



# Jaarverslag 2020

## Voorwoord

We startten 2020 met goede moed nadat we verhuisd waren naar een nieuw onderkomen in Houten. Maar het jaar 2020 is compleet anders geworden dan we vooraf dachten. Het is het jaar van het Corona-virus jaar geworden. In maart werden we voor het eerst geconfronteerd met het virus. In eerste instantie dacht ik dat het snel voorbij zou zijn. Dat bleek niet het geval. Het had voor het bestuur de nodige gevolgen. De landelijke ontmoetingsdag kon niet doorgaan. En het bestuur heeft het hele jaar door digitaal vergaderd. Ook de landelijke introductie van de vereniging aan de pers moest in oktober digitaal. Bovendien had het geen zin om even naar het bureau te gaan om te sparren, door de voorschriften van de Regering werkte iedereen thuis en ieders bewegingsvrijheid nam steeds eer af. Desondanks kunnen we zeggen dat we goed gewerkt hebben. Zo konden we dankzij de inzet van het Ervaringsteam in oktober diverse online-themabijeenkomsten houden rondom met thema's die de leden aanspraken. Hieruit haalden wij als bestuur weer informatie voor het komende jaar hoewel elkaar echt ontmoeten, altijd meer oplevert. Ook de diverse contacten met derden waren zinvol maar toch ook digitaal. Hoewel we voorlopig nog inzetten op digitale ontmoetingen, hopen we in 2021 toch ook weer fysiek contact te hebben. Al met al is het jaar is niet geheel verloren. De basis is gelegd om verder uit te bereiden. Er staan in 2021 nog diverse uitdagingen te wachten.

Maart 2021

Rob de Werker, voorzitter

## Het bestuur

Aan het begin van 2020 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Frans Huijsmans (secretaris), Marleen Bron (penningmeester), Jasper van der Does en Maaïke Caspers. Door drukke werkzaamheden was het voor Maaïke niet mogelijk haar bestuurstaken te blijven vervullen. Het bestuur vond in Paul Jansen een opvolger met deskundigheid. Tijdens de algemene vergadering werd hij voorgedragen als bestuurslid en door de vergadering gekozen.

Het bestuur heeft hierna haar teken herverdeeld. Marleen Bron is benoemd tot vice-voorzitter. Paul Jansen is de nieuwe penningmeester. Jasper van der Does gaat zich name bezighouden met de communicatie.

## Alles anders

Het bestuur van SBH had er aan het begin van het jaar 2020 zin in. Een nieuw kantoor, en een prettige kennismaking ontmoeting met de medewerkers. Na het startjaar waarin vooral aandacht moest worden besteed aan organisatorische zaken zou 2020 een jaar worden waarin aan allerlei plannen zou kunnen worden gewerkt.

Maar het liep allemaal anders. Ineens kwam vanuit Brabant het Corona-virus opzetten en vanaf maart werden we geconfronteerd met allerlei overheidsmaatregelen die het virus zouden moeten stoppen. Zaken als; reis niet onnodig, houdt afstand en werk zoveel mogelijk thuis, werden het 'nieuwe normaal'. Omdat ook de leden van SBH tot de groep behoren die extra risico loopt, nam het bestuur deze maatregelen zeer serieus.

De medewerkers van landelijk bureau gingen zo veel mogelijk thuis werken en er werd gekeken hoe de onderlinge contacten digitaal zouden kunnen worden voortgezet.

Na wat experimenteren werd het vergaderen via Teams de standaard voor het bestuur. Het was even wennen maar meestal ging het goed. Aan het einde van het jaar werd voor SBH een softwareprogramma aangeschaft wat de werkzaamheden ook voor 2021 digitaal makkelijker zullen maken. Natuurlijk hoopt het bestuur weer af en toe daadwerkelijk samen te kunnen vergaderen maar voorlopig zullen we het digitaal blijven doen. Men heeft namelijk ook ontdekt dat digitaal vergaderen minder reistijd vergt, en wie is daar niet blij mee. De contacten met de leden zullen in de toekomst, waar mogelijk, ook weer op plekken zijn waar we elkaar daadwerkelijk kunnen ontmoeten. Daarbij zullen we ook digitale mogelijkheden aanbieden voor hen voor wie reizen te omslachtig is.

