



Jaarverslag 2025

Voorwoord

Na een vol jaar voor de vereniging begon het jaar waar het geëindigd was. Het zesde jaar van de vereniging ging van start met een drukke agenda. De voortzetting van Buddyhuis, de Hoogstraat in Utrecht, de sessies vanuit het ministerie om te komen tot een agenda voor komende jaren, het heeft uw voorzitter beziggehouden. Dat dit soms met horten en stoten gaat, dat er wenkbrauwen gefronst worden is natuurlijk logisch en toch ik deed het met plezier. Het uiteindelijke resultaat is belangrijk, namelijk serieus gevonden worden en een beter resultaat voor de leden krijgen. Dat dit gelukt is, is later in dit jaarverslag te lezen. De activiteiten vlogen ons om de oren. Zichtbaarheid als vereniging vind ik belangrijk en dan ben ik graag bereid om ook zichtbaar te zijn.

Een prettige omstandigheid was dat er vanaf november 2024 een nieuwe secretaris is gekomen. Zij heeft zich snel ingewerkt. En in april kreeg ik een telefoontje met de vraag of de functie van penningmeester nog vacant was. Een goed gesprek volgde waarna er ook een penningmeester gekozen kon worden op de Algemene Ledenvergadering in mei. Zowel Marianne Nijland als Wim Marijs werden gekozen, als respectievelijk Secretaris en Penningmeester. Hoera, het bestuur was weer compleet. Dit betekende ook dat de Heidag (een hele dag van het bestuur met de verenigingsmanager) om na te denken over de toekomst heel erg fijn en goed is verlopen. Het beleidsplan 2026-2029 heeft hier handen en voeten gekregen. Uitwerking kwam in het tweede deel van het jaar.

De eerste Landelijke dag voor alleen Hydrocephalus in Utrecht was vol en toch rustig. Ik kijk met veel plezier terug op deze dag. De uitdrukking “wat fijn dat er aandacht wordt geschonken aan een verborgen beperking”, een bredere glimlach kan ik niet op mijn gezicht krijgen, en toch het is ook logisch dat we hier aandacht aan schenken.

De Landelijke dag in september, dit keer in Arnhem, was goed bezocht. Omdat het in Arnhem was betekende ook dat er andere leden waren die ik nog niet de hand had geschud. Hier word ik blij van, iedereen een keer gezien te hebben en ook gesproken te hebben.

De gezinnendag in Scheveningen was hartverwarmend te noemen, zowel kinderen als ouders hebben zich vermaakt.

Veel leesplezier met het jaarverslag.

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland
April 2025

Het bestuur

Begin 2025 bestond het bestuur uit Rob de Werker (voorzitter), Marianne Nijland (secretaris), penningmeester vacant, Tilly Pouwels-Kole (algemeen bestuurslid) en Corina Mos (bestuurslid Communicatie en PR). In april heeft Wim Marijs zich gemeld en na een paar intensieve gesprekken (telefoon en Teams) is ook hij, samen met Marianne (die nog niet formeel gekozen was) met algemene stemmen gekozen tijdens de ALV in het bestuur. 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.

Ervaringsteam

Een vereniging staat of valt bij de inzet van mensen. Naast de vaste kracht van SBH Nederland en het bestuur, kunnen 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. Marije Jonkman is de voorzitter van het Ervaringsteam. Ook in 2025 ging het Ervaringsteam weer voor de organisatie van een landelijke ontmoetingsdag op 27 september.

Redactie ledenmagazine, bloggers en andere vrijwilligers

De vrijwilligers in de redactie hebben in 2025 twee online ledenmagazines gemaakt. Het bestuur is blij met de inzet van deze enthousiaste redactie! (zie ook Communicatie en PR). Daarnaast is er een actieve blogger, 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. De columns in het magazine heeft de voorzitter door middel van zijn eigen ervaringen en gesprekken met diverse mensen samengesteld.

