerkende patiëntenorganisaties doen dit door het opzetten van zorgonderzoek, het zoeken naar financiering voor zorgonderzoek en de invoering van de resultaten van zorgonderzoek in de regio.

De SHON ondersteunt het Landelijk Platform Hersenletsel en is daarom ook het contactadres van het platform.

Landelijk Platform Hersenletsel



Krachtenbundeling patiëntenorganisaties niet-aangeboren hersenletsel

verbonden



Landelijk Platform Hersenletsel

DE STEM VAN MENSEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan tal van oorzaken hebben en ook de gevolgen zijn heel divers, zowel voor de patiënt als voor zijn naasten. Je kunt mensen met hersenletsel overal tegenkomen. Ze zijn niet herkenbaar, maar hun problemen zijn wel heel concreet en hun belangen komen vaak overeen. Ze vinden elkaar in patiëntenorganisaties, waarin ze ervaringen delen, tips uitwisselen en informatie opdoen. Zij en hun naasten vinden er de herkenning die noodzakelijk is in een periode waarin niets meer lijkt op hoe het was.

De verschillende patiëntenorganisaties op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel werken samen in het **Landelijk Platform Hersenletsel**.

Afasie Vereniging Nederland

Patiëntenvereniging voor mensen met afasie en hun familie. Doel is: het welzijn van mensen met afasie bevorderen door onderlinge contacten, gespreksgroepen en andere activiteiten. Ook het bewust maken van het publiek over de betekenis van afasie is een doel. De vereniging geeft informatie in de vorm van De Praatkrant, folders en boeken.

Afasie Vereniging Nederland
Bakenbergseweg 125
6814 ME Arnhem
Telefoon (026) 351 25 12
avn@afasie.nl
www.afasie.nl

Vereniging Organo Psychosyndroom (OPS)

Patiëntenvereniging voor slachtoffers van het werken met oplosmiddelen waardoor het centraal zenuwstelsel onherstelbaar is aangetast. De vereniging heeft tot doel: lotgenotencontact, belangenbehartiging, preventie, voorlichting en verbetering van de kwaliteit van leven.

Vereniging OPS
Hoofdstraat 40
9141 TS Wierum
Telefoon (0519) 589 785
vereniging.ops@chello.nl
www.verenigingops.nl

Nederlandse CVA-vereniging “Samen Verder”

Patiëntenvereniging die informatie verstrekt, voorlichting geeft, lotgenotencontact organiseert en de belangen behartigt (op zo'n breed mogelijk terrein) van mensen die een beroerte (CVA) hebben gehad en hun naasten en directe omgeving.

Nederlandse CVA-vereniging “Samen Verder”
Postbus 132
3720 AC Bilthoven
Telefoon (030) 659 46 50
info.samenverder@shhv.nl
www.cva-vereniging.nl

Whiplash Stichting Nederland (WSN)

De Whiplash Stichting Nederland (WSN) is de patiënten-organisatie voor whiplashpatiënten. Na een plotselinge slingerbeweging die het hoofd en de hals-nek ten opzichte van de romp maken tijdens een ongeval (whiplash) worden mensen tijdelijk, maar soms ook blijvend geconfronteerd met veranderingen in hun leven. De WSN steunt hen met advies, begeleiding, belangenbehartiging, hulp en het stimuleren van onderzoek.

Whiplash Stichting Nederland
Postbus 105
3980 CC Bunnik
Telefoon (030) 656 50 00
info@whiplashstichting.nl
www.whiplashstichting.nl

PATIËNTENPERSPECTIEF

In het **Landelijk Platform Hersenletsel** vindt de gezamenlijke behartiging plaats van gemeenschappelijke belangen van mensen die op welke manier dan ook geconfronteerd zijn met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Het platform laat de stem horen van mensen met hersenletsel en hun naasten en geeft op die manier voeding aan de kennis over hersenletsel, vanuit het perspectief van de mensen om wie het gaat.

Door als patiëntenorganisaties samen te werken in het **Landelijk Platform Hersenletsel** worden de krachten gebundeld om het effect van de belangenbehartiging te verstevigen.

Vereniging Cerebraal

Vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en direct betrokkenen. Hoofddoel van de vereniging is: doorbreken van het isolement door steun te bieden. De vereniging beantwoordt vragen en bemiddelt bij problemen. De vereniging beheert verder een helpdesk, organiseert themabijeenkomsten, stimuleert onderzoek, geeft advies en informeert.

Vereniging Cerebraal
Palestrinastraat 1b
3533 EH Utrecht
Telefoon (030) 296 65 75 / (030) 296 44 69
(maandag tot en met donderdag van 10.00 tot 13.00 uur)
secr@cerebraal.nl en helpdesk@cerebraal.nl
www.cerebraal.nl en www.brainkids.nl

Bureau NAH Zorg

Opgericht door en voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Cliënten worden thuis ondersteund door NAH Zorgcoaches (vertrouwenspersonen) bij hun dagelijkse zorgvragen. Het werkgebied is Noord- en Midden-Nederland.

Bureau NAH Zorg
Postbus 94
9062 ZJ Oenkerk
Telefoon (058) 256 38 39
info@nah-zorg.nl
www.nah-zorg.nl

Stichting Contusio Cerebri Fonds

De stichting wil (door onderzoek) het inzicht vergroten in de gevolgen van hersenkneuzing, voor patiënt en omgeving. De Stichting CCF geeft met name in de acute fase informatie en steun aan (aangereden), bewusteloos geraakte (verkeers-)slachtoffers met de diagnose hersenkneuzing.

Stichting Contusio Cerebri Fonds
P/a Hersenstichting Nederland
Postbus 191
2501 CD Den Haag
www.hersenkneuzing.nl

Vereniging van Verkeersslachtoffers

Vereniging van en voor verkeersslachtoffers, hun partners, familie en vrienden. Ook getuigen kunnen lid worden en personen die werken op het terrein van verkeersveiligheid of hulpverlening aan verkeersslachtoffers. Doel van de vereniging is: belangenbehartiging van verkeersslachtoffers en lotgenotencontact. De leden worden actief betrokken bij verbetering van de verkeersveiligheid en het optimaliseren van de hulpverlening.

Secretariaat Vereniging Verkeersslachtoffers (VVS)
Postbus 14208
3508 SH Utrecht
Telefoon (030) 263 20 60
info@verkeersslachtoffers.nl
www.verkeersslachtoffers.nl

OPTIMALE HULP DOOR INBRENG ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Professionals werken hard aan goede zorg en ondersteuning voor mensen met hersenletsel. Ze worden daarbij gesteund door wetenschappelijke kennis en door organisaties die zich inzetten om gevolgen van hersenletsel te beperken. Maar deskundige, specialistische (medische) kennis alleen is niet voldoende voor het optimaliseren van zorg en begeleiding. De inbreng van patiënten, hun familie en sociale netwerk is minstens even belangrijk. Bij de patiëntenorganisaties is die kennis aanwezig en via de patiëntenorganisaties komt die beschikbaar. Professionals in de zorg en hulpverlening, onderzoekers, en overheid kunnen van die kennis gebruikmaken om te werken aan verbetering van de condities waaronder mensen met hersenletsel en hun naasten leven.