



Jaarverslag 2021

Voorwoord

2021 was een raar jaar. Enerzijds nog steeds corona, anderzijds veel overleg en verdriet. Het overleg was veelal met derden. Ook het voorzittersoverleg met de voorzitters van CP Nederland en Schisis Nederland vergde veel tijd. Verdriet omdat de secretaris en de vice-voorzitter niet veel aanwezig konden zijn bij vergaderingen van de vereniging. Frans Huijsmans overleed na een ziekbed op 12 november. Wij zijn hem dankbaar voor alles wat hij voor de vereniging betekend heeft. Zijn overlijden heeft voor mij persoonlijk een zware wissel getrokken. Doordat ook Marleen Bron niet veel aanwezig kon zijn vanwege de ziekte van haar dochter, waren Paul Jansen en ik aangewezen om het bestuur te runnen. Het is ons gelukt.

Hoewel we voorlopig nog inzetten op digitale ontmoetingen, hopen we in 2022 toch ook weer fysiek contact te hebben. Al met al is het jaar niet geheel verloren. De basis is versterkt en we kunnen verder uitbreiden. Er staan in 2022 nog diverse uitdagingen te wachten.

Rob de Werker, voorzitter
Maart 2022

Pagina-einde

Het bestuur

Aan het begin van 2021 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Frans Huijsmans (secretaris), Marleen Bron (vice-voorzitter), Jasper van der Does (communicatie) en Paul Jansen (penningmeester). Door omstandigheden konden zowel Frans als Marleen niet het hele jaar de bestuursvergaderingen bijwonen. Frans overleed in november. Tilly Pouwels-Kole is officieel nog geen bestuurslid: zij wordt tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) in mei 2022 voorgedragen als algemeen bestuurslid, maar zij draait al wel mee vanaf november 2021. Marjan Jonkhoff wordt tijdens de ALV ook voorgedragen als bestuurslid en zal de taak van secretaris op zich nemen.

Ervaringsteam

Een vereniging staat of valt bij de inzet van mensen. Naast de vaste kracht(en) op het bureau, en het bestuur, kon SBH Nederland rekenen op de steun van de vrijwilligers in het Ervaringsteam. Hiervoor is het bestuur zeer erkentelijk. Samen met de medewerker van SBH Nederland zorgden zij voor het directe contact met de leden.

Ook dit jaar ging het Ervaringsteam weer voor de organisatie van een landelijke ontmoetingsdag. De coronapandemie gooide echter roet in het eten. De Landelijke Dag is verplaatst naar 2022. Het Ervaringsteam heeft een aantal online workshops georganiseerd (zie Ontmoetingen).

Redactie ledenmagazine, bloggers en andere vrijwilligers

De vier vrijwilligers in de redactie hebben in 2021 voor het eerst het online ledenmagazine gemaakt. Het bestuur is blij met de inzet van deze enthousiaste redactie! (zie ook Communicatie en PR). Daarnaast zijn drie bloggers actief, een coördinator van de blog en vrijwilligers die zich in willen zetten voor regionale activiteiten. De inzet van alle vrijwilligers is onmisbaar voor de vereniging.

Pagina-einde

Alles anders

De titel van dit stukje is helaas hetzelfde als vorig jaar. Reden corona.

Spina bifida en hydrocephalus behoren inmiddels bij de zeldzame aandoeningen. Het overleg met externen en het voorzittersoverleg kostte ook veel tijd. Kennismaking met andere partijen is tijdrovend maar ook zeer nuttig, dat had de vereniging ook wel nodig. Sinds 2020 is revalidatiearts Janneke Stolwijk van De Hoogstraat Revalidatie als medisch adviseur aan de vereniging verbonden. In 2021 heeft zij met regelmaat tips en advies gegeven en meegedacht over de koers van de vereniging.

In maart werden we geconfronteerd met de mededeling dat Katrin Sturhan een nieuwe baan had, per 1 mei. Dit betekende veel overleg met Het Landelijk Bureau. Het resultaat van dat overleg is dat Corine van Rijswijk vanuit het bureau de vereniging SBH Nederland ondersteunt sinds mei 2021. Dit tot volle tevredenheid van het gehele bestuur.