Tijdens de bestuursvergaderingen kwamen bepaalde thema's terug. Zo werden de bestuursleden op de hoogte gehouden over de vorderingen van de oprichting van de stichting Landelijk bureau. Deze organisatie wordt werkgever van de medewerkers die voor de vier organisaties die in het verleden samen BOSK vormden. Ook worden zij verantwoordelijk voor het pand waarin het kantoor gevestigd is.

Gedurende het jaar blijft er discussie over de SBH projecten die lopen en diegene die we nog zouden willen opzetten. Duidelijk is dat rondom dit onderwerp nog verbetering mogelijk is.

Ook de streeve samenwerking met EMB kwam steeds aan de orde. Hoewel geprobeerd werd de organisatie 'binnen boord' te houden, stapte ze aan het einde van het jaar 2020 toch uit het samenwerkingsverband. Het vertrek heeft geen financiële gevolgen voor SBH. Hetgeen niet wegneemt dat de financiële situatie van SBH niet erg gezond is. De zaak blijft ook in de toekomst spannend omdat het overzetten van leden van de BOSK naar SBH moeizaam verloopt. Desondanks blijkt de begroting aan het einde van het boekjaar redelijk op orde.

De administratie van SBH wordt voortaan met andere computersoftware gedaan waardoor beter kan worden aangesloten bij de wensen van de verschillende verenigingen. De omzettingen vragen extra energie.

Met betrekking tot PR wordt afgesproken dat het magazine Vieren verdwijnt. Hiervoor in de plaats komt een digitaal magazine aangevuld met nieuwsbrieven en nieuws op de website. Hiermee wordt de kostenpost PR verlaagd.

Om SBH-Nederland bij een grotere publiek bekend te maken, houdt het bestuur een kennismakingsmoment op 25 oktober (wereld Spina-Bifida dag) via teams. Voortaan wil SBH jaarlijks rondom deze dag een activiteit organiseren.

De algemene ledenvergadering werd op 20 juni digitaal afgevoerd. De voorstellen van het bestuur werden goed gekeurd en ook het jaarverslag werd (na een tekstuele toevoeging met betrekking tot de Europese samenwerking), gefiatteerd.

## **Samenwerking met het bureau**

Eind december 2019 werd het bureau verplaatst van het dure onderkomen in Utrecht naar een wat bescheidener kantoor in Houten.

Bij een nieuwjaarsbijeenkomst begin 2020 konden de bestuursleden kennis maken met het pand. Jan-Hein Evers werd er gepresenteerd als directeur van het Landelijk bureau van de vier organisaties die samen blijven werken sinds de splitsing van de BOSK.

Na de wat stroeve start in 2019 is de interactie tussen het bureau en het bestuur goed. Voortaan heeft SBH in de vorm van Katrin Sturhan een eigen aanspreekpunt. Het bestuur is hier zeer tevreden mee. Ook de reguliere overleggen tussen de vier besturen en de directeur verlopen soepel. Dit kan echter niet voorkomen dat EMB, ondanks een aantal pogingen deze stap te voorkomen, besluit uit de samenwerking te stappen per 1-1-2021.

Het blad Vieren, het gemeenschappelijke magazine van de vier verenigingen verscheen 2 keer. Daarnaast werden digitale nieuwsbrieven verzonden. Ook werd het nieuws vermeld op onze eigen website.

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-weeken echo.

In 2020 werd door SBH meegedaan aan de volgende projecten:

### **Landelijke Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie**

Kinderrevalidatie is constant in beweging. Zo komt er steeds meer aandacht voor de psychosociale gevolgen voor het kind en de impact van een beperking op de rest van het gezin, maar dit kan beter! In dit project gaan een groot aantal organisaties waaronder SBH-Nederland de Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie ontwikkelen en implementeren. Daarvoor gaan ze verhalen delen, kennis vergroten en plannen realiseren. Samen met artsen, revalidatieteams ouders en jongeren, want revalideren doe je samen.

### **Dat kan ik zelf wel**

Een campagne voor jongeren met een lichamelijke beperking. Deze campagne helpt jongeren om mensen in hun omgeving duidelijk te maken dat zij zelf het heft in handen hebben en weten wat ze willen. De campagne ging begin 2019 van start. In 2020 hebben we de basis gelegd voor de website, brochure en lespakket dat we uit willen sturen aan Mytylscholen. In 2021 zullen we dit afronden.

### **Handi-app:**

CP Nederland en SHBH Nederland presenteerden in 2020 de Handi-app waarbij oude (eerder verschenen in boekvorm) en

nieuwe tips van en voor ouders van een kind met een beperking werden verzameld. De Handi-app is beschikbaar via Google Play en de App Store.

