

Jaarverslag 2017

Hierbij presenteren wij u het jaarverslag 2017 van Stichting AfasiaNet. Het jaarverslag bevat een compleet overzicht van de bestuurssamenstelling, de werkgroepen, het beleidsplan en de hieruit voortvloeiende activiteiten.

Samenstelling van het bestuur 2017

Harry Moeskops	voorzitter
Henriëtte van der Wielen	secretaris
Mieke van de Sandt-Koenderman	penningmeester
Joost Hurkmans	lid
Nelleke Loseman	lid
Annet Slabbekoorn-Bavinck	lid
Marloes Veldkamp	lid

Ondersteuning

AfasiaNet wordt ondersteund in de werkzaamheden door twee betaalde medewerkers, elk voor 8 uur per week:

- Dineke Blom, coördinator, houdt het nieuws voor professionals op de website bij, maakt de maandelijkse nieuwsbrieven, ondersteunt de organisatie van de Afasiaconferentie, handelt alle bestellingen via de webshop af, houdt de deelnemersadministratie bij en beantwoordt mailvragen.
- Thomas Stam, projectleider, houdt het deel van de website voor personen met afasie (verder genoemd PMA) en naasten bij, waaronder nieuwsberichten en ervaringsverhalen, plaatst berichten op de Facebookgroep en onderhoudt het contact met PMA en naasten.

Rimke Groenewold, projectleider van AfasiaNet en medeverantwoordelijk voor de ontwikkeling van de nieuwe website, is in oktober 2017 opgevolgd door Thomas Stam.

Beleidsplan 2016-2017

Doelstellingen:

1. Het bevorderen en verbeteren van (de kwaliteit van) zorg aan mensen met afasie.
2. Ondersteunen van professionals door bijscholing en intervisie en zorgdragen voor kennisdeling.
3. Het vergroten van de bekendheid van afasie bij een breder publiek.

De doelstellingen van AfasiaNet zijn over verschillende vlakken verspreid. In dit jaarverslag zullen de verschillende doelstellingen, al dan niet als zodanig benoemd, terug te vinden zijn.

Deelnemers 2017

AfasiaNet kent deelnemers, dit zijn professionals die voor een bijdrage van €100,- per jaar deelnemen aan AfasiaNet.

In 2017 is het aantal deelnemers gegroeid van 169 naar 206. De 200^e deelnemer is verwelkomd tijdens de Afasiaconferentie in oktober 2017 en ontving hiervoor een exemplaar van het Handboek Afasie, een product dat AfasiaNet in de webshop verkoopt.

Website

In 2017 trok de website 37.300 unieke bezoekers, een stijging ten opzichte van 2016 van 61%. Hierbij blijkt dat met name de versies voor gebruik op mobiel en tablet het meest gebruikt worden. Het totaal aantal bezochte pagina's bedroeg 233.000, wat een stijging van 81% is ten opzichte van 2016.

Website voor professionals

De nieuwspagina voor professionals biedt actuele nieuwsberichten voor en door professionals. Daarnaast wordt een overzicht van lopend en afgerond onderzoek bijgehouden op de website.

De Scholingsagenda op de website bevat een actueel overzicht van scholing op het gebied van afasië, cursussen en landelijke en internationale congressen. Dit overzicht wordt bijgehouden door Elsbeth Boxum, waar de Stichting AfasiëNet haar zeer erkentelijk voor is.

In 2017 is alle relevante informatie van de website Afasiëkoren overgedragen naar de website van AfasiëNet. Hiermee is via AfasiëNet weer een stap gedaan in de bundeling van relevante informatie over afasië. De website Afasiëkoren is opgeheven.

Website voor PMA en naasten

Een doelstelling in 2017 was om PMA en naasten actiever bij de inhoud van de website die voor hen bedoeld is, te betrekken. Zo is er na de conferentie contact gelegd met Ellen Dijkhuizen, een partner die als naaste een actieve Facebookgroep bijhoudt. In deze Facebookgroep kunnen PMA en naasten hun verhaal kwijt aan lotgenoten. Dit is een van de redenen waarom ertoe besloten is het forum op de website offline te halen.

Verder is in 2017 het perspectief van de inhoud van de berichten die online werden geplaatst, verplaatst naar positieve gezondheid. Voorheen werd de nadruk gelegd op ervaringsverhalen die vertelden hoe het leven van PMA door afasië ingrijpend is veranderd. Tegenwoordig worden ook berichten geplaatst die over deze ingrijpende gebeurtenis gaan, maar die ook met een positieve noot eindigen. 'Wat kun je nog wel of nu juist?' is de vraag die hierbij hoort.