In oktober en november zijn we bezig geweest met de herijking van de vereniging. Dit resulteerde in brainstormsessies die als zeer positief werden beschouwd. Tijdens deze brainstormsessies hebben we gewerkt aan ideeën voor nieuw aanbod waarmee we meer leden willen werven. Nog een voordeel: een kandidaat voor het bestuur werd ook gevonden en zij draait nu inmiddels mee en wordt in mei 2022 voorgedragen als bestuurslid.

Samenwerking met het bureau

De samenwerking met het bureau verliep, ook weer door corona, niet altijd even soepel. Veel bellen met mensen, niet komen naar kantoor. Het vinden van een baan van Katrin Sturhan, medewerker SBH Nederland en vrijwilligerscoördinator, was een verandering die zich liet gelden. Corine is een waardig opvolger en met haar hebben we ook veel contact.

Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor SBH Nederland. Ook in 2021 heeft SBH Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden. Maar vanwege covid-19 waren dit vaak online ontmoetingen, waar dit eerder altijd fysieke ontmoetingen waren. Deze online ontmoetingen bleken wel heel waardevol voor onze achterban en werden goed gewaardeerd.

Algemene Ledenvergadering

Ook de ALV moest online plaatsvinden. 14 leden namen op 12 mei deel aan de ALV.

Community online

Via de onlinekanalen van SBH Nederland (Facebook, Twitter en Instagram) ontmoeten mensen met SBH elkaar dagelijks. Ervaringen worden uitgewisseld en ideeën worden opgedaan. De community groeit nog steeds en voldoet duidelijk in een behoefte van online contact. Moeders die net tijdens de 20-weeken echo hebben gehoord dat hun kindje spina bifida heeft zoeken contact om zich voor te bereiden op de bevalling en alles wat daarna volgt. Volwassenen met SBH zoeken bijvoorbeeld contact naar aanleiding van gezondheidsproblemen en zijn op zoek naar tips voor specialisten.

In 2021 is de Facebookpagina van SBH Nederland verder gegroeid en heeft inmiddels 232 volgers. De besloten Facebookgroep 'Spina Bifida Netwerk' heeft 455 leden. Er is ook een besloten groep voor mensen met hydrocephalus met 139 leden: Hydrocephalus Netwerk.

Het twitteraccount heeft 72 volgers. Eind 2020 is het Instagram account ingericht en dit telt nu 152

volgers. Instagram is het snelst groeiende social media account van de vereniging. Halverwege 2021 is het profiel voor SBH Nederland op LinkedIn aangemaakt. Het netwerk op LinkedIn telt op dit moment 51 volgers. SBH Nederland wil ook met professionals haar netwerk onderhouden en uitbreiden.

Online workshops

In 2021 hebben de vrijwilligers van het Ervaringsteam vier online workshops georganiseerd. In juli namen acht volwassenen deel aan de workshop 'Ouder worden met spina bifida en hydrocephalus'. Revalidatiearts Janneke Stolwijk was gespreksleider en beantwoordde verschillende vragen. Daarnaast gaf Wiel & Deal in oktober de workshop 'Studeren en Op jezelf wonen' aan 5 jongeren; de online workshop Zumba was met 10 deelnemers een groot succes. Op Wereld SBH dag gaf Kim Rehatta de workshop 'Durf te dromen' over het nemen van de regie over je eigen leven aan 12 deelnemers. Deze online workshops zijn goed ontvangen en gewaardeerd.

Belangenbehartiging

Ontwikkeling Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie

Structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ouders in de kinderrevalidatie is van groot belang. Op deze manier moet ernstiger psychosociale problematiek worden voorkomen en de weerbaarheid, het zelfvertrouwen en de balans van kinderen en gezinnen worden vergroot. CP Nederland werkt samen met SBH Nederland en diverse partners uit het veld aan deze 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 midden 2022. De tekst van de Kwaliteitsstandaard is inmiddels bijna afgerond, de eerste draft van de cliëntversie ligt er en we gaan in 2022 verder met de afronding van dit belangrijke project.

Dit project wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, KFA en STEPTember.

