



Jaarverslag 2024

Voorwoord

Het jaar 2024 is voor SBH Nederland een pittig jaar geweest dat ook zijn sporen heeft achtergelaten. In het vorige jaarverslag noemde ik het een Rollercoaster, 'Never een dull moment' is de term voor dit jaarverslag, en het heeft me goed wakker gehouden.

Het jaar 2024 stond in het teken van 5 jaar SBH Nederland. Ik heb, namens het bestuur, een arbeidscontract kunnen tekenen met Corine van Rijswijk, onze verenigingsmanager, voor 24 uur per week. Een stuk continuïteit is daar mee gewaarborgd. De geslaagde Gezinnendag in Ouwehands dierenpark in Rhenen, die zeker herhaald gaat worden, een nieuwe brochure over hydrocephalus, de bijeenkomsten van 'Je leven op de rit' zijn een aantal mooie mijlpalen van het afgelopen jaar. De Landelijke dag was ook weer goed gevuld met vele positieve reacties en een aanmoediging om ook een dag 'alleen' voor Hydrocephalus te organiseren. De regio samenkomsten krijgen vorm. Sam, de pop met SBH, is meer uit logeren dan thuis, met een enorme positieve impact voor de gezinnen waar de pop is.

Het opzetten van het buddyhuis, waarbij ouders van kinderen met SBH een buddy-ouder krijgen, in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht is een mooie kans om nog meer impact te krijgen en we vinden steeds meer partners om mee samen te werken. Het proces gaat door.

De overgang naar het ondersteuningsbureau FBPN waar we positief aan begonnen verliep moeizaam, soms uiterst moeizaam. Daardoor zijn een aantal zaken wat later tot stand gekomen, dit tot groot ongenoegen van het bestuur.

In juni 2024 gaf onze secretaris Marleen van der Krogt te kennen dat ze om persoonlijke redenen moest stoppen met haar secretarisswerk voor SBH Nederland. In november hebben we een nieuwe secretaris kunnen vinden, Marianne Nijland. Ik ben hier heel erg blij mee; het bestuur komt weer op sterkte.

Helaas hebben we ook afscheid moeten nemen van onze penningmeester Paul Jansen die op 27 september 2024 is overleden. We missen Paul en zijn gedegen kennis en droge reacties nog steeds als persoon en als penningmeester. De vacature voor penningmeester staat nog steeds open ondanks onze zoektocht naar een waardige vervanger.

Veel leesplezier met het jaarverslag.

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland
April 2025

Pagina-einde

Het bestuur

Begin 2024 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Marleen van der Krogt (secretaris) Paul Jansen (penningmeester) en Tilly Pouwels-Kole (algemeen bestuurslid) en Corina Mos (bestuurslid Communicatie en PR). Aan het eind van 2024 waren Marleen en Paul er niet meer bij, ik schreef dit al in mijn voorwoord. In november hebben we na een intensieve zoektocht een nieuwe secretaris gevonden, Marianne Nijland. Hier zijn we heel erg blij mee, zij zal in 2025 voorgedragen worden tijdens de ALV. Eind augustus kwam het bestuur bij elkaar voor de jaarlijkse heidag. Op deze dag hebben we in grote lijnen afgesproken van wat we de komende jaren gaan doen. Na afloop van de heidag zijn we nog naar het ziekenhuis geweest, waar Paul inmiddels in lag.

Ervaringsteam

Een vereniging staat of valt bij de inzet van mensen. Naast de vaste kracht van SBH Nederland en het bestuur, konden we ook 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. Bas Geelen heeft het voorzitterschap overgedragen aan Marije Jonkman. Ook in 2024 ging het Ervaringsteam weer voor de organisatie van een landelijke ontmoetingsdag op 12 oktober.

Redactie ledenmagazine, bloggers en andere vrijwilligers

De vier vrijwilligers in de redactie hebben in 2024 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.

2024 in vogelvlucht

Ook in 2024 hebben Corine van Rijswijk en de voorzitter veel met elkaar overlegd. De perikelen bij het nieuwe facilitair bureau FBPN had veel overleg nodig. Heel veel kennismaken met het netwerk, dit levert 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. Het overlijden van de penningmeester was zwaar.

Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor SBH Nederland. Ook in 2024 heeft SBH Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden. Dit jaar organiseerden we voor het eerst een dag voor gezinnen.

