



Beleidsplan 2022 – 2025

Inleiding

SBH Nederland is dé vereniging van en voor mensen met spina bifida en/of hydrocephalus (SBH). Wij willen hen ondersteunen in elke levensfase. Ieder kind, jongere of volwassene met SBH moet volwaardig kunnen meedraaien in de maatschappij. Iedereen met SBH moet zijn eigen koers varen en staat zelf aan het roer van zijn of haar leven. Het is daarom onze missie om mensen met SBH in hun eigen kracht te zetten zodat zij zelf de regie kunnen nemen over hun leven. Ouders, partners en familie horen hier vanzelfsprekend bij. SBH Nederland is er ook voor hen.

Missie, visie, strategie

Objectieve informatie

SBH Nederland wil objectieve en betrouwbare informatie geven aan mensen met spina bifida en/of hydrocephalus, hun familie en aanstaande ouders van kinderen met SBH. Denk hierbij aan informatie over de 20-weeken echo, over behandelingen, onderzoeksresultaten of resultaten in projecten. Als vereniging willen we uitdragen dat we hen ondersteunen met onze kennis als ervaringsdeskundigen.

Eigen regie en participatie

Een leven zoals ieder ander: zelfstandig, onafhankelijk en met de regie over je eigen leven. SBH Nederland wil kinderen, jongeren en volwassenen met SBH hierin ondersteunen. Er is in Nederland nog veel werk te verzetten. Mensen met een beperking staan vaak 1-0 achter. Het VN-verdrag Handicap, dat juli 2016 in Nederland van kracht werd, moet zorgen dat dit verandert. Het verdrag moet de rechten van mensen met een handicap bevorderen, beschermen en waarborgen. Zo volwaardig mogelijk meedoen is hierbij het doel. SBH Nederland onderschrijft dit, zet zich hiervoor in en zoekt hierin samenwerking met leder(in).

Zorg en ondersteuning voor iedere leeftijd

Je leven lang zorg en ondersteuning op het juiste moment en passend bij jou: SBH Nederland wil er in elke levensfase voor mensen met SBH zijn. De juiste medische zorg is onmisbaar.

Dit begint al tijdens **de zwangerschap**. Als bij de 20-weeken echo een kindje met spina bifida wordt gezien, is het belangrijk dat aanstaande ouders betrouwbare en objectieve informatie ontvangen. Na de geboorte wil de vereniging **ouders** ondersteunen in het beantwoorden van hun vragen en het organiseren van ontmoetingen met andere gezinnen met jonge kinderen met spina bifida en hydrocephalus. De vereniging is het aanspreekpunt voor alle ouders van een kind met SBH.

Wat betreft de medische zorg hebben we extra aandacht voor **de overgang naar de volwassenzorg**. Met spina bifida en hydrocephalus kun je tot je 18 jaar bent terecht bij multidisciplinaire teams in academische ziekenhuizen. Vanaf 18 jaar verloopt de overgang

naar de volwassenzorg niet altijd even soepel. Daarom neemt SBH Nederland deel aan projecten om deze overgang voor jongvolwassenen makkelijker te maken. Daarnaast zoekt de vereniging samenwerking met de (academische) ziekenhuizen en revalidatiecentra om deze zorg voor volwassenen te waarborgen.

Qua ondersteuning hebben we extra aandacht voor jongvolwassenen en ouderen.

Jongvolwassenen hebben extra steun nodig bij zaken als zelfstandig wonen, opleiding, het vinden van werk en het ontwikkelen van sociale contacten. Bij wie kun je terecht met je vragen, voor hulp en ondersteuning? Hierin wil de vereniging goed door kunnen verwijzen. Mensen met SBH worden door de steeds beter wordende medische zorg ook steeds ouder. Er is nog niet voldoende bekend over **mensen met SBH vanaf 45 jaar**. SBH Nederland wil onderzoek op dit terrein stimuleren en informatie van ervaringsdeskundigen delen.