Projecten 2021

In 2021 nam SBH Nederland deel aan de volgende projecten:

Dat Kan Ik Zelf Wel

Het primaire doel van het project Dat Kan Ik Zelf Wel is het versterken van het zelfvertrouwen van kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking tussen de 9-19 jaar. In 2020 hebben we de basis gelegd voor de website (www.dkizw.nl) en de brochure. Om tot onderlinge uitwisseling te komen is het belangrijk om jongeren in groepsverband te kunnen bereiken. Daarom richten we ons op het speciaal onderwijs met een lespakket. Dit lespakket biedt handvaten om in een aantal SEO- (sociaal emotionele ontwikkeling) lessen mee aan de slag te gaan. Het lespakket is geschikt is voor leerlingen vanaf leerroute 4 SO, en zeker ook leerlingen in het VSO.

In de bijbehorende brochure leggen we ouders negen situaties voor om over na te denken. Hoe reageer jij, hoe pak jij dingen aan, wat kan en wil je kind zelf doen. Help je kind om zijn vertrouwen te vergroten in zijn eigen mogelijkheden en help jezelf om je kind daarin het vertrouwen te geven. Durf te zeggen "Dat kun jij zelf wel!" en stimuleer je kind om te zeggen "Dat kan ik zelf wel!".

Dat Kan Ik Zelf Wel is ontwikkeld door CP Nederland en SBH Nederland, met financiering van Het Gehandicapte Kind en Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting.

Rolstoelvaardigheid

Ook in 2021 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.

Dit project wordt gefinancierd door Het Gehandicapte Kind.

Herkenning en ondersteuning van kinderen met schisis en spina bifida en hun ouders

In 2021 is dit project van start gegaan. In dit project worden jonge kinderen met schisis en met spina bifida ondersteund bij het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en het vergroten van hun zelfvertrouwen. Dat doen we door een pop te ontwikkelen met de desbetreffende aandoening en kinderen de mogelijkheid te bieden om elkaar te ontmoeten (online en eventueel fysiek). Daarnaast ontwikkelen we een module voor ouders waarin we de psychosociale gevolgen beschrijven van het hebben van een schisis of spina bifida en hoe ouders hun kind het beste kunnen ondersteunen. De verdere uitvoering van dit project vindt in 2022 plaats waarbij Schisis Nederland en SBH Nederland ieder hun eigen (deel)projectplan uitvoeren.

Financier: ZonMw Voor elkaar!

Wat beweegt jou

Er worden in samenwerking met Hogeschool Utrecht toolboxes ontwikkeld die de participatie en beweegactiviteiten van kinderen met een beperking verbeteren. SBH Nederland neemt deel in vergaderingen waar we vanuit ouderperspectief input geven.

Net als jij: betekenisvolle transitie informatie in de revalidatiezorg voor en door jongeren

Je wordt 18 jaar en dat betekent dat je zelf verantwoordelijk wordt voor zorg. En nu? Overstappen naar volwassenenzorg kan een grote uitdaging zijn! Voor jongeren, maar ook voor hun ouders en zorgverleners. Het project 'Net als jij' helpt jongeren met een chronische aandoening of ontwikkelingsbeperking soepeler door deze fase heen te komen. Het is belangrijk dat deze jongeren voorbeelden zien van anderen die 'net als zij' zijn. Daarom wordt in het 'net als jij'-project in alle fases intensief samengewerkt met jongeren (en hun ouders). Dit innovatieproject dat samen met jongeren wordt geleid door De Hoogstraat Revalidatie, het UMCU/WKZ en onderzoeksbureau Curias met financiering van het AGIS Innovatiefonds richt zich op jongeren met spina bifida, cerebrale parese (CP) en een aanlegstoornis of amputatie van het been. SBH Nederland is projectpartner.

Financier: Agis Innovatiefonds

Pagina-einde

Samenwerking

SBH Nederland heeft gevraagd lid te mogen van ieder(in) de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. Het lidmaatschap werd in 2021 gecontinueerd, helaas door te weinig menskracht hebben we het dit jaar tot het bijwonen (digitaal) van de Algemene Ledenvergaderingen moeten beperken.

Ditzelfde geldt voor de International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH). Teije Dijk is daar onze vertegenwoordiger. Hij zit in een commissie die zich speciaal bezig houdt met het onderwerp 'ouder worden met spina bifida'. Vanuit de Federation is er in 2021 een plan gepresenteerd.

