

## Overzicht gehonoreerde projecten Op Stap-regeling 2024

### Stichting Neurodiversiteit

**Project:** Neurodiversity Pride Day vieringen 2025

**Doel:** het organiseren van een dag (16 juni) die in het teken staat van een neutraal/positieve mindset voor neurodivergente mensen en hun positie in de maatschappij. Deze dag helpt bij de emancipatie van deze groep, onderlinge solidariteit, verhoging van lage eigenwaarde en vergroting van maatschappelijke kansen op participatie.

### Stichting Vrienden van CityKids

**Project:** Diverse uitjes voor jongeren met een verstandelijke beperking

**Doel:** het organiseren van een weekendje weg en diverse uitjes voor jongeren (16-23 jaar) met ASS en/of een verstandelijke beperking.

### Aangepast Sporten Voorne-Putten

**Project:** BBQ voor leden, vrijwilligers en begeleiders

**Doel:** het organiseren van een bbq voor een vaste zwemgroep van chronisch zieken, minder validen en CVA-patienten, hun begeleiders en vrijwilligers.

### Stichting Steun 22Q11 i.s.m. Stichting Uden On Ice

**Project:** Schaatsevenement

**Doel:** organisatie van verschillende momenten voor lotgenotencontact en activiteiten voor mensen met het 22Q11 syndroom en hun naasten tijdens het Uden on Ice-event.

### Stichting Studio Blijmakers

**Project:** BreinPrikkelDag

**Doel:** de deelnemers van deze creatieve dagbesteding laten kennismaken met de kunst in het Dordrecht museum én met elkaar tijdens een afsluitende bbq in de museumtuin. Doordat het museum op deze dag gesloten is voor algemeen publiek, worden de prikkels beperkt.

### Stichting NAH Oost

**Project:** Horizonverkenning: Gezinsrevalidatie na NAH

**Doel:** partners van NAH-patiënten en hun gezinnen te ondersteunen met een 6-weeks programma dat zich richt op inzicht, aanbieden overzicht van hulpmiddelen, behoeftebeoordeling, netwerken, zelfzorg en kinderbegeleiding.

### Huntington Kennis Net Nederland (HKNN) i.s.m. Vereniging van Huntington

**Project:** Landelijke patientendag Huntington

**Doel:** een bijeenkomst organiseren voor patienten met de ziekte van Huntington en hun naasten (verwacht aantal rond de 300 personen) die voornamelijk nog thuis wonen om verbinding te vinden en kennis op te doen over ontwikkelingen rondom onderzoek naar de ziekte, hulpmiddelen, medicatie maar ook informatie over wat er mogelijk is qua hulpmiddelen en ondersteunende partijen. Om zo lang mogelijk thuis te kunnen wonen. Welzijn vergroten in eigen omgeving.



### **Stichting Odensehuis Hoeksche Waard**

**Project:** Zingen met het Odensekoor

**Doel:** een muzikaal optreden voor publiek door het Odensekoor, bestaande uit koorleden en muzikanten met beginnende dementie. Het optreden is op een openbare locatie in de gemeente Hoeksche Waard. Onder leiding van een professioneel muzikaal leider/dirigent en met buddy's uit regionale koren als ondersteuning voor de zingende Odensebezoekers.

### **Stichting Siv In Actie (SIA)**

**Project:** SIA Brainboost 3.0

**Doel:** jonge mensen met NAH in beweging brengen door ze kennis te laten maken met sporten die ze nog niet kennen (sportevents) en door aandacht te besteden aan mentale weerbaarheid. Hiermee komen de jongeren uit hun comfortzone en ervaren ze dat ze tot meer in staat zijn dan ze zelf denken. Het event is een vervolg op twee eerdere, soortgelijke events die niet met de Op Stap-subsidie zijn bekostigd. Met de subsidie hopen ze meer mensen te bereiken en een meer centrale locatie te kunnen reserveren.

### **Stichting Connect me now**

**Project:** Connect Me Events

**Doel:** jonge mensen met NAH die gebruikmaken van het digitale platform 'Connect Me Now', fysiek met elkaar in contact brengen door organiseren van events. Om eenzaamheid tegen te gaan en hen te stimuleren weer mee te doen in de samenleving. Aanvrager is een oud-deelnemer van de Class en heeft de app en het platform ontwikkeld.

### **Stichting De Meijenhof**

**Project:** Ondersteunende activiteiten m.b.t. PTSS

**Doel:** het aanbieden van gerichte activiteiten die een positief effect hebben op het verbeteren van de levenskwaliteit van politiemedewerkers en andere hulpverleners die door hun werkzaamheden PTSS en NAH hebben gekregen. De activiteiten zijn ook gericht op het gezin.

### **Stichting Esdégé-Reigersdaal**

**Project:** Groepsbijeenkomsten Verlies en Rouw na NAH

**Doel:** het samenbrengen van mensen met hersenletsel in een kortdurende cursus over verlies en rouw na NAH, onder deskundige begeleiding.

