



Beleidsplan 2026 – 2029

Januari 2026

Inleiding

SBH Nederland is een vereniging van en voor mensen met spina bifida en/of hydrocephalus (SBH). De vereniging wil een zo objectief mogelijk beeld geven van (leven met) spina bifida en/of hydrocephalus. Het streven hierbij is om zoveel mogelijk gewoon deel te kunnen nemen aan de samenleving.

Missie, visie, strategie

Objectieve informatie

SBH Nederland wil objectieve 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 13- en 20-weken 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 en zet zich hiervoor in en zoekt hierin samenwerking met ieder(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.

Zwangerschap

Dit begint al tijdens de zwangerschap. Als bij de 13- en 20-weken 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.

Kinderen 0-18 jaar

Met spina bifida en hydrocephalus kun je tot je 18e jaar bent terecht bij multidisciplinaire teams in academische ziekenhuizen.

Overgang naar 18-plus

Wat betreft de medische zorg hebben we extra aandacht voor de overgang naar de volwassenzorg. Vanaf 18 jaar verloopt de overgang naar de volwassenzorg niet altijd even soepel. Daarom neemt SBH Nederland deel aan de 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.

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.

Ouder worden 45 plus

Mensen met SBH worden, door de steeds beter wordende medische zorg, ook steeds ouder. Er is nog onvoldoende bekend over mensen met SBH vanaf 45 jaar. SBH Nederland wil zich inzetten om onderzoek op dit terrein te stimuleren. Informatie van ervaringsdeskundigen wordt daarvoor, als het mag, zoveel mogelijk gedeeld.

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 aandoening(en) op de kaart te zetten zullen er in de komende jaren ook diverse projecten gedaan moeten worden in samenwerking met specialisten. SBH Nederland wil meer regionale bijeenkomsten rond verschillende thema's organiseren en is op zoek naar fondsen om 'het leven met SBH leuker te maken'.

Speerpunten

SBH Nederland wil zich in de komende jaren blijven richten op de volgende speerpunten:

Speerpunt 1: Multidisciplinaire behandelteams en buddy project jonge ouders

Als tijdens de 13- en 20-weken 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 ouders en brengt hen in contact met andere ouders van kinderen met SBH.

SBH Nederland is betrokken bij het buddyproject van Stichting Buddyhuis. Langzaam dringt het in de medische zorgwereld door dat het-elkaar-steunen, elkaar her- en erkennen, heel helpend kan zijn om je leven op een goede manier te kunnen leven. De koppeling van ouders en buddy's gebeurt al op kleine schaal. SBH Nederland heeft de ambitie om dit voor iedereen bereikbaar te maken. Het is echter een traag proces met veel partijen die elkaar moeten vinden in hun belangen en visie .

Daarnaast zet de vereniging zich in voor goede medische zorg voor kinderen en volwassenen met SBH. Dit doen wij in eerste instantie in samenwerking met centra in Utrecht, Nijmegen, Rotterdam, Amsterdam, Maastricht en Zwolle.

Speerpunt 2: Jongvolwassenen

Als je 18 wordt, verandert er voor jongeren met spina bifida en hydrocephalus heel veel. Door wetgeving verandert de financiering. Niet langer kunnen ze terecht bij de multidisciplinaire behandelteams in de universitaire ziekenhuizen. SBH Nederland zet zich in om die 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.

Speerpunt 3: 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 willen zorgen voor verbinding tussen hulpvragers en (medische) professionals.

SBH Nederland gaat de komende jaren werken om kennis te vergaren en onderzoeken waar informatie te vinden is over bijvoorbeeld erfelijkheid, onderwijs, werk, wonen, sporten etc. Er zijn korte lijnen met universitaire ziekenhuizen. Daarnaast is het van belang dat er actuele en goede informatie op de website over hydrocephalus te vinden is. We willen hierin samenwerken met andere organisaties, zoals de Hersenstichting en Hersenletsel.nl (vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel).

Speerpunt 4: Informatie over SBH voor 45-plussers

Mensen met spina bifida en hydrocephalus 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 zelf, 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.

Daarnaast wil de vereniging activiteiten organiseren die het leven met SBH ondersteunen en leuker maken.

Speerpunt 5: Landelijke dag, lotgenotencontact en gezinnen

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.

Daarnaast organiseert SBH Nederland contactdagen, zodat belangstellenden elkaar ook fysiek zien en spreken. Behalve de jaarlijkse landelijke dag SBH zijn we aan het werk om meer regionale contactdagen te organiseren, zodat leden en niet-leden met SBH elkaar dichterbij huis fysiek kunnen ontmoeten. Ook worden er ontmoetingen georganiseerd voor gezinnen en werken we aan ontmoetingsmomenten voor jongvolwassenen.

Speerpunt 6: Ledenwerving

In Nederland zijn nu zo'n 2500 volwassenen met SBH. Op 1 januari 2026 heeft SBH Nederland zo'n 350 leden en zij wil blijven 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.

Daarnaast willen we ons richten op de groep volwassenen met spina bifida en de volwassenen die op latere leeftijd de diagnose hydrocephalus krijgen.

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 voorwaarde. 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
Hambakenwetering 15
5231 DD 's-Hertogenbosch

info@sbhnederland.nl

www.sbhnederland.nl

Tel: 073-22 00 480

KvK: 735742

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 de 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.

Het bestuur bestaat uit de voorzitter, secretaris, penningmeester, algemeen lid communicatie en algemeen lid hydrocephalus.

Zie voor de actuele bezetting de website.

Werknemers

SBH Nederland heeft sinds 1 februari 2024 een verenigingsmanager in dienst voor 24 uur. 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.

Financiën

SBH Nederland heeft als belangrijkste inkomstenbron VWS-subsidie en contributie van de leden. Daarnaast zijn er nog specifieke projectsubsidies en donaties waar activiteiten van uitgevoerd worden. Als SBH Nederland doen wij mee aan de collecte van de Hersenstichting. Ook wordt een financiële bijdrage gevraagd bij de verschillende activiteiten.