



DWARSLAESIE
ORGANISATIE
NEDERLAND

VERSLAG 2025

Wat heeft DON gedaan?

50 ervaringsdeskundigen ondersteunden mensen met een dwarslaesie in alle acht revalidatiecentra. DON werkte mee aan meer dan 20 onderzoeken, startte met DON Academy en ontving €235.000 aan subsidies. Meer mensen vonden DON via lotgenotencontact en evenementen.



PLAN 2026

Wat gaat DON doen?

DON wil meer dan 200 mensen ondersteunen. Er wordt gewerkt aan een leerplatform met Weer op Weg 2.0. DON wil dé betrouwbare informatiebron zijn voor iedereen die leeft met een dwarslaesie. En in 2026 viert DON haar 50-jarig bestaan.



DON AMBITIES

- Komt op voor het belang van alle mensen met een laesie
- Zet de leefwereld centraal en benadrukt hoe wet- en regelgeving uitpakt in de dagelijkse praktijk
- Neemt volwaardige maatschappelijke participatie als uitgangspunt voor de (revalidatie)zorg, het onderzoek en DON dienstverlening
- Versterkt de samenwerking met andere patiëntenverenigingen en koepelorganisaties



DON BESTUUR

- Op 20 december 2025 is Martha Pol overleden, zij was jaren actief binnen DON als bestuurssecretaris
- Rutger Osterthun, revalidatiearts in Rijndam is aangetreden als de nieuwe Medisch Adviseur van DON
- Noa de Groot is benoemd als bestuurslid Communicatie



DON VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers zijn op veel manieren actief bij DON. Zij hebben zelf een laesie of voelen zich als partner of ouder betrokken.

Werkgroepen

Organiseren activiteiten voor een bepaalde doelgroep (Caudalaesie, Hoge dwarslaesie, Partners, Jong met een Laesie en Lopers met een laesie).

DON Ervaringsdeskundigen

Zijn aanwezig in de revalidatiecentra en ondersteunen mensen met een nieuwe laesie. Zij zijn getraind om hun ervaringskennis op professionele wijze in te zetten.

Communicatieteam

Zorgt voor heldere betrouwbare informatie. Dit doen zij via het Dwarslaesie Magazine, de DON website en social media.

Helpende handen

Maken DON bijeenkomsten tot een succes! Ze dragen bij aan de Landelijke Laesiedag, Regiodagen, en vertegenwoordigen DON op evenementen en inzamelingsacties.

Onderzoekspanel

Brengt in dwarslaesieonderzoek consequent de leefwereld in. De concrete ervaringen van mensen met een laesie beïnvloeden de opzet en de impact hiervan.

Belangenbehartigers

Brengen in landelijke werkgroepen hun kennis in ter verbetering van passende zorg en nazorg.



WAAR WE AAN WERKEN

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Resultaat 2025

- Alle acht gespecialiseerde revalidatiecentra opgestart voor DON ervaringsdeskundigheid in nazorg; 102 dwarsleten geholpen
- Aantal opgeleide en gecertificeerde ervaringsdeskundigen gegroeid tot 50
- Terugkomdag voor ervaringsdeskundigen ter vergroting kennis
- Via ZonMw subsidie verkregen voor Weer-op-Weg 2.0 (i.s.m. NVDG): vernieuwd programma voor verse dwarsleten met meer leefwereldperspectief

Plan 2026

- Uitbreiding naar alle revalidatiecentra; streven >200 dwarsleten helpen
- Meer ervaringsdeskundigen opleiden; streven >70, inclusief partners
- Ontwikkeling Weer op Weg 2.0
- Regelmatige intervisie en scholing voor ervaringsdeskundigen
- Ontwikkeling Dwarslaesie Magazine 'Nieuwe Koers' voor verse dwarsleten

LOTGENOTENCONTACT

Resultaat 2025

- Regiodag Beatrixoord (regio NO) gehouden; Regiodag Rijndam doorgeschoven naar 2026
- Online Laesie Cafés opgeschaald naar meer subgroepen
- Lotgenotendagen: Landelijke Laesiedag, Lopers met een Laesiedag, Hoge Laesiedag
- DON aanwezigheid bij Veinedagen, Wings for Life, Rapenburgrace

Plan 2026

- Regiodagen in Rijndam (maart), Reade (juni) en Adelante (najaar)
- AVG-bestendige chatfunctie ontwikkelen (Socie of alternatief)
- Opschaling Online Laesie Café naar tweemaandelijks per subgroep
- Revalidatiecentra kunnen dwarsleten aanmelden voor Online Laesie Café
- Pilot Fysiek Laesie Café
- Landelijke Laesiedag met thema 'DON 50 jaar'; Lopers met een Laesiedag
- DON aanwezigheid bij Veinedagen, Wings for Life, Rapenburgrace

ONDERZOEK & KENNISONTWIKKELING

Resultaat 2025

- Bij >20 onderzoeks- en subsidieprojecten ervaringsdeskundigheid ingebracht als partner, adviseur of mede-initiatiefnemer
- Meegewerkt aan innovatie- en technologieonderzoek: exoskeletten, brain-computer interfaces, VR en digitale hulpmiddelen
- Deelname aan landelijke consortia, richtlijntrajecten en expertgroepen in de revalidatie
- Evaluatie Nazorgprotocol in de acht gespecialiseerde revalidatiecentra
- Hoofdstuk over Ervaringsdeskundigheid geschreven voor Handboek Dwarslaesierevalidatie

