



Jaarverslag 2023

Voorwoord

Rollercoaster, zo heb ik het jaar 2023 beleefd. Vanaf 15 mei 2023 bestond het bestuurlijk jaar uit het uitzoeken of we bij Het Landelijk Bureau wilden blijven, met of zonder de verenigingen CP Nederland en Schisis Nederland. De vraag over beëindiging of doorgaan overviel ons als bestuur. We hebben ervoor gekozen niet door te gaan met Het Landelijk Bureau. Na de opzegging van het contract met Het Landelijk Bureau was het hard werken om een geschikt bureau te vinden voor de taken die we als vereniging nodig hebben. Zeker omdat het voor ons van essentieel belang was dat Corine van Rijswijk, onze verenigingsmanager, mee zou kunnen in de functie die ze nu ook heeft. Zij is de verbindende factor en uitvoerder van alle plannen die we als bestuur en als Ervaringsteam verzinnen.

Het is gelukt, zonder kleerscheuren en met een zonnige toekomst voor ons. Het facilitair bureau dat ons als vereniging ondersteunt per 1 januari 2024 is FBPN in Nijkerk. Alle backoffice taken worden door hen in samenwerking met Corine en het bestuur gedaan met een vast aanpreekpunt. We hebben er het grootste vertrouwen in dat we met FBPN een goede keus hebben gemaakt om SBH Nederland stevig neer te zetten in de komende jaren.

Aan het management van Het Landelijk Bureau: hartelijk dank voor de afgelopen jaren van samenwerking.

Voor de rest van het jaar, zie hieronder, veel leesplezier!

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland
Maart 2024

Het bestuur

Begin 2023 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Paul Jansen (penningmeester) en Tilly Pouwels-Kole (algemeen bestuurslid). Marleen van der Krogt (secretaris) en Corina Mos (bestuurslid Communicatie en PR) draaiden sinds eind 2022 mee in het bestuur. Zij zijn tijdens de Algemene Ledenvergadering in mei 2023 voorgedragen en unaniem door de leden benoemd als bestuurslid. In augustus kwam het bestuur bij elkaar voor de jaarlijkse heidag. Op deze dag hebben we in grote lijnen afgesproken wat we de komende jaren gaan doen.

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 in 2023 ging het Ervaringsteam weer voor de organisatie van een landelijke ontmoetingsdag op 13 mei. Het Ervaringsteam heeft een online workshop georganiseerd (zie Ontmoetingen) en onderzocht of er voldoende animo was voor een ontmoetingsweekend.

Redactie ledenmagazine, bloggers en andere vrijwilligers

De vijf vrijwilligers in de redactie hebben in 2023 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, een webredacteur en vrijwilligers die zich in willen zetten voor regionale activiteiten en projecten. De inzet van alle vrijwilligers is onmisbaar voor de vereniging.

2023 in vogelvlucht

In 2023 voerde de voorzitter 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 van de voorzitter zijn persoonlijk en samen met een co-schrijver samengesteld.

De vereniging kreeg in oktober de ANBI-status toegekend. Hiervoor moesten eerst de statuten worden aangepast en worden goedgekeurd door de leden tijdens de ALV in mei 2023.

Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor SBH Nederland. Ook in 2023 heeft SBH Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden.

Landelijke dag - 13 mei 2023

Na een geslaagde Landelijke Dag in 2022 bij de Amerpoort in Baarn, vond op zaterdag 13 mei de Landelijke Dag opnieuw plaats op deze mooie locatie. Een prachtige dag met 100 enthousiaste deelnemers, mooie presentaties van revalidatiearts Janneke Stolwijk, van psycholoog Christel van Leeuwen en een inspirerende lezing door Kees-Jan van der Klooster. Kees-Jan gaf samen met twee trainers een clinic rolstoelvaardigheid voor kinderen en jongeren en 's middags een clinic voor volwassenen. Mede dankzij sponsoring door Teleflex waren we in de gelegenheid om dit programma aan te bieden. Gedurende de dag konden de deelnemers ook Framerrunning uitproberen. In de gespreksrondes 's middags kwamen de volgende onderwerpen aan bod: Leven met hydrocephalus; Ouder worden (40+); de transitie in de zorg als je 18 jaar wordt; hoe houd je alle ballen in de lucht (over energiemangement en mentale balans). De dag werd afgesloten met een gezellige borrel.