2025 in vogelvlucht

Ook in 2025 hebben de verenigingsmanager Corine van Rijswijk en de voorzitter veel met elkaar overlegd. Het wekelijkse werkoverleg werkt goed. Het houdt hen allebei scherp en de focus op de toekomst. De perikelen bij het facilitair bureau FBPN had dit jaar ook weer veel overleg nodig. Dit resulteerde in het zoeken, vinden en voorbereiden naar een nieuw bureau.

Heel veel kennismaken met het netwerk, dit levert op dat we nu gezien worden door vele mensen in het land.

Ontmoetingen

Het bij elkaar brengen van mensen en het uitwisselen van ervaring en kennis is belangrijk voor SBH Nederland. Ook in 2025 heeft SBH Nederland diverse ontmoetingen georganiseerd, voor en met haar leden.

Bijeenkomst vrijwilligers – 8 maart 2025

Het bestuur vindt het belangrijk om haar vrijwilligers af en toe in het zonnetje te zetten en te bedanken voor hun inzet. Op zaterdag 8 maart was de eerste vrijwilligersbijeenkomst in Amersfoort. 25 vrijwilligers leerden elkaar beter kennen tijdens 'speeddating', genoten van een heerlijke lunch en schreven samen een lied voor de vereniging onder begeleiding van troubadour Peter de Jong. Het was een geslaagde dag! Het bestuur is voornemens om eens in de twee jaar een bijeenkomst voor vrijwilligers te organiseren.

Landelijke dag – 27 september 2025

Samen in gesprek, ervaringen delen over leven met een beperking samen met volwassenen, jongeren en kinderen met spina bifida en/of hydrocephalus, met ouders, partners: we kijken met plezier terug

op deze mooie Landelijke dag met bijna 100 deelnemers. Dit jaar kwamen we bij elkaar bij Bio Vakantieoord in Arnhem. Tijdens deze dag was er aandacht voor sport en beweging, mentale weerbaarheid (hoe ga je om met vooroordelen, hoe stel je grenzen, hoe kom je voor jezelf op) en ontspanning. Roos Botman opende dag met haar inspirerende levensverhaal. Veel dank gaat uit naar de vrijwilligers van het Ervaringsteam van SBH Nederland die de dag hebben georganiseerd.

Dag voor gezinnen – 8 november 2025

Zaterdag 8 november genoten 18 gezinnen van een gezellige dag in Legoland Discovery Centre in Scheveningen. Met heel veel plezier kijken we terug op deze tweede dag voor gezinnen. Drie vrijwilligers, alle drie moeder van een kind met spina bifida en hydrocephalus, hebben de dag perfect georganiseerd. Deze dag stond in het teken van ontmoeting, ervaringen samen delen en samen veel plezier hebben. Een greep uit de reacties van ouders:

'Onze dochter vindt het contact met andere kinderen heel leuk'

'Super geslaagd, goed georganiseerd, in één woord leuk'

'Leuke korte activiteit. Goed geregeld qua ruimte, drinken en lekkers. En het presentje aan het eind viel goed in de smaak'

Lees ook het verslag op de website: <https://sbhnederland.nl/terugblik-tweede-gezinnendag-bij-legoland-discovery-centre/>

Algemene Ledenvergadering – 12 mei 2025

Op maandagavond 12 mei was de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering, via Teams. Naast dat het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting waren goedgekeurd door de leden, heeft de vergadering ook ingestemd met de benoeming van Marianne Nijland als secretaris en Wim Marijs als penningmeester. Wij zijn hier heel blij mee en wensen hen veel succes in hun bestuursfunctie voor de vereniging.