Plan 2026

- Inhoudelijke bijdragen aan drie landelijke kennisproducten: herziene Handboek Dwarslaesie Revalidatie, Zorgpad Decubitus en Nazorgprotocol
- Participatie in lopende onderzoeksprojecten; ondersteuning ervaringsdeskundigen via afstemming met onderzoekers, begeleiding en positionering
- Eerste stappen om wetenschappelijke kennis en ervaringskennis te bundelen en toegankelijk te maken voor dwarsletten, professionals en onderzoekers
- Actief kennisvragen en onderzoekssignalen vanuit ervaringskennis inbrengen bij lopende onderzoeks- en ontwikkeltrajecten

BELANGENBEHARTIGING

Resultaat 2025

- Inspiratiebijeenkomst hulpmiddelenverstrekking georganiseerd (i.s.m. Spierziekten NL en Leder(in)); Reade als inspirerend voorbeeld
- Deelname landelijke werkgroep Onafhankelijke (Gespecialiseerde) Cliëntondersteuning
- Ervaringsdeskundigen namen deel aan VWS-sprintsessies over VN-verdrag Handicap (thema's: werk/inkomen, veiligheid, cultuur/sport)
- Verkenning Mijn ZorgCV met INK Social Design en Topicus: digitale toepassing voor verbinding zorginformatie en leefwereld (met steun Agis Innovatiefonds)

Plan 2026

- Ontwikkeling werkbare versie Mijn ZorgCV (i.s.m. INK en Topicus); pilot in Adelante, Reade en Sint Maartenskliniek
- Continentiedossier: afspraken met leveranciers over correct uitleveren op basis van functioneringsgericht voorschrijven (n.a.v. onderzoek Patiëntenfederatie Nederland)
- Uitplaatsingsdossier: bepaling wettelijke verantwoordelijkheden bij vertraging uitplaatsing uit klinische revalidatie
- Professionalisering 'ervaringsdeskundigheid belangenbehartiging': functieprofiel, opleiding en formatie team

INFORMATIEVOORZIENING: WEBSITE, DON ACADEMY & WEER OP WEG 2.0

Resultaat 2025

- DON Academy formeel gestart per december 2025: digitaal leerplatform voor mensen met een laesie, naasten en professionals
- Weer op Weg 2.0 in voorbereiding: vernieuwd nazorgprogramma, digitaal en schaalbaar ingericht
- Werkende demo-omgeving toont haalbaarheid van AI-ondersteunde contentontwikkeling
- Projectorganisatie ingericht en formeel aanbestedingsproces gestart voor platform en website
- Eerste samenwerkingsverbanden met revalidatiecentra in ontwikkeling
- € 235.000 aan subsidies en sponsoring toegezegd (€ 210.000 VWS, € 25.000 Rabobank Randmeren)

Plan 2026

- Scopingsfase afronden Q1 2026 met definitieve platformkeuze
- Vernieuwing website en leeromgeving
- Strategische kennisbasis opgezet: één centrale bron voor cursussen, kennisbank, informatiegidsen en digitale assistent
- Middelen om DON te positioneren als dé onafhankelijke kennisautoriteit over leven met een dwarslaesie
- In het komende jaar werkt DON aan de ontwikkeling van een vernieuwde huisstijl, passend bij het 50-jarig jubileum en de verdere professionalisering van de organisatie. Hiermee wordt ingezet op een herkenbare en toekomstbestendige uitstraling

FINANCIEEL BELEID & CONTRIBUTIE

Resultaat 2025

- ALV 2025: contributie in twee stappen verhoogd naar nieuw basisniveau
- Gezinsabonnement geïntroduceerd
- Actief gezocht naar nieuwe inkomstenbronnen ter vermindering afhankelijkheid

Plan 2026

- Jaarlijkse contributie-indexering voor behoud reële waarde
- Verdere diversificatie inkomstenbronnen
- Samenwerking drukker/uitgever verkennen voor advertentie-inkomsten



FONDSSENWERVING & SPONSORING

Resultaat 2025

- Nieuwe sponsors: Sunrise Medical en Kersten Hulpmiddelen; Manfred Sauer terug als adverteerder
- Kersten Hulpmiddelen: vacatures via DON-kanalen, kansen voor leden op de arbeidsmarkt
- Sponsorpakketten flexibeler gemaakt; leveranciersmarkt op Hoge Laesiedag succesvol
- Digitale versie magazine en advertorials bieden sponsors nieuwe presentatiemogelijkheden
- Subsidie VWS verworven voor 'Meer Impact door Maatwerk in Ondersteuning'
- Subsidie ZonMw verworven voor update Weer op Weg
- Team heeft kennis opgebouwd in subsidieaanvraagtrajecten en partnerschappen
- Als 'goed doel' van de Vriendenloterij hebben we over 2025 € 1.842,33 ontvangen
- Marketingplan opgeleverd

Plan 2026

- Relatiebeheer bestaande sponsors versterken
- Mogelijkheden verkennen om fondsenwerving (deels) uit te besteden
- Samenwerking nieuwe drukker/uitgever: mogelijke rol bij advertentieverkoop
- Warme oproep: vrijwilligers voor fondsenwerving gezocht
- Uitvoeren Marketingplan Alle Wielenga



FINANCIEEL JAARVERSLAG 2025

Resultaat 2025

- Resultaat: € 54.887 positief (begroting: -€ 50.000; omslag: + € 119.000)
- Inkomsten: contributies € 67.444 | subsidies € 121.492 | sponsoring € 41.034 | donaties/giften € 10.664 | overig € 19.268
- Uitgaven: personeel € 17.439 | lotgenotencontact € 50.147 | voorlichting € 92.748 | belangenbehartiging € 14.592 | organisatie € 25.697

Plan 2026

- Begroting 2026 afstemmen op verworven subsidies en nieuwe inkomsten
- Financiële monitoring projecten DON Academy en Weer op Weg 2.0