Zie ook dit sfeerverslag: <https://magazine.sbh nederland.nl/ruggespraak-sbh-nederland-5/landelijke-dag-2023/>

Algemene Ledenvergaderingen

Dit jaar zijn er twee online Algemene ledenvergaderingen georganiseerd: op 8 mei en op 15 november 2023. Tijdens de ALV op 8 mei stond onder andere de wijziging van het lidmaatschap op de agenda en omdat de vergadering er niet uitkwam is er op 15 november een extra ALV geweest. Deze stond uitsluitend in het teken van de wijziging van het lidmaatschap. De aanwezige leden hebben ingestemd met het voorstel om het lidmaatschap aan te passen. Per 1 januari 2024 vervalt het jongerenlidmaatschap en kunnen gezinnen een gezinslidmaatschap afsluiten. Per ALV namen 20 leden deel.

Regionale bijeenkomsten en activiteiten

In najaar 2023 heeft een van onze vrijwilligers het initiatief genomen om te onderzoeken of er belangstelling is voor activiteiten in Noord-Nederland (Drenthe, Friesland en Groningen). Uit deze peiling blijkt dat er behoefte is aan aanbod dichterbij huis voor mensen met SBH en hun ouders. In Gelderland wordt in 2024 ook een behoeftepeiling gedaan. Mooie eerste stappen op weg naar regionaal aanbod van de vereniging.

Community online

Via de onlinekanalen van SBH Nederland (Facebook, X, 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 2023 is de Facebookpagina van SBH Nederland verder gegroeid, van 318 naar 355 volgers. De besloten Facebookgroep 'Spina Bifida Netwerk' heeft 500 leden (480 in 2022). De besloten groep Hydrocephalus Netwerk telt 181 leden (156 in 2022).

Het twitteraccount (nu X) heeft 98 volgers. Instagram is het snelst groeiende social media account van de vereniging en telt nu 289 volgers (237 in 2022). Op LinkedIn heeft SBH Nederland 132 volgers (99 in 2022).

Online workshop

In januari 2023 hebben de vrijwilligers van het Ervaringsteam één online workshop georganiseerd. Op 28 januari namen 12 vrouwen deel aan de workshop 'Maak van je imperfectie je kracht' door Evelyn Koelewijn. Deze workshop is hoog gewaardeerd.

Belangenbehartiging

Overleg met Schiphol (Partner Relationship Management)

Mensen met een beperking willen en gaan ook op vakantie. Schiphol geeft op Schiphol diverse verenigingen de mogelijkheid om bij en mee te praten over de vele veranderingen die op Schiphol plaatsvinden. Schiphol vindt overleg erg nuttig. De voorzitter heeft in 2023 twee keer aan deze bijeenkomsten deelgenomen en heeft zich aangemeld voor een werkgroep die in 2024 aanvang zal hebben. De blinde vlekken, die Schiphol ook heeft worden, zo is de bedoeling, eruit gehaald.

Projecten 2023

In 2023 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. Hiertoe is de pop Sam ontwikkeld: een pop met de kenmerken van spina bifida en hydrocephalus (SBH). De pop gaat uit logeren bij gezinnen thuis. Via de bijbehorende website sam.sbh nederland.nl 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 is het project afgerond.

Financier: ZonMw Voor Elkaar!

Leven met hydrocephalus

Dankzij een subsidie van de Hersenstichting is SBH Nederland in 2023 gestart met de ontwikkeling van drie brochures 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 zijn jongeren met hun ouders bij elkaar gekomen voor het delen van ervaringskennis; daarnaast deelden volwassenen in twee online bijeenkomsten hun ervaringen en tips. Voor ouders volgt een aparte (online) bijeenkomst in 2024. De brochures moeten in 2024 verschijnen.

Financier: Hersenstichting

Je leven (weer) op de rit

In februari 2023 is het project 'Je leven (weer) op de rit' gestart. In dit project bood SBH Nederland een traject aan voor volwassenen van 40 jaar en ouder met spina bifida en/of hydrocephalus. Deelnemers kregen handvatten om de regie te nemen over hun eigen leven en zelfvertrouwen te ontwikkelen om weer hun eigen koers te varen. In drie groepsbijeenkomsten deelden deelnemers ervaringen over de thema's Fysieke gezondheid, Mentale gezondheid en Werk/vrijwilligerswerk. Na afloop van de bijeenkomsten kregen zij individuele begeleiding door een ervaringsdeskundige buddy. Samenwerking is gezocht met De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht, de Sint Maartenskliniek in Nijmegen en Isala Revalidatiegeneeskunde in Zwolle. Per locatie deelden zorgprofessionals hun kennis rond de verschillende thema's. Voor Werk/vrijwilligerswerk werd samenwerking gezocht met Roos Hoelen van Incluvisie. In 2024 wordt dit project afgerond. Het bestuur is voornemens om een vervolg te geven aan dit project in andere regio's.