### **Stichting NAHkracht Brabant**

**Project:** Train de trainer

**Doel:** het trainen van concept trainers die nieuwe ervaringsdeskundigen kunnen opleiden om ingezet te worden ter ondersteuning van het herstel en empowerment van mensen met NAH en hun naasten.

### **Neurofibromatosis Patient United**

**Project:** NF Academy



**Doel:** de NF Academy is een programma waarin jongeren met neurofibromatose worden uitgedaagd om aan de slag te gaan met het aangaan van sociale contacten en hun fysieke belasting te verhogen. Ze worden opgeleid tot ambassadeur van deze zeldzame ziekte in een training die medisch inhoudelijke onderwerpen bevat maar zich ook richt op geestelijke gezondheid, veerkracht en (eigen) grenzen verleggen.

### **Stichting Surplus Welzijn**

**Project:** Project NAH Etten-Leur

**Doel:** een project voor en door ervaringsdeskundigen met NAH, die onder begeleiding samen activiteiten willen ondernemen en intervisie en voorlichting gaan geven met zorgprofessionals.

### **Stichting Van Waarde**

**Project:** Scheurblok '100x meer veerkracht voor mensen met NAH'

**Doel:** het ontwikkelen van een scheurblok met (op wetenschap gebaseerde) kennis over het proces dat mensen met NAH doormaken vanuit positieve psychologie, vitaliteit, veerkracht en mindfulness. Ook bevat het scheurblok tips om beter om te gaan en te leven met NAH, mooie illustraties, quotes, (filosofische) vragen en doeltreffende oefeningen.

### **Adelante zorggroep namens hersenletselteam Limburg**

**Project:** Empowerment door nascholing ervaringswerkers

**Doel:** het in hun kracht zetten van getrainde ervaringsdeskundigen zodat zij mensen met hersenletsel kunnen ondersteunen bij zelfmanagement in de thuissituatie.

### **Kattukse Brainweek (Vereniging HCHWA-d i.s.m. 's Heerenloo)**

**Project:** Kattukse Tien

**Doel:** de sponsorloop 'Kattukse Tien' is een evenement in het kader van de Kattukse Brainweek en vraagt aandacht voor de erfelijke hersenaandoening 'Katwijkse ziekte'. Ze halen daarmee ook de ziekte uit de taboesfeer, zetten mensen in beweging en brengen mensen met elkaar in contact.

### **Stichting Support4Life i.s.m. Stichting AvondjeUit**

**Project:** Samen Sterk: vergroten sociaal netwerk voor jongvolwassenen met NAH

**Doel:** het vergroten van sociale netwerken en het bevorderen van sociale contacten van jongvolwassenen (18- 35 jaar) in Noord-Brabant.

### **Stichting Chronische slapeloosheid i.o.**

**Project:** Oprichting patiëntenorganisatie chronische slapeloosheid (insomnie)

**Doel:** oprichting van een patiëntenorganisatie voor mensen met chronische slapeloosheid (insomnie), het maken van een eenvoudige website & logo voor werving van vrijwilligers.

### **Stichting ZIE.nu i.s.m. Yellow Factory + Smith Advies & Consultancy**

**Project:** Innovaties voor arbeidsparticipatie van mensen met NAH

**Doel:** het bevorderen van maatschappelijke participatie en re-integratie in werk van



mensen met NAH met behulp van (technologische) innovaties door kennisverspreiding via een demonstratieplatform en workshops aan professionals, middels de inzet van ervaringsdeskundigen.

### **Hoofdpijnnet i.s.m. Hoofdpijn Alliantie**

**Project:** Verbetering van zorg voor mensen met ernstige hoofdpijnklachten in de regio

**Doel:** na achterbanraadpleging zijn de huidige knelpunten in kaart gebracht. Door late diagnose wordt passend behandelplan gemist, met langdurig rondlopen met klachten tot gevolg. Door in één specifieke regio een pilot te doen waardoor er specifieke behoeften worden opgehaald, wordt duidelijk waar mensen tegenaanlopen. Deze inzichten worden door middel van een participatieve bijeenkomst met patiënten, hun naasten en zorgverleners geïdentificeerd en worden vervolgens gebruikt voor de ontwikkeling van een zorgverbeterplan in de regio. Dit is tevens een waardevolle bijdrage voor de ontwikkeling van een zorgstandaard. Doel: effectievere zorg met aandacht voor preventie en multidisciplinaire samenwerking. Het is onze wens om dit project een 'op stap'- subsidie te gunnen waarmee zij betere zorg voor hoofdpijnpatiënten een goed fundament kunnen geven en hierin echt van start kunnen.

### **Stichting BUUR i.s.m. Lectoraat Neurorevalidatie (HAN) + wijknetwerk Brakkenstein**

**Vervolgproject:** NAH Theatergroep voor Brakkenstein/Nijmegen Zuid

**Doel:** uitbreiden en borgen van een NAH-theatergroep voor en met wijkbewoners met NAH zodat ze zichtbaar worden in de wijk en ze, via theater, hun ervaringsdeskundigheid kunnen delen zodat er meer begrip ontstaat voor de (onzichtbare) gevolgen van NAH.