Sinds oktober 2017 wordt geprobeerd om iedere woensdag en zaterdag om 12.00 uur 's middags een bericht te plaatsen op zowel de website als de Facebookpagina. Op deze manier blijft de continuïteit van de website gewaarborgd.

Eind oktober 2017 is de patiënterversie van de richtlijn Afasië op AfasiëNet beschikbaar gekomen. Deze afasiëvriendelijke richtlijn is tot stand gekomen in opdracht van AfasiëNet en de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF) en met steun van de Stichting Afasië Nederland (SAN).

Nieuwsbrief

Deelnemers en geïnteresseerden die zich hebben aangemeld, worden op de hoogte gehouden van de recente ontwikkelingen op het gebied van afasië door middel van een nieuwsbrief. De nieuwsbrief wordt gevormd door de nieuwsberichten op de website van de afgelopen maand en betreft onder meer nieuw verschenen diagnostiek- en behandelmateriaal, cursus- en congresinformatie, een

samenvatting van een wetenschappelijk artikel (“literatuursamenvatting”), vacatures en nieuws over AfasiaNet.

Deze nieuwsbrief wordt maandelijks per email verspreid, de berichten hierin zijn rechtstreeks op de website te raadplegen. In 2017 zijn er 12 reguliere nieuwsbrieven verstuurd, 2 nieuwsbrieven met informatie over wetenschappelijke ontwikkelingen (“niewsbrief wetenschap”), en daarnaast 4 nieuwsbrieven rondom 1 onderwerp, zoals de Afasiaconferentie, verlengen van deelname aan AfasiaNet.

Daarnaast zijn 6 nieuwsbrieven voor PMA en naasten op de website geplaatst, deze worden bij toerbeurt opgesteld door afasiecentra in den lande.

Per 31 december 2017 waren er 846 abonnees op de nieuwsbrief.

Producten

Via de webshop van AfasiaNet worden producten verkocht die de behandeling van mensen met afasie kunnen ondersteunen en/of bijdragen aan een hogere levenskwaliteit.

Veel verkochte materialen in 2017 waren: het Handboek Afasie (een product uit 2016) en de taal oefenprogramma’s TOP! Woordvinding en TOP2Games.

In de webshop zijn daarnaast gratis posters en visitekaartjes van AfasiaNet te bestellen om PMA en naasten te informeren over AfasiaNet. Deze zijn in 2017 resp. 65 keer en 1455 keer besteld.

Afasieconferentie “State of the Art 2017”

Op 6 en 7 oktober 2017 heeft de jaarlijkse Afasiaconferentie plaatsgevonden in Conferentiecentrum Woudschoten te Zeist. De conferentie is in totaal door 155 personen bezocht en werd zeer goed beoordeeld: vrijdag met een 7,9 en zaterdag met een 8,1.

Naast de gebruikelijke lezingen en workshops met binnenlandse en buitenlandse sprekers was er dit jaar voor het eerst een programmaonderdeel met en voor mensen met afasie en naasten georganiseerd. Dit is enthousiast ontvangen en zal het komende jaar verder worden uitgebreid.

In de pauzes was er de mogelijkheid om posterpresentaties te bezoeken en stands met apps voor communicatie.

Bestuursvergaderingen

In 2017 hebben 5 bestuursvergaderingen plaatsgevonden. Tijdens de bestuursvergaderingen zijn onder meer de volgende onderwerpen besproken: het beleids- en werkplan AfasiaNet voor 2017, het onderzoeken van de mogelijkheid om Vlaanderen bij de zorgzoeker te betrekken, de Afasia Conferentie (organisatie en programma), het organiseren van lezingen en workshops door AfasiaNet, het plaatsen van ervaringsverhalen op de website, het verkrijgen van de ANBI-status, betrekken van andere disciplines bij AfasiaNet en het plaatsen van een donatieknop op de website.

In 2017 is geen beleidsdag in Lheebroek gehouden, zoals in 2016. Deze zal begin 2018 worden gehouden. De belangrijkste onderwerpen zijn dan de evaluatie van het afgelopen jaar en het verder uitwerken van onze visie en het vaststellen van de speerpunten voor 2018. Dit geheel zal de basis vormen voor een nieuw beleidsplan.

Werkgroepen

Binnen AfasieNet zijn verschillende werkgroepen actief. Alle werkgroepen hebben als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg rondom de afasiepatiënt, voornamelijk door middel van kennisdeling.