Doelstelling

De vereniging SBH Nederland heeft zich ten doel gesteld dat mensen met spina bifida en/of hydrocephalus levenslang en levensbreed ondersteund worden. Dit doen wij door het verstrekken van objectieve informatie, het organiseren van lotgenotencontact en belangenbehartiging. SBH Nederland richt zich daarbij op de specifiek SBH gerelateerde zaken. Voor de meer generieke zaken is SBH Nederland aangesloten en betrokken bij onder andere Ieder(in).

Projecten

Om de vereniging en ook de inmiddels zeldzame beperkingen op de kaart te zetten zullen er in de komende jaren ook diverse projecten gedaan moeten worden, in samenwerking met Het Landelijk Bureau, specialisten, bestuur en het Ervaringsteam (team landelijke vrijwilligers). SBH Nederland wil bijvoorbeeld meer regionale bijeenkomsten rond verschillende thema's organiseren en op zoek naar fondsen om 'het leven met SBH leuker te maken'. Te denken valt bijvoorbeeld aan SBH van pubertijd naar volwassenheid, in samenwerking met andere verenigingen die de belangen van mensen met een beperking een warm hart toedragen. Of een vervolg op het onderzoek van Sander Hilberink over ouder worden met een beperking. Hiervoor zal geld vrijgemaakt moeten worden op de begroting om fondsen te werven.

Speerpunten

Evenals in de jaren van oprichting wil SBH Nederland zich ook in de komende jaren richten op de volgende speerpunten:

Speerpunt 1: Multidisciplinaire behandelteams

Als tijdens de 20-weeken echo spina bifida bij de baby wordt ontdekt, krijgen aanstaande ouders een grote schok te verwerken. Het is op zo'n moment van groot belang dat zij objectieve informatie krijgen. SBH Nederland zet zich in voor het goed informeren van deze groep ouders en brengt hen in contact met andere ouders van kinderen met SBH.

Daarnaast zet de vereniging zich in voor goede en bereikbare medische zorg. SBH Nederland wil in het noorden, zuiden, westen en oosten van Nederland een multidisciplinair behandelingssteam behouden zodat gezinnen met een kind, of de volwassene zelf, niet al te ver hoeven te reizen. Dit doen wij in eerste instantie in samenwerking met de centra in Utrecht, Nijmegen, Rotterdam en Amsterdam.

Als je 18 wordt, verandert er voor jongeren met spina bifida en hydrocephalus heel veel. Door wetgeving verandert de financiering. Niet langer kunnen deze jongeren terecht bij de multidisciplinaire behandelingsteams in de academische ziekenhuizen.

SBH Nederland zet zich ervoor in om de behandelteams na het 18e levensjaar niet te laten verdwijnen. De multidisciplinaire teams dienen daarbij ook begeleiding te geven aan zaken zoals zelfstandig wonen, het aanleren van sociale contacten en het vinden van werk.

Aandacht voor leven met hydrocephalus

Speciale aandacht is nodig voor kinderen, jongeren en volwassenen die geboren zijn met alleen hydrocephalus of die op latere leeftijd de diagnose hydrocephalus krijgen. SBH Nederland wil zich ontwikkelen tot expertisecentrum voor mensen met hydrocephalus. Wij zorgen voor verbinding tussen hulpvragers en (medische) professionals. SBH Nederland heeft kennis in huis of weet waar informatie is te vinden over bijvoorbeeld erfelijkheid, onderwijs, werk, wonen, sporten etc. Er zijn korte lijnen met universitaire ziekenhuizen en er is actuele, goede informatie op de website over hydrocephalus. We willen hierin samenwerken met andere organisaties zoals de Hersenstichting en Hersenletsel.nl (vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel).

Speerpunt 2: Meer informatie en de juiste zorg voor 45-plussers

Mensen met spina bifida en hydrocephalus (SBH) worden steeds ouder. Er is nog weinig voorlichtingsmateriaal over spina bifida en hydrocephalus voor mensen boven de 45 jaar. Zijn er omstandigheden die ervoor zorgen dat ouderdom bij SBH met meer gebreken gepaard gaat dan bij "reguliere" senioren? SBH Nederland wil aan dit onderwerp prioriteit geven met informatie aan de leden, hun naasten maar ook de andere mensen in hun directe omgeving die zorg verlenen. In samenwerking met andere organisaties gaat SBH Nederland kijken of het mogelijk is om ook voor ouderen een zodanig sociaal-medisch netwerk op te bouwen dat zij op gelijke wijze behandeld worden als andere ouderen. Dat houdt ook in dat

zorgprofessionals handicap-gerelateerd kijken, niet alleen naar de afzonderlijke klachten maar die koppelen aan spina bifida en/of hydrocephalus.

