

WIE IS WIE

De vereniging is een vzw die wordt geleid door een **Raad van Bestuur** en een **Algemene Vergadering** die het jaarprogramma vastleggen.

De vereniging is lid van IF, de wereldorganisatie voor spina bifida en hydrocephalus.

De concrete organisatie van het aanbod van de vereniging (weekends, telefoonpermanentie, familieweekends) wordt volledig gedragen door **vrijwilligers** en is haalbaar dankzij persoonlijke financiële inspanningen van de leden, de opbrengst van fundraising activiteiten en steun van derden (privé personen, serviceclubs).

Helpende handen zijn steeds welkom binnen de ruime waaier van activiteiten.

VSH

Vereniging

voor

Spina Bifida

en

Hydrocephalus

**Helpende handen
zijn steeds welkom**

Vereniging VOOR Spina Bifida



Hydrocephalus

Spiegel 13
9860 OOSTERZELE
Tel.: 09 324 41 36
Mail: spinabifida@pandora.be
Website: www.spinabifida.be
Bank: 001-1553398-19

SPINA BIFIDA EN HYDROCEPHALUS

Spina Bifida (**open ruggetje**) is een aangeboren aandoening die gekenmerkt is door het zich niet sluiten van één of meerdere wervels.

Hydrocephalus (**waterhoofd**) wordt veroorzaakt door een verstoorde balans tussen productie en absorptie van hersenvocht. Een operatie is nodig om de afvoer van het overtollige hersenvocht te regelen.

Mensen met spina bifida hebben in min of meerdere mate problemen op vlak van beweging (motoriek) en gevoel (sensorisch). Zij zijn aangewezen op hulpmiddelen omwille van mobiliteitsproblemen (rolstoel, orthopedische apparatuur) en incontinentie (sondage, blaas- en darmspoeling). Het risico op een kind met spina bifida kan aanzienlijk worden verminderd door de inname van foliumzuur (vitaminepreparaat) bij vrouwen vóór de conceptie en vervolgens tijdens de eerste 3 maanden van de zwangerschap.

Mensen met spina bifida hebben meestal levenslange zorg en medische opvolging nodig.

DE VERENIGING SPINA BIFIDA EN HYDROCEPHALUS

De vereniging is ontstaan in 1979 als **zelfhulpgroep** van en voor mensen met spina bifida en hun families.

In 1981 kreeg de zelfhulpgroep een juridische structuur onder de vorm van een **vereniging zonder winstoogmerk** (vzw). De Algemene Vergadering telt 21 leden en de Raad van Bestuur bestaat uit 10 leden.

De **missie** van de vereniging is:

de kwaliteit van leven en zorg verbeteren voor mensen met spina bifida en door primaire preventie de incidentie van spina bifida te verminderen.

Het **doel** van onze vereniging is:

- * maximaal bijdragen tot de maatschappelijke integratie van elk individu met spina bifida en/of hydrocephalus*
- * de belangen van individuele leden alsook de gemeenschappelijke belangen te verdedigen.*
- * initiatieven nemen en diensten verlenen in functie van de noden en behoeften van de leden*

ONS AANBOD

INFORMEREN:

De vereniging richt zich tot personen met spina bifida, professionelen geïnteresseerd in de problematiek, ziekenhuisdiensten, medisch pedagogische instellingen, via een:

**tijdschrift
bibliotheek
studiedagen
internetsite**

INSTRUEREN:

De vereniging helpt daadwerkelijk ouders en kinderen met al hun vragen en organiseert specifieke activiteiten met het doel de zelfredzaamheid in de ruimste zin van het woord te stimuleren door de organisatie van een:

**zelfredzaamheidsweek
telefoonpermanentie en e-mail
jongerenweekends**

COMMUNICEREN:

Lotgenotencontact is belangrijk voor éénieder die ervaring wenst te delen met lotgenoten. Lotgenoten begrijpen ten volle wat het betekent te leven met Spina Bifida. Deze contacten zijn belangrijke leerervaringen.

Dit wordt door onze vereniging gestimuleerd door het organiseren van:

**volwassenenweekends en
familieweekends.**