Werkgroep Literatuur

De werkgroep Literatuur heeft als doelstelling maandelijks een artikel uit de (inter-)nationale literatuur samen te vatten en te verspreiden onder deelnemers van AfasieNet. De samenvatting van het artikel wordt geplaatst op de website van AfasieNet en verschijnt daarmee ook in de maandelijkse nieuwsbrief. In 2017 zijn er 10 samenvattingen gepubliceerd.

Werkgroep Primair Progressieve Afasie (PPA)

De werkgroep PPA heeft als doelstelling het verbeteren van zorg rondom mensen met Primair Progressieve Afasie (PPA). De onderwerpen die aan bod kunnen komen in deze werkgroep, hebben betrekking op de thema's diagnostiek, voorlichting en begeleiding/behandeling. Er is in 2017 begonnen met diagnostiek. Een bestaand Engelstalig diagnostisch instrument wordt momenteel getoetst op bruikbaarheid in het Nederlands. Daarnaast wordt bekeken of deze beoordelingsschaal kan worden gekoppeld aan bestaande (genormeerde) afasie subtests, om de betrouwbaarheid van de scoring te kunnen vergroten. Dit project loopt tot januari 2018.

Werkgroep Wetenschap

De werkgroep Wetenschap houdt zich bezig met het leggen van de link tussen wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse praktijk. Twee keer per jaar worden deelnemers via een Nieuwsbrief Wetenschap op de hoogte gehouden van de meest recente onderzoeken in Nederland en België. Daarnaast worden eenmaal per anderhalf jaar de afasie jongerendagen georganiseerd. Tijdens deze dagen worden jonge onderzoekers uit Nederland en Vlaanderen in de gelegenheid gesteld hun onderzoek op het gebied van de afasie aan elkaar te presenteren. Hierbij is ook een aantal promotoren aanwezig om commentaar te geven op deze onderzoeken. In 2017 heeft deze dag niet plaatsgevonden, de eerstvolgende jongerendagen vinden plaats in 2018.

Werkgroep Technologie

De werkgroep Technologie beheert en actualiseert een overzicht van apps en software voor de behandeling en ondersteuning van mensen met afasie. Het overzicht is te raadplegen op de website.

Werkgroep bijeenkomsten

Deelnemers aan AfasieNet willen naast de conferentie ook door het jaar vaker bijeenkomen voor de bespreking van een inhoudelijk onderwerp en het versterken van het professionele netwerk. In 2017 is gestart met het organiseren van bijeenkomsten. Op 15 februari is een bijeenkomst geweest met als onderwerp de AfasieNet Cognitieve Communicatie Screening (AfasieNet-CCS). Op 9 juni is een bijeenkomst geweest met als onderwerp Gebaren en Afasie. In 2018 zal het organiseren van tussentijdse bijeenkomsten worden voortgezet.

Werkgroep Cognitieve Communicatiestoornissen

In 2017 is de door de werkgroep ontwikkelde Screening voor Cognitieve Communicatiestoornissen volledig beschikbaar gekomen op de site van AfasieNet. Verder is er gewerkt aan twee artikelen over de screening, waarvan 1 inmiddels is geaccepteerd. Dit artikel zal in april 2018 verschijnen in het Tijdschrift Logopedie.

Op 15 februari hebben twee leden van de werkgroep in Utrecht een AfasiëNet-lezing gegeven over Cognitieve Communicatiestoornissen. Hierin zijn de achtergronden van de screening besproken en is ingegaan op de afname en de implicaties van de uitkomsten.

De werkgroep is twee keer bijeen geweest in 2017. Op de vergadering in januari 2017 in Beetsterzwaag zijn de nieuwe activiteiten besproken. Daarnaast heeft een psychologe van Revalidatie Friesland een lezing gehouden over ICB (Interdisciplinaire Cognitieve behandeling) waarbij de werkgroep ideeën heeft aangedragen over de rol die de screening hierbinnen zou kunnen spelen.

Tijdens de tweede vergadering op 27 september in Tiel is onder andere gesproken over de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en de verdere rol van de werkgroep bij de ontwikkeling van behandeladviezen of -methoden voor CCS.

Aan de ontwikkeling van informatiemateriaal wordt in 2018 aandacht besteed. De werkgroep ziet voor zichzelf geen rol weggelegd om kant en klare behandeladviezen of -methoden aan te bieden. Wel kan zij functioneren als expertgroep en vraagbaak.

