



Jaarverslag 2022

Voorwoord

Het begin van 2022 begon nog met een lockdown maar deze werd in februari opgeheven. De wereld was weer open en de eerste bespreking live was wel weer even vreemd. Als bestuur besloten we om digitaal te blijven vergaderen. De brainstorm vergaderingen om een duidelijker koers te hebben, die we in 2021 begonnen waren, hebben we succesvol afgerond in januari. In 2022 heb ik veel gesprekken gevoerd met 'het veld', kennismakingsgesprekken waar we in de toekomst veel aan gaan hebben. Dat Marjan Jonkhoff zowel officieel bestuurslid werd en door persoonlijke redenen ook weer stopte is heel jammer. In november begon ik gesprekken met Marleen van der Krogt en zij is begonnen als secretaris ad interim. Op de ALV hoopt ze officieel gekozen te worden. Warme aanbeveling van mij, in ieder geval. De vereniging SBH Nederland wordt steeds uitgebreider en ik als voorzitter vind het steeds leuker worden. Veel leesplezier bij dit jaarverslag.

Rob de Werker, voorzitter
Maart 2023

Pagina-einde

Het bestuur

Aan het begin van 2022 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Paul Jansen (penningmeester) en Tilly Pouwels-Kole (algemeen bestuurslid). Tilly Pouwels-Kole werd tijdens de Algemene Ledenvergadering in mei 2022 voorgedragen als algemeen bestuurslid. Marjan Jonkhoff werd tijdens de ALV ook voorgedragen als bestuurslid (secretaris). Beiden werden door de leden unaniem benoemd als bestuurslid. Zoals hierboven geschreven moest Marjan Jonkhoff vanwege te drukke bezigheden haar bestuursfunctie na de zomer neerleggen.

In september kwam het bestuur bij elkaar voor een heidag. Op deze dag hebben we in grote lijnen afgesproken wat we de komende jaren gaan doen. Afgesproken is deze heidag in ieder geval één keer per jaar te houden. Bij grote veranderingen gaan we nog een keer de hei op.

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 hen 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 op 14 mei. Het Ervaringsteam heeft ook een aantal online workshops georganiseerd (zie Ontmoetingen).

Redactie ledenmagazine, bloggers en andere vrijwilligers

De vier vrijwilligers in de redactie hebben in 2022 twee online ledenmagazines 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 en projecten. De inzet van alle vrijwilligers is onmisbaar voor de vereniging.

2022 in vogelvlucht

In 2022 voerde de voorzitter heel veel overleg met Corine van Rijswijk (verenigingsmanager). Heel veel kennismaken met het netwerk, dit leverde op dat we nu gezien worden door vele mensen in het land. De columns in het magazine heeft de voorzitter door middel van zijn eigen ervaringen en gesprekken met diverse mensen samengesteld. Een plannetje voor 2023 is de rubriek 'Waar is Rob' (nu weer).

Samenwerking met het bureau

Door het wegvallen van de samenwerkingsovereenkomst met de andere verenigingen moesten we veel contact onderhouden met Jan-Hein Evers. Dit ging over het algemeen goed en we gaan daar mee door. Een kleine opmerking, gezien vanuit het verleden, het bureau moet wennen aan inmiddels vier onafhankelijke verenigingen bij elkaar gehouden door de stichting Het Landelijk Bureau. Voor de samenwerking met de verenigingsmanager kunnen we alleen maar een pluim geven. De samenwerking met Corine van Rijswijk loopt zeer goed.

Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor SBH Nederland. Ook in 2022 heeft SBH Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden. Het was een verademing om weer fysieke bijeenkomsten te kunnen organiseren voor leden, niet-leden en voor de vrijwilligers.

Landelijke dag - 14 mei 2022

Op zaterdag 14 mei vond de Landelijke Dag van SBH Nederland plaats bij de Amerpoort in Baarn. Voor het eerst sinds eind 2019 konden we elkaar weer ontmoeten. Een prachtige dag met 70 enthousiaste deelnemers, mooie presentaties van paralympisch rolstoelbasketbalster Lindsay Frelink en diëtiste Charlotte van Marissing, vier boeiende gespreksrondes en een tennisclinic van de Esther Vergeer Foundation. In de gespreksrondes kwamen de volgende onderwerpen aan bod: Omgaan met blaas- en darmen problematiek; Leven met hydrocephalus; Durf te dromen; Hoe houd je alle ballen in de lucht - een gespreksronde voor ouders. Met een swingende Zumba workshop sloten we de dag af.

Algemene Ledenvergadering

De ALV werd op 2 mei 2022 online georganiseerd. 16 leden namen deel.