Regionale bijeenkomsten

Op zaterdag 31 mei was de eerste regionale bijeenkomst voor volwassenen met spina bifida en hydrocephalus in Amersfoort. In 2025 zijn er in totaal drie regionale bijeenkomsten in Midden-Nederland georganiseerd. Eén bijeenkomst was in samenwerking met de stichting Mijn Leven 2.0 over prettig leven met een beperking. Deze bijeenkomsten voldoen aan de behoefte van mensen met SBH om elkaar dichterbij huis te ontmoeten. De bijeenkomsten zijn door 10 à 15 mensen bijgewoond waarin ervaringen en tips over leven met spina bifida en hydrocephalus zijn gedeeld. 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 13- of 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 2025 is de Facebookpagina van SBH Nederland verder gegroeid, van 391 naar 428 volgers. De besloten Facebookgroep 'Spina Bifida Netwerk' heeft 564 leden (531 in 2024). De besloten groep 'Hydrocephalus Netwerk' telt 268 leden (240 in 2024). Instagram is het snelst groeiende social media account van de vereniging en telt nu 402 volgers (351 in 2024). Op LinkedIn heeft SBH Nederland 187

volgers (171 in 2024).

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. Door omstandigheden heeft het overleg in 2025 niet plaatsgevonden. In 2024 heeft Schiphol aangegeven dat ze met de resultaten aan de slag gaan en terugkomt bij de verenigingen als er zicht is op die resultaten. Het heeft natuurlijk ook te maken met geld wat Schiphol wel of niet heeft.

Motorische stoornissen, richtlijn Spina Bifida

De afgelopen jaren is er gewerkt aan het herzien van de richtlijn 'Spina Bifida'. Deze richtlijn beschrijft de zorg voor kinderen, jongeren en (jong)volwassenen met spina bifida en hydrocephalus. Samen met artsen en verpleegkundig specialisten van de Spina Bifida teams heeft een van de bestuursleden van SBH Nederland deelgenomen aan de werkgroep die de richtlijn heeft aangepast. Dit bestuurslid heeft een inhoudelijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de richtlijn, op basis van haar ervaringsdeskundigheid.

De grootste aanvulling is dat de psychosociale zorg erin wordt genoemd als belangrijk onderdeel van alle behandelingen. Ook de aandacht voor transitie bij 18+ wordt genoemd. Er is ook een stukje opgenomen over de foetale operaties waarbij in de baarmoeder geopereerd kan worden.

Projecten 2025

In 2025 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 is in voorjaar 2025 verschenen en verkrijgbaar via de webshop.

Financier: Hersenstichting

Bijeenkomst 'Samen in gesprek over hydrocephalus'

Op 12 april 2025 was de eerste Landelijke dag voor mensen met hydrocephalus. Een dag vol herkenning en erkenning: 60 mensen met hydrocephalus deelden samen ervaringen en tips delen over leven met deze onzichtbare aandoening. Marjan Jonkhoff opende de dag met haar levensverhaal: inspirerend, bemoedigend en met humor. In de workshops 's ochtends en 's middags was er ruimte voor het stellen van vragen aan professionals en voor het leren van elkaar. 'Zo fijn om eindelijk mensen te ontmoeten die hetzelfde hebben als ik', vertelde één van de deelnemers na afloop. Tijdens deze dag is het eerste exemplaar van de nieuwe brochure 'Leven met hydrocephalus' gepresenteerd.

Financier: Hersenstichting

Bijeenkomst voor jongeren met hydrocephalus

Met subsidie van de Hersenstichting is de vereniging gestart met de eerste voorbereidingen voor een bijeenkomst voor jongeren met hydrocephalus. Deze bijeenkomst zal in 2026 plaatsvinden.

Financier: Hersenstichting

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. Afwisselend Corine, Rob en Corina zijn bij de besprekingen geweest in 2025. Penvoerder is de Hogeschool Utrecht. Het resultaat van dit project wordt verwacht in 2026.

Financier: SIA RAAK-PRO

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. Op 28 november was er een minisymposium waarbij de voorzitter aanwezig was. Het verschil tussen dwarslaesie en spina bifida is hierdoor voor Vivendi en de Hogeschool NH duidelijker geworden.

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 is in het voorjaar 2025 verschenen. Na een bespreking, een brainstorm, is er door persoonlijke omstandigheden geen formeel overleg geweest.