Gezinnendag – 28 september 2024

Zaterdag 28 september genoten 22 gezinnen van een heerlijke dag in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Met heel veel plezier kijken we terug op deze eerste dag voor gezinnen. Twee moeders van een kind met spina bifida en hydrocephalus hebben de dag perfect georganiseerd. Deze dag was speciaal bedoeld voor gezinnen met kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. Er namen 11 kinderen deel in de leeftijd 0-2 jaar, 33 kinderen in de leeftijd van 3-9 jaar en 13 kinderen van 10-18 jaar. In totaal waren we met 102 deelnemers. Het was heel fijn om de ontmoeting tussen ouders te kunnen organiseren. Ook de kinderen hebben genoten van het samen spelen. Er was veel herkenning en erkenning bij ouders onderling en bij de kinderen. Pop Sam (de pop met SBH) was ook aanwezig en is sinds deze dag voortdurend uit logeren bij de gezinnen.

Een paar reacties:

Mijn zoontje heeft het nog steeds over een meisje dat net als hij in een rolstoel zat. Ook voor onze andere kinderen was het leerzaam om te zien dat er nog veel meer gezinnen zijn met een broertje of zusje met SBH. Als moeder voelde ik me minder alleen, het was fijn om veel herkenning te vinden.

Fijn dat er ruimte was voor gesprek met andere ouders en om kindjes te zien met spina, dat je herkenning ziet en voelt.

Ik vind het fijn en nodig dat mijn dochter van 10 ook andere kinderen ziet met spina bifida, ze is erg verlegen.

Je vindt hier het verslag op de website: <https://sbhnederland.nl/een-mooie-eerste-gezinnendag/>

Deze dag is mede mogelijk gemaakt door: Johanna Kinderfonds, Vaillantfonds, Teleflex, Spibi Foundation, Creamabi en Lidl.

Landelijke dag – 12 oktober 2024

Tijdens de Landelijke dag op 12 oktober hebben we met honderd deelnemers het 5-jarig jubileum van de vereniging SBH Nederland gevierd. Voorzitter Rob de Werker is in het zonnetje gezet om hem te bedanken voor zijn enthousiasme en inzet. De afgelopen 5 jaar was hij de vaste baken om de vereniging op te bouwen tot de bloeiende vereniging die we nu zijn. Het was een feestelijke dag met een sprankelende opening door gastspreker Clifford Thomas, een presentatie door twee

verpleegkundigen van De Hoogstraat Revalidatie over blaas- en darmproblematiek, veel ontmoetingen en mooie gesprekken tijdens de lunchpauze en in de workshops. Stoelyoga en Framerunning zorgden voor ontspanning en beweging. De swingende afsluiting met zes rolstoeldansers van Rolstoeldansen Nederland was een feestelijk slot van een mooie dag! Mede dankzij sponsoring door Teleflex waren we in de gelegenheid om dit jaar de workshop Framerunning in het programma aan te bieden. Twee trainers van Framerunning Nederland waren aanwezig om uitleg te geven over deze leuke sport en je kon ter plekke onder begeleiding Framerunning uitproberen. Zie ook dit sfeerverslag: <https://magazine.sbh nederland.nl/ruggespraak-sbh-nederland-8/terugblik-landelijke-dag/>

Algemene Ledenvergadering – 13 mei 2024

Op maandagavond 13 mei was de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering, via Teams. Dit jaar een bijzondere ALV omdat dit ook de aftrap was van het jubileumjaar: SBH Nederland vierde in 2024 haar 5-jarig bestaan. Het Huishoudelijk reglement is herzien en goedgekeurd: bestuursleden hebben nu een zittingstermijn van maximaal twee keer vier jaar (in plaats van drie). Het jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd.

Regionale bijeenkomsten

In 2024 zijn er drie regionale bijeenkomsten georganiseerd in Noord-Nederland (Drenthe, Friesland en Groningen). Deze bijeenkomsten voldoen aan de behoefte van mensen met SBH om elkaar dichterbij huis te ontmoeten. De bijeenkomsten zijn door 6 à 8 mensen bijgewoond waarin ervaringen en tips over leven met spina bifida en hydrocephalus zijn gedeeld. Voor de regio Utrecht/Gelderland is in 2024 een behoeftepeiling gedaan en ook hieruit blijkt dat volwassenen met SBH het op prijs stellen om deel te nemen aan bijeenkomsten in de regio. Stap voor stap wil SBH Nederland deze regionale ontmoetingen verder uitbouwen. Het bestuur is blij met de inzet van de vrijwilligers in de regio om deze bijeenkomsten te realiseren.

Community online

Via de onlinekanalen van SBH Nederland (Facebook, 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. Steeds meer volwassenen met hydrocephalus en ouders van kinderen met hydrocephalus weten ons te vinden.

In 2024 is de Facebookpagina van SBH Nederland verder gegroeid, van 355 naar 391 volgers. De besloten Facebookgroep 'Spina Bifida Netwerk' heeft 531 leden (496 in 2023). De besloten groep 'Hydrocephalus Netwerk' telt 240 leden (181 in 2023). Met een toename van bijna 60 leden maakte deze Facebookgroep een flinke groei door. Instagram is het snelst groeiende social media account van de vereniging en telt nu 351 volgers (289 in 2023). Op LinkedIn heeft SBH Nederland 171 volgers (132 in 2023).