Community online

Via de onlinekanalen van SBH Nederland (Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn) 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. Een paar voorbeelden: aanstaande ouders die tijdens de 20-weeken echo hebben gehoord dat hun kindje spina bifida heeft zoeken contact. Volwassenen met SBH zoeken contact naar aanleiding van gezondheidsproblemen en zijn op zoek naar tips voor specialisten.

In 2022 is de Facebookpagina van SBH Nederland verder gegroeid, van 232 naar 318 volgers. De besloten Facebookgroep 'Spina Bifida Netwerk' heeft 490 leden (455 in 2021). De besloten groep Hydrocephalus Netwerk telt 156 leden (139 in 2021).

Het twitteraccount heeft 81 volgers. Instagram is het snelst groeiende social media account van de

vereniging en telt nu 237 volgers (152 in 2021). Op LinkedIn heeft SBH Nederland 99 volgers (51 in 2021).

Online workshops

In 2022 hebben de vrijwilligers van het Ervaringsteam ook online workshops georganiseerd. Op 12 april namen 5 jongeren en volwassenen deel aan de workshop over de zoektocht naar een baan die bij je past en tips voor het solliciteren. Deze workshop werd gegeven door Emma at Work. Op 8 december werd de online workshop Mindfulness goed bezocht door 15 deelnemers.

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 in 2022 is de Kwaliteitsstandaard afgerond en gelanceerd.

Dit project is gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, KFA en STEPtember.

Overleg met Schiphol (Partner Relationship Management)

Mensen met een beperking willen en gaan ook op vakantie. Schiphol geeft in een online bespreking diverse verenigingen de mogelijkheid om bij en mee te praten over de vele veranderingen die op Schiphol plaatsvinden. Deze verandert constant en overleg was erg nuttig. De voorzitter heeft hieraan deelgenomen.

Projecten 2022

In 2022 voerde SBH Nederland deze projecten uit:

Ondersteuning van kinderen met spina bifida en/of hydrocephalus en hun ouders

In dit project worden jonge kinderen 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 kenmerken van spina bifida en hydrocephalus (SBH). In 2022 is een poppenmaker aan de slag gegaan, de pop is bijna af. De pop gaat in 2023 logeren bij gezinnen thuis. Via de bijbehorende website kunnen gezinnen de pop lenen. De pop kan mee naar school om vriendjes te vertellen wat spina bifida en hydrocephalus is of om uitleg te geven bij een spreekbeurt. Het spreekbeurtmateriaal staat op de website. Speciaal voor ouders is er een video ontwikkeld over het omgaan met de psychosociale gevolgen van SBH. In deze video legt verpleegkundig specialist Carola McDonald uit hoe ouders hun kind kunnen ondersteunen in het ontwikkelen van zelfvertrouwen en zelfstandigheid. In 2023 wordt het project afgerond.

Financier: ZonMw Voor Elkaar!

Leven met hydrocephalus

Dankzij een subsidie van de Hersenstichting gaat SBH Nederland drie brochures ontwikkelen over 'Leven met hydrocephalus': één voor volwassenen, één voor jongeren/jongvolwassenen (16-28 jaar) en één voor ouders. Iedere brochure bevat ervaringsverhalen, medische informatie en informatie

over verschillende thema's. Via een vragenlijst in najaar 2022 zijn vragen rond verschillende thema's opgehaald onder leden en niet-leden. In voorjaar 2023 vindt een fysieke en een online bijeenkomst plaats om de ervaringsdeskundigheid van jongeren en volwassenen met hydrocephalus en ouders van kinderen met hydrocephalus te verzamelen.

Financier: Hersenstichting

Je leven weer op de rit

In december 2022 is de projectaanvraag 'Je leven weer op de rit' door ZonMw gehonoreerd. SBH Nederland biedt een traject aan voor volwassenen van 40 jaar en ouder met spina bifida en/of hydrocephalus. In dit traject krijgen deelnemers handvatten om de regie te nemen over hun eigen leven en zelfvertrouwen te ontwikkelen om weer hun eigen koers te varen. Deelnemers volgen drie groepsbijeenkomsten en krijgen individuele begeleiding door een ervaringsdeskundige buddy. We bieden het traject aan in Utrecht (De Hoogstraat Revalidatie), Nijmegen (Sint Maartenskliniek) en Zwolle (Isala Revalidatiegeneeskunde). We werken samen met Incluvisie.

Financier: ZonMw Voor Elkaar!

Samen Spelen

Samen (buiten)spelen is belangrijk voor zowel de fysieke als sociale ontwikkeling van een kind. Kinderen met een fysieke beperking spelen echter weinig buiten. Het onderzoeksproject 'Samen Spelen' is in oktober 2022 gestart en gaat aan de slag met het ontwikkelen van twee toolkits om samen spelen voor alle kinderen op speelplekken te stimuleren. In de toolkits wordt zowel gekeken naar fysieke als sociale aspecten. Bij de ontwikkeling van de toolkits wordt niet alleen samengewerkt met kindtherapeuten en ouders, maar ook met kinderen zelf. Het project duurt 4 jaar. SBH Nederland levert vanuit haar ervaringsdeskundigheid input aan dit project. Penvoerder is de Hogeschool Utrecht.