Werkgroep kinderafasië

De werkgroep kinderafasië heeft als doel het bundelen van de krachten rond vooral logopedische afasiëbehandelingen van kinderen. Afasië bij kinderen komt weinig voor. De kinderen wonen verspreid over heel Nederland. Bundeling van kennis en ervaring is een eerste stap om de behandeling van en zorg voor kinderen met afasië te verbeteren.

De werkgroep komt 2x per jaar bij elkaar. Tijdens de bijeenkomsten wordt een casus besproken en wordt nieuwe kennis over verworven kinderafasië gedeeld.

In 2017 zijn studenten van de HAN, op verzoek van de werkgroep, bezig geweest met het ontwikkelen van een screeningsinstrument Afasië Screening bij Kinderen (ASK). De studenten hebben het product gepresenteerd aan de werkgroep. Het ontwikkelen van de ASK krijgt nog een vervolg vanuit de werkgroep.

Ook is er veel aandacht geweest voor het project KiK. (Kinderafasië in Kaart). Het project werd geleid door Els van de Pavert en Mieke van de Sandt- Koenderman. Kinderafasië in Kaart is een project dat is opgezet is om te komen tot een bundeling van kennis en ervaring van de behandelaren van verworven taal- en communicatieproblemen in de kinderrevalidatie in Nederland.

Contacten met andere organisaties en verenigingen

Contact NVLF

Contactpersonen: Harry Moeskops en Henriette van der Wielen

Na de kennismakingsbijeenkomst in oktober 2016 is in 2017 geen overleg geweest tussen de contactpersonen van AfasiëNet en de NVLF. In 2017 is gezamenlijk de Afasiëvriendelijke versie van de Richtlijn Afasië ontwikkeld en gepubliceerd. In 2018 vindt er weer regulier overleg plaats.

Contact VKL

De VKL heeft in navolging van de NVAT onderzocht of het deels opgaan in AfasiëNet een mogelijkheid is. De VKL heeft in 2017 laten weten dat de situatie binnen de VKL complex is o.a. doordat binnen de VKL ook de klinisch linguïsten voor taal- en ontwikkelingsstoornissen zijn georganiseerd. In een stemming is door de aanwezige VKL-leden besloten dat de VKL vooralsnog niet zal opgaan in AfasiëNet.

Publieksdag Hersenstichting

Op 12 oktober was AfasiëNet met een stand vertegenwoordigd op de Publieksdag van de Hersenstichting. De stand werd bemand door Dineke Blom samen met een partner van iemand met Afasië. Zij hebben hun aanwezigheid als zinvol ervaren, er waren diverse vragen vanuit het publiek, zowel professionals als betrokkenen (PMA en naasten).

Naast de contacten met andere organisaties en verenigingen, is AfasiëNet in 2017 geregeld benaderd door onderzoeksinstanties of cursusontwikkelaars om de naam AfasiëNet aan hun producten te verlenen. Het bestuur heeft in 2017 per vraag beoordeeld of de onderzoeken of cursussen pasten binnen de doelstellingen van AfasiëNet. AfasiëNet heeft een aantal keren medewerking verleend. Tijdens een beleidsdag in 2018 zal worden besloten of specifiek beleid omtrent het gebruik van de naam AfasiëNet moet worden opgesteld of dat kan worden volstaan met een beoordeling per keer.

Positieve ontwikkelingen

De Stichting AfasiëNet is trots op alle resultaten die ook dit jaar weer bereikt zijn. We noemen hieronder nogmaals de belangrijkste ontwikkelingen:

- Het aantal deelnemers is weer verder gegroeid en heeft daarmee de oorspronkelijk gestelde doelstelling ruim overschreden.
- De NVAT als één van de oprichters van AfasiëNet is definitief opgegaan in AfasiëNet.
- De ANBI-status is toegekend aan de Stichting AfasiëNet.
- Het aantal bezoekers aan de website is substantieel gegroeid, waaruit blijkt dat AfasiëNet ook online inmiddels echt een aanzienlijke status heeft bereikt.
- Op het deel van de website voor mensen met afasië en hun naasten staat “positieve gezondheid” steeds meer centraal in de ervaringsverhalen.
- Van de monodisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling bij afasië is een patiëntvriendelijke versie gepubliceerd.
- De jaarlijkse Afasiëconferentie “State of the Art 2017” was weer een groot succes.

Financiële verantwoording

Voor de financiële verantwoording wordt verwezen naar het financiële jaarverslag.

Namens het bestuur van Stichting AfasiëNet,

Dineke Blom