



Jaarverslag 2019

Voorwoord

In Januari 2019 ontstond een nieuwe vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus. Dit na 57 jaar BOSK, waarin ook leden zaten met Spina Bifida en Hydrocephalus. Er werd gestart met een bestuur van vijf mensen die enthousiast waren om de nieuwe vereniging te gaan trekken. Het vooruitzicht om als bestuur zich “alleen” te bemoeien met 1 beperking sprak iedereen aan.

Er was nog geen naam en geen logo. Bovendien werd er gestart met een nieuwe directeur en een nieuwe vrijwilligerscoördinator. Het bleek een spannend begin. Vol goede moed werd er begonnen. Het was wennen, met een kantoor wat al jaren als BOSK had gewerkt en met een nieuwe directeur die ook zijn stempel wilde drukken op het geheel.

Maar dit weerhield er ons niet van om een goede basis te leggen voor SBH-Nederland. Een organisatie die de belangen van mensen met Spina Bifida en Hydrocephalus en hun ouders en verwanten centraal stelt.

Mei 2020

Rob de Werker, voorzitter

Het begin

In de voorbereidende fase van de nieuwe vereniging hebben de mensen die deel gingen uitmaken van het bestuur gekeken naar een naam. Met de andere verenigingen die ontstonden uit de BOSK is gekozen voor een naam die dicht bij de rest van de nieuwe verenigingsnamen ligt zodat duidelijk werd dat ze allen uit dezelfde vereniging ontstaan zijn. Onze vereniging heet voortaan SBH-Nederland.

Natuurlijk diende bij de start van de vereniging de papieren op orde te zijn. Na de ondertekening van de verschillende documenten kon er worden nagedacht over de lijnen waarlangs de vereniging wilde gaan opereren. Daarom werd in februari een zogenaamde Hei-dag georganiseerd. Onder voorzitterschap van directeur Joop Beelen kwam het bestuur tot de conclusie dat de aandacht de komende tijd vooral zou moeten komen liggen op de problemen van de doelgroep rondom de puberteit, jong-volwassenheid en de periode van het ouder worden (als je ouder bent dan 45 jaar). De gedachten werden vervolgens in een speerpuntennota verwoord. Het uitgangspunt was daarbij dat de vereniging is bedoeld voor ouders, broers en zussen, opa's en oma's, vrienden en partners van mensen met Spina Bifida en Hydrocephalus.

Het bestuur

Aanvankelijk bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Frans Huijsmans (secretaris), Marleen Bron (penningmeester), Jasper van der Does en Corina Mos. Het bestuurswerk bleek voor Corina al snel te veel te vergen. Daarom diende een vervanger gezocht te worden. Na een oproep aan de leden en een sollicitatieprocedure werd uiteindelijk Maaïke Caspers haar opvolgster.

Tijdens de eerste algemene ledenvergadering gingen de aanwezige leden akkoord met de samenstelling van het bestuur. Bovendien kreeg het bestuur fiat om door te gaan met de geschilderde uitgangspunten.

Praktische uitwerking

Het bleek aanvankelijk moeilijk om de bankzaken voor SBH-Nederland op orde te krijgen. In februari ging de bank toch akkoord. Bovendien werd in februari een eerste begin gemaakt met het opzetten van een nieuwe website voor SBH-Nederland. Ook hier werkten de vier verenigingen die uit de BOSK zijn ontstaan samen. Er waren vragen over de bekostiging. Er werd daarom gekeken naar meerdere aanbieders die de oude BOSK-website zouden kunnen overbouwen in nieuwe sites. Er werd bovendien een extra medewerker aangevraagd om heel het proces te begeleiden.

In september werd de website www.sbh nederland.nl operationeel. Vanaf dat moment werd er langzaam gewerkt aan het verder invullen van de inhoud volgens de uitgangspunten en speerpunten van SBH-Nederland

Er werd ook gezamenlijk gekeken naar de huisstijlen van de nieuwe verenigingen. Ook hierbij wilde men duidelijk maken dat de clubs allemaal uit de BOSK voortgekomen zijn. Ook deze huisstijl werd in september gepresenteerd.

Omdat de verenigingen hebben afgesproken de komende jaren nog samen op te trekken, vond op reguliere basis ook overleg plaats tussen de vier voorzitters en de vier penningmeesters. Hier werd gewerkt aan de verdere uitwerking van de ontvlechting van de vier clubs. Er werd onder meer afgesproken dat de financiële administratie zou worden uitbesteed en dat de ledenadministratie opnieuw wordt opgezet. Zo kan duidelijk worden aangegeven wie van de leden, tot welke doelgroep behoort. Uiteindelijk zullen de leden moeten kunnen kiezen bij welke vereniging zij zich verder willen aansluiten.

Samenwerking met het bureau

De BOSK was een organisatie die door haar bestuur vooral vanaf afstand werd geleid. Hierdoor werkte het bureau zeer autonoom. Hoewel ook het huidige SBH-Nederland bestuur vanaf afstand de werkzaamheden bestuurt, wil zij toch meer voeling met de dagelijkse werkzaamheden. Samen met directeur Joop Beelen werd in de loop van het jaar een wensenlijstje opgesteld met de ideale manier van samenwerking met het landelijk bureau. Eind december werd het bureau verplaatst van het dure onderkomen in Utrecht naar een wat bescheidener kantoor in Houten.