Financier: SIA RAAK-PRO

Pagina-einde

Samenwerking

SBH Nederland is lid van Ieder(in) de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. Het lidmaatschap werd in 2022 gecontinueerd.

Daarnaast is de vereniging lid van 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 zijn er in 2022 best practices rond Ouder worden verzameld. SBH Nederland heeft hier ook een bijdrage aan geleverd.

De kennismaking met Mario Sel van de Vlaamse vereniging was prettig, het was fijn om te horen dat er ook in Vlaanderen ook goede aandacht is voor spina bifida en hydrocephalus. Uiteraard zijn er verschillen. Mario hebben we ook uitgenodigd voor de landelijke dag en dat heeft hij geapprecieerd.

Gesprekken met Child-Help Nederland (donateurs ten behoeve van mensen met SBH in ontwikkelingslanden) hebben tot gevolg gehad dat wij in de webshop het boekje 'Kijk, mijn ruggenmerg' hebben opgenomen waarbij we de helft van de opbrengst mogen houden als vereniging. Het voornemen is er om meer met Child-Help Nederland samen te werken.

Samenwerking met Incluvisie heeft ook geleid tot het elkaar kennen en als we elkaar kunnen versterken dan weten we elkaar te vinden. Incluvisie levert ook een bijdrage aan het project 'Je leven weer op de rit' (zie Projecten).

Communicatie

Ledenmagazine Ruggespraak en nieuwsbrief

In 2022 heeft SBH Nederland voor haar leden twee keer het online magazine *Ruggespraak* uitgegeven. Het 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 laatste magazine bekijken:

<https://magazine.sbh nederland.nl/ruggespraak-sbh-nederland-4/>

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 2022 is de digitale **nieuwsbrief** vier keer verschenen. Deze nieuwsbrief wordt verstuurd naar leden en niet-leden en heeft 600 abonnees. Het aantal abonnees is met 70 toegenomen in 2022.

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: de blogs worden goed gelezen en gewaardeerd. 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. In 2022 werd de website door gemiddeld 1000 mensen per maand bezocht. Dat waren er bijna 200 meer per maand in vergelijking met 2021.

Medewerkers van Het Landelijk Bureau

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

Op Het Landelijk Bureau werkten in 2022 de volgende parttime medewerkers:

- Pien Augustinus, projectmedewerker CP Nederland
- Jan-Hein Evers, directeur en vanaf 1 augustus 2022 directeur-bestuurder
- Evelien Kenbeek, vrijwilligerscoördinator CP Nederland (tot 1 oktober 2022)
- Brigitte Killian, officemanager (1 februari-1 mei 2022)
- Evelyn Koelewijn, vrijwilligerscoördinator CP Nederland (vanaf 1 oktober 2022)
- Linda van Loon, administratief medewerker (vanaf 1 juli 2022)
- Katja van de Mast, senior officemanager (tot 1 februari)
- Marieke te Rijdt, verenigingsmanager Schisis Nederland
- Corine van Rijswijk, verenigingsmanager SBH Nederland
- Quirine van der Sanden, officemanager (vanaf 1 februari 2022)
- Lianne Spruit, coördinator Child-Help Nederland (vanaf 1 maart 2022)
- Diederik Vermeulen, projectmanager onlinecommunicatie
- Marike Willems- Op het Veld, projectmanager CP Nederland en SBH Nederland

Als vrijwilliger met vrijwilligersvergoeding:

- Rita Soerjoesing, administratief medewerker

Financiering

SBH Nederland ontvangt jaarlijks een bijdrage uit de collecte van het Prinses Beatrix Spierfonds en is hier zeer erkentelijk voor.

Vooruitblik

SBH Nederland wil het netwerk met professionals verder uitbouwen en verstevigen. We zijn van plan om hiervoor een jaarlijkse bijeenkomst te organiseren met alle Spina Bifida teams in het land. De laatste vergadering met alle professionals van de spina bifida teams heeft plaatsgevonden in 2017 (toen nog onder de vleugels van BOSK).

Uitbereiding van het netwerk houdt ook in dat de ‘kennismakingsgesprekken’ met het veld blijven doorgaan. Gesprekken zullen vooral in het teken staan van onze speerpunten. Deze blijken steeds meer aan te komen bij gesprekspartners, hebben wij in 2022 al gehoord en gezien.

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. Het communicatieplan wordt steviger in elkaar gezet.