Communicatie

Ledenmagazine Ruggespraak en nieuwsbrief

In 2021 heeft SBH Nederland voor haar leden twee keer het online magazine *Ruggespraak* uitgegeven. Dit nieuwe digitale magazine is de opvolger van *Vieren!*, het gezamenlijke magazine van SBH Nederland, CP Nederland, Schisis Nederland en EMB Nederland.

Het nieuwe magazine is uniek: een magazine waar leven met spina bifida en/of hydrocephalus (SBH) centraal staat. In ieder nummer vind je mooie ervaringsverhalen, nieuwe ontwikkelingen rond SBH, medische informatie, aandacht voor sport en vakantie, handige tips om je leven makkelijker te maken. Via deze link kun je het eerste magazine bekijken:

<https://magazine.sbh nederland.nl/ruggespraak-sbh-nederland/>

De redactie bestaat uit vrijwilligers die zelf spina bifida en/of hydrocephalus hebben of ouder zijn van een kind met spina bifida en/of hydrocephalus.

In 2021 is de digitale **nieuwsbrief** vier keer verschenen. Deze nieuwsbrief wordt verstuurd naar leden en niet-leden en heeft bijna 500 abonnees.

Website SBHNederland.nl

De website van SBH Nederland is het platform waarop de vereniging nieuws, ervaringskennis en medische informatie over de aandoening deelt. De website biedt volop ruimte aan het delen van ervaringen: halverwege 2021 is de blog van de vereniging gelanceerd. De drie nieuwe bloggers hadden een vliegende start: hun eerste blogs hadden een bereik van 1500 à 2000 mensen via de social media. Een volwassene met SBH, een moeder van een jonge zoon (6 jaar) met SBH en een moeder van een volwassen zoon met SBH delen open en eerlijk hun ervaringen en dit wordt zeer goed ontvangen door de doelgroep. De blog wordt gecoördineerd door een van onze vrijwilligers.

Medewerkers van Het Landelijk Bureau

Het Landelijk Bureau is er voor het verrichten van ondersteunende werkzaamheden voor SBH Nederland, CP Nederland, EMB Nederland en Schisis Nederland. Het bureau is de werkgever van alle bureaumedewerkers.

Op Het Landelijk Bureau werkten in 2021 de volgende parttime medewerkers:

- Pien Augustinus, Projectmedewerker CP (per 1 maart)
- Maureen Bult-Mulder, Projectmanager (tot 1 mei)
- Jan-Hein Evers, Directeur
- Ruth Fontein, Projectmanager SBH Nederland en CP Nederland (van 1 juni tot 1 november)
- Janneke Hazelhoff, Projectmanager CP Register
- Evelien Kenbeek, Vrijwilligerscoördinator CP Nederland (per 1 oktober)
- Han Mennen, Verenigingsmanager EMB Nederland
- Marieke te Rijdt, Verenigingsmanager Schisis Nederland (per 1 juni)
- Corine van Rijswijk, Adviseur Communicatie en ondersteuning SBH Nederland (per 1 mei)
- Katja van der Mast, Senior Officemanager

- Rita Soerjoesing, Ledenadministratie
- Katrin Sturhan, Vrijwilligerscoördinator en ondersteuning SBH Nederland (tot 1 mei)
- Cor Tomassen, Financiële administratie
- Diederik Vermeulen, Projectmanager onlinecommunicatie
- Diana Wiegerink, Projectmanager (tot 1 maart)
- Marike Willems- Op het Veld, Projectmanager CP Nederland en SBH Nederland

Vooruitblik

In 2021 zijn de ideeën voor het activiteitenplan samen met vrijwilligers uitgewerkt. In 2022 gaan we aan de slag met de uitvoering van dit activiteitenplan. Hierin leggen we meer nadruk op volwassenen met SBH en dan specifiek op de zorg voor volwassenen. We merken dat volwassenen met SBH op zoek zijn naar de juiste informatie en zorg.

Ook willen we meer doen aan de vindbaarheid van onze vereniging voor mensen die ons nog niet kennen. Daarnaast willen we het netwerk met professionals verder uitbouwen en verstevigen.

SBH Nederland is een vereniging voor en door mensen met SBH. Om meer mensen te kunnen ondersteunen, willen we meer leden. We starten daarom een ledenwerfcampagne.