Belangenbehartiging

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 in 2024 twee keer aan deze bijeenkomsten deelgenomen. De in te voeren werkgroep 'Verdieping' kon door persoonlijke redenen niet meer plaatsvinden. Waarschijnlijk gaat dit in 2025 wel gebeuren, de bedoeling is om nog een beter contact te hebben met Schiphol en zijn gasten (airlines).

Projecten 2024

In 2024 voerde SBH Nederland deze projecten uit:

Leven met hydrocephalus

Dankzij een subsidie van de Hersenstichting heeft SBH Nederland in 2023 en 2024 gewerkt aan de ontwikkeling van de brochure 'Leven met hydrocephalus'. 15 volwassenen met hydrocephalus hebben tijdens twee online bijeenkomsten hun ervaringen en tips gedeeld die de basis vormen voor de brochure. De brochure verschijnt voorjaar 2025.

Financier: Hersenstichting

Bijeenkomst 'Samen in gesprek over hydrocephalus'

Met subsidie van de Hersenstichting is in 2024 gestart met de organisatie van een bijeenkomst die helemaal in het teken staat van leven met hydrocephalus. Samen ervaringen delen en je vragen stellen aan elkaar en aan professionals. Deze bijeenkomst is er voor iedereen met hydrocephalus, partners en familie en vindt plaats op 12 april 2025.

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, Incluvisie. Op 7 september 2024 is dit project afgerond met een slotbijeenkomst met alle deelnemers en buddy's. 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 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 kindertherapeuten 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

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 en 2024 een bijdrage geleverd aan de werving van deelnemers en deelgenomen aan bijeenkomsten met ouders, zorgverleners en onderzoekers.

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)

Buddyzorg voor ouders

In dit initiatief werken SBH Nederland, stichting Het Buddyhuis en het Wilhelmina Kinderziekenhuis samen aan het ontwikkelen van buddyzorg voor ouders van kinderen met SBH. De eerste stappen zijn gezet en er wordt gezocht naar financiering voor de verdere uitvoering van dit initiatief. SBH Nederland heeft een artikel aangeleverd voor het eerste magazine over buddyzorg in het WKZ. Dit magazine zal in voorjaar 2025 verschijnen.

Pagina-einde

Samenwerking

In najaar 2024 heeft Janneke Stolwijk een nieuwe baan gevonden bij het UMC Utrecht en is zij gestopt als revalidatiearts bij De Hoogstraat Revalidatie. Janneke Stolwijk was jarenlang als ambassadeur aan de vereniging verbonden. Het bestuur is haar zeer erkentelijk voor haar inzet en de fijne samenwerking in de zorg voor mensen met SBH.

SBH Nederland is lid van **Ieder(in)** de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. Het lidmaatschap werd in 2024 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 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 heeft in 2024 een bijdrage geleverd aan het project 'Je leven weer op de rit' (zie Projecten).

SBH Nederland is lid 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 2024 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-8/>

In 2024 is de digitale **nieuwsbrief** vier keer verschenen. Deze nieuwsbrief wordt verstuurd naar leden en niet-leden en heeft ruim 700 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 (3 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.

FBPN

Vanaf 1 januari 2024 ondersteunt FBPN de vereniging op het gebied van de ledenadministratie, activiteiten, webshop en boekhouding. In het voorwoord heeft de voorzitter al een tipje van de sluier opgelicht. In eerste instantie zijn we enthousiast begonnen met nieuwe mensen, later bleken de afspraken niet op elkaar te passen waardoor er bij het bestuur en medewerker SBH Nederland flinke irritatie was. Eind 2024 heeft er weer een gesprek plaats gevonden met de directeur en ditmaal met de voorzitter van het bestuur van FBPN erbij. De eerste voorzichtige conclusie was dat FBPN het in 2025 beter moet doen. FBPN heeft toegezegd dat ze dat ook doen.

Financiering

SBH Nederland heeft in 2024 de laatste bijdrage ontvangen uit de collecte van het Prinses Beatrix Spierfonds (PBF). Het bestuur is het PBF zeer erkentelijk voor de financiële bijdrage in de afgelopen jaren. In 2024 heeft SBH Nederland voor de tweede keer deelgenomen aan de collecte voor de Hersenstichting.

Vooruitblik

De vereniging ziet zich in 2025 genoodzaakt op zoek te gaan naar een medefinancier vanwege het wegvallen van de subsidie van het PBF.

SBH Nederland wil in 2025 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 2024 al gehoord en gezien. In 2025 beginnen we met het schrijven van een nieuw beleidsplan 2026- 2029.

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.