### **SBH Nederland**

**Project:** Bijeenkomst 'Samen in gesprek over hydrocephalus'

**Doel:** het houden van een bijeenkomst voor mensen met hydrocephalus en NPH waarin verbinding, (h)erkenning en de dagelijkse impact van hydrocephalus centraal staan. Deelnemers gaan gesterkt naar huis, met adviezen en tips die gebaseerd zijn op ervaringsdeskundigheid.

### **Expertisecentrum hersenletsel en neuropsychiatrie, GGZ Oost Brabant**

**Project:** Hoofdrollen

**Doel:** het realiseren van een 'praatplaat' en gesprekskaarten met als thema 'partnerrelaties na hersenletsel'. Voor koppels waarin NAH, psychische- en gedragsproblemen een rol spelen en die het gesprek hierover op een laagdrempelige manier willen aangaan.

### **Parkinson Compass i.s.m. Bonute**

**Project:** Borging NAH Partner Kompas

**Doel:** verbeteren van bestaande training voor partners van mensen met Parkinson/NAH en mogelijk breder in te zetten voor mensen met ziekte van Huntington. Effect van de huidige training wordt onderzocht door studenten van



Fonteys en beschikbaar materiaal. Wordt aangepast. Tevens wordt onderzocht hoe het bereik en de borging kan worden vergroot door aansluiting met bestaande netwerken, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

### **Cool Kunst en Cultuur**

**Project:** Zingen voor je brein en Mee-zing kring

**Doel:** uitwerking van cultureel aanbod in de vorm van de cursussen 'Zingen voor je Brein' en de 'Mee-Zing-Kring' voor mensen met NAH, koppels waarvan een van beiden dementie heeft en mensen die hun hersenen vitaal willen houden.

### **Stichting Begrepen Klachten**

**Project:** Ontwikkeling cognitieve taak PAIS-patiënten

**Doel:** Stichting Begrepen Klachten is een non-profit eerstelijns zorgcentrum, gespecialiseerd in onvoldoende verklaarde klachten met een reguliere biomedische insteek. De stichting is opgericht door artsen die zelf ziek zijn geworden en biedt begeleiding op medisch, psychosociaal en praktisch gebied. Er zijn naar schatting een half miljoen Nederlanders met postinfectieuze ziektebeelden (PAIS) zoals Long-Covid, ME/CVS, ziekte van Lyme en Q-koorts. Met de subsidie wil de stichting een online taak ontwikkelen die de cognitieve beperkingen van ernstig zieke PAIS-patiënten in kaart kan brengen

### **HiPerks Foundation**

**Project:** HiPerks Accessibility Tournament

**Doel:** het contact bevorderen tussen jongeren (12-35 jaar) met NAH en/of een lichamelijke beperking door ze samen te laten gamen op een fysieke bijeenkomst (toernooi) en middels het platform HiPerks. Dit draagt bij aan (h)erkenning binnen de doelgroep en begrip en inzicht bij omstanders.

### **Stichting Orthostatische Tremor i.s.m. Amsterdam UMC + EPZU Julius Centrum UMC Utrecht + Madenco**

**Project:** VeVo-SUT-OT

**Doel:** het opzetten van een wetenschappelijk onderbouwd platform dat uniforme, gestandaardiseerde digitale verzameling van patiëntgegevens en Patient Reported Outcome Measures (PROM) mogelijk maakt/faciliteert. Deze wordt gecombineerd met het gebruik van de centrale database door aangesloten expertisecentra en onderzoekers. Orthostatische Tremor is een zeldzame hersenaandoening met maar heel weinig patiënten per land. Dit beperkt de onderzoeksmogelijkheden. Het platform bestaat al jaren, heeft goede contacten met de onderzoeker die expert is op deze aandoening. Doel is om deze kleine patiëntengroep 'op de kaart te zetten'. Met de komst van een nieuw bestuur kan het platform nu een stichting worden waarbij zij stappen kunnen zetten voor meer inzicht in deze aandoening waardoor er beter onderzoek gedaan kan worden. Het is onze wens om dit project een 'op stap'-subsidie te gunnen waarmee zij hierin echt van start kunnen.

### **Werkgroep Toegankelijk Groningen (WTG) i.s.m.Lentis**

**Project:** Als een depressie niet meevalt ...

**Doel:** het realiseren van een praktisch, breed inzetbaar en door een divers



gezelschap van (ervarings)deskundigen toegeëigd 0<sup>e</sup> lijn boekje met tips om herhaling of tenminste de diepste dalen van een depressie te voorkomen. Het besef van meewerkende cliënten en hulpverleners dat een depressie niet uitzichtloos en onmachtig hoeft te zijn.