In samenspraak met het bureau kwamen in 2019 de nodige zaken tot stand, waarbij het voor de medewerkers ongetwijfeld wennen was aan de vier verenigingen waarvoor zij nu moesten gaan werken. Zo verscheen de opvolger van het BOSK-Magazine, het blad 'Vieren' waarin de verschillende verenigingen die uit de BOSK zijn ontstaan, een fraaie plek kregen. Daarnaast werd gezorgd voor een eigen facebook-pagina voor SBH Nederland en werd de organisatie voorzien van een eigen Twitter-account. Het versturen van de bekende informatieverstrekkers ging gewoon door. Er werd daarnaast een nieuwe informatiefolder in de SBH-huisstijl ontwikkeld. Er was ook een voorlichtingsbijeenkomst over SBH in Valkenburg. Via info@sbnederland.nl werden vragen beantwoord over Spina Bifida en Hydrocephalus.

Om ook in de toekomst voor haar achterban actief te kunnen

zijn, werd subsidie aangevraagd bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Hiermee wil SBH het aantal contactmomenten met haar leden uitbreiden. Het gaat hierbij om landelijke- en regionale dagen alsmede contact via de digitale snelweg. Voorlichting over Spina Bifida en Hydrocephalus zal de website verder te dienen worden uitgebreid. Ook werd er subsidie gevraagd voor het bevorderen van een evenwichtigere voorlichting bij de 20-weken echo.

Natuurlijk ging het werk gewoon door in de verschillende projecten waarin SBH participeert.

Handiapp: Is een project waarbij eerder verschenen tips van en voor ouders van een kind met een beperking opnieuw worden uitgegeven maar dan in de vorm van een app. Het project is in 2019 begonnen en wordt in 2020 afgerond. Het project wordt gefinancierd door ZonMW.

Landelijke zorgstandaardpsychosociale zorg in de kinderrevalidatie: Het is de structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ouders in de kinderrevalidatie. Op deze manier moet ernstiger psychosociale problematiek worden voorkomen en de weerbaarheid, het zelfvertrouwen en de balans van kinderen en gezinnen worden vergroot. Er wordt gewerkt aan een kwaliteitsstandaard, er is een bewustwordingscampagne voor professionals en er komt een evaluatie instrument om professionals inzicht te geven in de mate van psychosociale zorg die zij verlenen. Het project is gestart in 2018 en loopt door tot 2021. Het project wordt gefinancierd door het innovatiefonds.

Rolstoelvaardigheid: We geven in samenwerking met K-J Projects, een rolstoelvaardigheidstraining voor kinderen in de leeftijd van 4-16 jaar. Daardoor worden zij vertrouwder en

vaardiger met hun rolstoel. Hierdoor groet hun zelfvertrouwen en vergroot de fysieke en mentale zelfstandigheid. We kijken verder of de zorgverzekeraars de trainingen in de toekomst willen erkennen en vergoeden. Het project is gestart in 2019 en loopt door tot 2021. De NSGK financiert dit project. *Wat beweegt jou:* Er worden toolboxes ontwikkeld die de participatie en beweegactiviteiten van kinderen met een beperking verbeteren.. Wij nemen deel in vergaderingen waar we vanuit ouderperspectief input geven. Dit project loopt af in 2020. De uren die wij hiervoor maken worden gedeclareerd bij de Hogeschool Utrecht.

Ervaringsteam

Een vereniging staat of valt bij de inzet van mensen. Naast de vaste krachten op het bureau, en het bestuur, kon SBH-Nederland rekenen op de steun van mensen in het ervarings-team. Hiervoor is het bestuur zeer erkentelijk. Samen met de vrijwilligers-coördinator zorgden zij voor het directe contact met de leden.

Het ervaringsteam verzorgde in de 'BOSK-tijd' al succesvolle landelijke ontmoetingsdagen rondom bepaalde thema's. Deze traditie werd natuurlijk door SBH-Nederland voortgezet. In 2019 werd de landelijke dag gehouden in september. Dit keer was vooral het met elkaar kennis maken het uitgangspunt. In groepen werden ervaringen uitgewisseld maar er was ook veel tijd voor informeel contact. De dag werd onder grote hilariteit afgesloten met een boks-workshop.

Daarnaast werd een begin gemaakt met het opstarten van regionale contactmomenten waardoor mensen makkelijker bij elkaar kunnen komen dan wanneer zij zich vanuit heel Nederland naar een centraal adres moeten verplaatsen. De eerste regionale bijeenkomst vond in november plaats in een Arnhemse buurthuis. Er waren 12 deelnemers die onder leiding van een regiovrijwilliger en een vrijwilliger van het Ervarings-team met elkaar sprake over diverse zaken.

Samenwerking

BOSK was al vertegenwoordigd in de International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH). De internationale samenwerking werd door SBH-Nederland voortgezet. Teije Dijk is daar onze vertegenwoordiger. Hij zit in een commissie die zich speciaal bezig houdt met het onderwerp 'ouder worden met Spina Bifida'. De groep zette in juli 2019 in 12 talen, waaronder in het Nederlands, een enquête uit om te zien hoe mensen met Spina Bifida het ouder worden ervaren. Ook door Nederlanders werd de vragenlijst veelvuldig ingevuld. De resultaten van het onderzoek komen in 2020.

Daarnaast bleef men in contact met de specialisten van het Erasmus MC in Rotterdam. Bovendien werd kennis gemaakt met het bestuur van DON, Dwarslaesie Organisatie Nederland, dit is dé belangenorganisatie voor mensen met een dwarslaesie.