Samenwerking

In overleg met **revalidatie De Hoogstraat** heeft een kennismakingsgesprek met de nieuwe revalidatiearts plaatsgevonden. Zij is op de achtergrond beschikbaar voor vragen, dit wordt voornamelijk digitaal gedaan. Het bestuur is hier blij en erkentelijk voor en hoopt dat de samenwerking in de zorg voor mensen met SBH zich voortzet.

SBH Nederland is lid van **Ieder(in)** de koepel van gehandicaptenorganisaties in Nederland. Het lidmaatschap werd in 2025 gecontinueerd. Een delegatie van het bestuur was bij het afscheid van de directeur en heeft kennis gemaakt met de nieuwe directeur.

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.

Samenwerking met **Inclusie** heeft ook geleid tot leren van elkaar en elkaar leren kennen zodat we elkaar kunnen versterken en elkaar weten te vinden.

SBH Nederland heeft het lidmaatschap van **VSOP**, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen opgezegd. Ondanks dat spina bifida en hydrocephalus steeds zeldzamer worden heeft het bestuur besloten dat de VSOP te weinig toevoegt en onze vereniging niet verder kan helpen, we kunnen dat ook zelf.

Communicatie

Ledenmagazine Ruggespraak en nieuwsbrief

In 2025 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-10e-editie/>

In 2025 is de digitale nieuwsbrief drie 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 moeder van een jonge zoon (4 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 2025 hebben er diverse fronsende wenkbrauwen voor een verwijdering gezorgd tussen het facilitair bureau, de verenigingsmanager en het bestuur. De afspraken gemaakt in 2024 bleken toch niet te passen bij onze vereniging, zodat het bestuur in april besloot om de samenwerking te stoppen per 31 december 2025. Het zoeken naar een nieuw facilitair bureau heeft de nodige tijd gekost, maar deze is gevonden: het bureau qs10 in 's-Hertogenbosch. We hopen op een goede samenwerking met het nieuwe bureau wat start op 1 januari 2026.

Financiering

Zoals geschreven in het jaarverslag 2024 heeft SBH Nederland in 2024 de laatste bijdrage ontvangen uit de collecte van het Prinses Beatrix Spierfonds (PBF). Dat betekent dat we nieuwe gelden moeten vinden om onze begroting rond te krijgen. In 2025 heeft SBH Nederland voor de derde keer deelgenomen aan de collecte voor de Hersenstichting. Ook uit sponsorbijdragen voor onder andere de gezinnendag halen we nu ook bedragen binnen, zodat onze begroting op goed niveau blijft.

Vooruitblik

In 2025 hebben we diverse activiteiten mede gefinancierd met gelden van derden en daar gaan we in 2026 mee door. Uitbereiding van het netwerk blijft ook gewoon doorgaan. We maken in 2026 tijd vrij om in ieder geval naar elke UMC in Nederland te gaan om kenbaar te maken dat wij bestaan, dat wij de vereniging zijn voor Spina Bifida en Hydrocephalus en dat we goed bezig zijn. Een stukje netwerk, versteviging van onze relatie, op deze “kennismaking” is natuurlijk ook wel handig.

Omdat we in het vorige jaarverslag het hadden over de vergadering met alle professionals in het gebied van SBH gaan we samenwerken met het UMC Amsterdam die een symposium in september organiseert , waarbij ook de UK en België aanwezig zijn. Wij krijgen als SBH Nederland de gelegenheid om het hele veld in Nederland toe te spreken. De activiteiten zoals in het voorwoord beschreven gaan ook in 2026 door. De speerpunten blijken steeds meer aan te komen bij gesprekspartners, en daar zijn we bijzonder blij mee.

SBH Nederland is een vereniging voor en door mensen met SBH. Om meer mensen te kunnen ondersteunen, willen we meer leden. We zijn van plan om de ledenwerfcampagne samen met het nieuwe facilitair bureau vorm te geven. Het communicatieplan wordt steviger in elkaar gezet.