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/minder 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 vier jaar. SBH Nederland levert vanuit haar ervaringsdeskundigheid input aan dit project. Penvoerder is

de Hogeschool Utrecht.

Financier: SIA RAAK-PRO

Samen beslissen in de kinderfysiotherapie

Het is belangrijk dat kinderen, jongeren en ouders mee kunnen beslissen met hun behandeling bij een kinderfysio- of oefentherapeut. De doelstelling van het project 'Samen beslissen in de kinderfysiotherapie' is de stem van kinderen, jongeren en ouders een goede plek te geven in het vaststellen en uitvoeren van het behandeltraject. SBH Nederland heeft in 2023 meegewerkt aan werving van deelnemers en deelgenomen aan bijeenkomsten met ouders, zorgverleners en onderzoekers.

Financier: Zorginstituut Nederland

VIVENDI

In dit project wordt een begeleidingstraject ontwikkeld voor mensen met een dwarslaesie, caudalaesie of spina bifida om hun leefstijl en vitaliteit te behouden of te verbeteren in de thuissituatie. SBH Nederland maakt deel uit van het consortium en denkt actief mee met de projectgroep. Voorzitter Rob de Werker vertegenwoordigt de stem van mensen met SBH. De vereniging werkt mee in de werving van deelnemers voor interviews. Penvoerder is de Hogeschool Noord-Holland.

Dit onderzoeksproject is medegefinancierd door Regieorgaan SIA, onderdeel van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)

Samenwerking

SBH Nederland is lid van **leder(in)** de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. Het lidmaatschap werd in 2023 gecontinueerd.

Daarnaast is de vereniging lid van de **International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)**. IFSBH zet zich o.a. in voor het thema 'ouder worden met spina bifida', bevordert uitwisseling en samenwerking tussen verenigingen voor mensen met SBH wereldwijd.

Gesprekken met **Child-Help Nederland** (donateurs ten behoeve van mensen met SBH in ontwikkelingslanden) hebben tot gevolg gehad dat SBH Nederland in de webshop het boekje 'Kijk, mijn ruggenmerg' heeft 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 heeft dit jaar een bijdrage geleverd aan het project 'Je leven weer op de rit' (zie Projecten).

In najaar 2023 is SBH Nederland lid geworden van **VSOP**, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Spina bifida en hydrocephalus worden steeds zeldzamer en daarom heeft het bestuur besloten om lid te worden van VSOP. VSOP komt op voor de belangen van mensen met een zeldzame handicap of chronische ziekte en dit sluit aan bij de doelstellingen van SBH Nederland.

Communicatie

Ledenmagazine Ruggespraak en nieuwsbrief

In 2023 heeft SBH Nederland 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. 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. Via deze link kun je het laatste magazine bekijken:

<https://magazine.sbh nederland.nl/ruggespraak-sbh-nederland-6/>

In 2023 is de digitale **nieuwsbrief** vier keer verschenen. Deze nieuwsbrief wordt verstuurd naar leden en niet-leden en heeft ruim 600 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: de blogs worden goed gelezen en gewaardeerd. Een volwassene met SBH, een moeder van een jonge zoon (9 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 één van onze vrijwilligers. De website had in 2023 gemiddeld 995 bezoekers per maand. Een stijging van 50 extra bezoekers per maand in vergelijking met 2022.

Het Landelijk Bureau

Omdat we vanaf 15 mei 2023 bezig zijn geweest met de ontmanteling van Het Landelijk Bureau (zie voorwoord) hebben wij niet zo heel veel contact gehad met de verschillende medewerkers. Met directeur-bestuurder, Jan-Hein Evers, was regelmatig overleg.

Financiering

SBH Nederland heeft in 2023 de een-na-laatste bijdrage ontvangen uit de collecte van het Prinses Beatrix Spierfonds (PBF). In 2024 ontvangt de vereniging de laatste bijdrage van het PBF. Het bestuur is het PBF zeer erkentelijk voor de financiële bijdrage in de afgelopen jaren.

In 2023 heeft SBH Nederland voor de eerste keer deelgenomen aan de collecte voor de Hersenstichting en hiermee een mooi bedrag opgehaald.

Vooruitblik

De vereniging ziet zich in 2024 genoodzaakt op zoek te gaan naar een medefinancier vanwege het wegvallen van de subsidie van het PBF.

SBH Nederland wil in 2024 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).

Uitbreiding 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 2023 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.