Fonds: ZonMw

### **Rolstoelvaardigheid**

Ook in 2020 gaven we in samenwerking met K-J Projects, rolstoelvaardigheidstraining voor kinderen in de leeftijd van 4-16 jaar op diverse locaties in Nederland. Door deze trainingen worden zij vertrouwer en vaardiger met hun rolstoel. Hierdoor groeit hun zelfvertrouwen en vergroot het hun fysieke en mentale zelfstandigheid. Het project is gestart in 2019 en loopt door tot 2021.

Fonds: Het Gehandicapte Kind

### **Wat beweegt jou**

Er worden in samenwerking met Hogeschool Utrecht toolboxen ontwikkeld die de participatie en beweegactiviteiten van kinderen met een beperking verbeteren. Wij nemen deel in vergaderingen waar we vanuit ouderperspectief input geven

### **Empowerment 40 plus**

In de kern draait het project Empowerment 40-plus om twee vragen: (1) Waar kun je tegenaan lopen of rollen als je ouder wordt met een langdurige fysieke beperking? (2) En hoe kun daar het beste omgaan met veroudering op een manier dat je een goed leven hebt en houdt?’

Er is een leermodule ontwikkeld over ouder worden met uiteenlopende fysieke beperkingen die men gratis en anoniem kan doorlopen. Een module die aanzet tot reflecteren op de eigen situatie en handvatten biedt. Daarnaast komt er een



mediacampagne.

Bij het project werken CP Nederland en SBH Nederland samen met Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Fonds : ZonMw

## **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 ervaringsteam. Hiervoor is het bestuur zeer erkentelijk. Samen met de vrijwilligers-coördinator zorgden zij voor het directe contact met de leden.

Ook dit jaar ging het ervaringsteam weer voor een landelijke ontmoetingsdag. De Corona-pandemie gooide echter roet in het eten. Uiteindelijk werd gekozen voor een aantal digitale bijeenkomsten rondom een specifieke thema's. Dit werd zeer gewaardeerd door onze leden hoewel zij in de evaluatie ook wel aangaven de persoonlijke gedachten-uitwisselingen te missen. In 2021 hoopt het ervaringsteam weer een echte landelijke ontmoetingsdag te kunnen organiseren. rondom bepaalde thema's. Daarnaast hoopt men weer themabijeenkomsten via Teams aan te kunnen bieden met medewerking van deskundigen. Uit een gehouden enquête is gebleken dat deze vorm van overleg zeer word gewaardeerd.

## Samenwerking

SBH Nederland heeft gevraagd lid te mogen van ieder(in) de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. De vereniging werd eind 2020 toegelaten. Dit is belangrijk. Via ieder(in) kan SBH Nederland zaken die de eigen vereniging ontstijgen, landelijk aankaarten en heeft zij zo een landelijke lobby richting politiek Den Haag. Ook is zij op deze manier betrokken bij allerlei landelijke overleggen met betrekking tot mensen met een functiebeperking.

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. De resultaten van het onderzoek verschenen in 2020 in het Engels. Momenteel is het bestuur de resultaten aan het vertalen waarna wordt gekeken wat de uitkomst van het onderzoek betekent voor de leden van SBH-Nederland.

Teije heeft in 2020 de nieuwe directeur van IFSBH, Sylvia Roozen, op hoofdlijnen geïnformeerd over de situatie in Nederland m.b.t. SBH. Daarnaast heeft hij activiteiten van IF onder de aandacht gebracht. O.a. de mogelijkheid dat jongere mensen met SBH kunnen meedoen aan een "Youth Group sexuality and body awareness". IFSBH is van plan een nieuwe campagne te ontwikkelen m.b.t. preventie van SBH. O.a. door een gerichter gebruik van foliumzuur en stimulering van voedselverrijking met foliumzuur. Dat laatste is in de EU nog steeds

een taboe.. Naar verwachting zal er in 2021 een plan over worden gepresenteerd.

Het bestuur was in 2020 van plan weer meer contact te leggen met de organisaties die voor SBH van belang zijn. Door de Corona-maatregelen kon dit nauwelijks. Wel is er een goed contact ontstaan met Janneke Stolwijk, revalidatiearts bij de Hoogstraat in Utrecht. Mevrouw Stolwijk heeft aangeboden als medisch deskundige bij SBH-Nederland haar adviezen te willen geven. Het bestuur is blij met deze toezegging.