Als vereniging wil SBH Nederland activiteiten organiseren die het leven met SBH ondersteunen en leuker maken.

Speerpunt 3: Meer ontmoetingen via social media, contactdagen en online workshops

Het bij elkaar brengen van mensen met SBH en hun omgeving is een essentiële taak van SBH Nederland. Door ervaring en kennis uit te wisselen, versterken mensen elkaar in het leven met SBH. Steeds vaker zoeken mensen contact via social media. Via blogs geven zij hun mening of ze chatten in Facebookgroepen. Het bestuur van SBH wil deze middelen inzetten voor een intensief contact met de leden.

Daarnaast gaat SBH Nederland contactdagen organiseren zodat belangstellenden elkaar ook fysiek zien en spreken. Behalve de jaarlijkse landelijke dag van SBH Nederland gaan we werken aan meer regionale contactdagen, zodat leden en niet-leden met SBH elkaar fysiek kunnen ontmoeten. Deze regionale contactdagen kosten ook geld, het bestuur gaat actief op zoek naar geld om dit voor elkaar te krijgen. Door het jaar heen organiseren we ook online workshops waar jongeren, ouders en volwassenen op een laagdrempelige manier aan deel kunnen nemen. We zijn een vereniging voor en door mensen met SBH. De vrijwilligers van het Ervaringsteam zetten zich in voor de organisatie van lotgenotencontact-

Speerpunt 4: Ledenwerving

In Nederland zijn nu zo'n 2500 volwassenen met SBH. SBH Nederland telt bijna 400 leden en wil verder groeien. Meer leden betekent dat we meer kunnen betekenen op het gebied van belangenbehartiging, sterker staan in de lobby richting zorg en politiek en toekomstbestendiger zijn.

Door het ontwikkelen van aanbod voor elke levensfase en intensievere samenwerking met de Spina Bifida teams en artsen in de zorg voor volwassenen willen we deze groei bereiken. Natuurlijk is een goede PR hierbij een belangrijke randvoorwaarde. Daarbij werken we ook aan een plan voor het werven van donateurs die ons een warm hart toedragen en de vereniging willen steunen.

Organisatie

SBH Nederland is te bereiken via:

Het Landelijk Bureau

Randhoeve 221

3995 GA Houten

Tel. 030 245 9090

E-mail: info@sbhnederland.nl



KvK: 73574279

Fiscaal nummer (RSIN): 859584987

IBAN: NL18 ABNA 0840 975880, t.n.v. Vereniging Spina Bifida en Hydrocephalus

Bestuur

Minstens één keer per jaar worden alle leden uitgenodigd voor een Algemene Ledenvergadering om samen de koers van SBH Nederland te bepalen. De leden kiezen het bestuur. Het bestuur zet de grote lijnen van SBH Nederland uit en is verantwoordelijk voor het Landelijk Bureau van SBH Nederland. Het bestuur werkt onbezoldigd.

Het bestuur bestaat uit:

Rob de Werker – voorzitter

Paul Jansen – penningmeester

Tilly Pouwels-Kole - algemeen lid

Werknemers

SBH Nederland heeft geen mensen in dienst. Het bestuur werkt op vrijwillige basis en is onbezoldigd. SBH Nederland kan niet bestaan zonder zijn vrijwilligers. Mede dankzij hen kunnen we onze belangrijkste taken uitvoeren: informeren, ontmoetingen organiseren en belangen behartigen. Er is een Ervaringsteam dat betrokken is bij het lotgenotencontact en er is een redactie die zorg draagt voor het online ledenmagazine.

Financiën

SBH Nederland heeft als belangrijkste inkomstenbron VWS-subsidie en contributie van de leden. Daarnaast zijn er nog specifieke projectsubsidies en donaties waarmee activiteiten uitgevoerd worden.