



Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

## Verslag Algemene Ledenvergadering

Zaterdag 23 juni 2018, 10.30-13.30  
De Hoogstraat Revalidatie  
Rembrandtkade 10 in Utrecht

Aanwezigen:

Dhr. Wouter Bos, voorzitter  
Dhr. Paul van Geelen, secretaris  
Dhr. Luit Rietema, penningmeester  
Mw. Bianca Verschuren, bestuurslid  
Dhr. Martijn Klem, directeur BOSK  
Mw Sophie Smits-Wintels, bestuurslid  
Dhr. Rob de Werker, bestuurslid  
Leden: zie bijgevoegde lijst

Afwezig:

Mw. Anja Jonkers, bestuurslid  
Mw. Henriëtte van der Meij, bestuurslid

### 1. Welkom en opening

De voorzitter heet de aanwezige leden, bestuursleden en medewerkers welkom. Vandaag zal de vergadering in het teken staan van de toekomstige ontwikkelingen en het vertrek van onze directeur.

### 2. Verslag van de ALV van 2017

Het verslag wordt ongewijzigd vastgesteld.

### 3. Jaarverslag en jaarrekening 2017

Het jaarverslag wordt voor kennisgeving aangenomen en de jaarrekening 2017, voorzien van een goedkeurende verklaring van de accountant, wordt door de vergadering goedgekeurd.

- ### 4. De toekomst van de Bosk: splitsen ?
- Voorzitter Wouter Bos en directeur Martijn Klem geven, in het verlengde van het schrijven van 15 mei 2018, een uitgebreide uiteenzetting van de Bosk door de jaren heen en gaan vervolgens in op de grote veranderingen waarvoor we als Bosk nu gesteld staan. Het onderzoek onder de leden waaruit een royale waardering voor de huidige vereniging doorklonk, maar waaruit ook een aantal mindere punten naar voren komen zoals de onduidelijkheid waar de Bosk voor staat, de geringe herkenbaarheid, het beperkte verenigingsgevoel, de mindere resultaten voor iedere achterban. Martijn Klem toont een overzicht van het aantal en de grootte van de vele patiëntenverenigingen. Hieruit blijkt dat met name de middelgrote organisaties zoals de Bosk het nu en in de toekomst steeds moeilijker krijgen. Dit alles, samen met de structurele financiële problemen duidt op een onzekere toekomst en heeft geleid tot het idee om de Bosk te splitsen in een aantal afzonderlijke verenigingen. Dit vergroot de zichtbaarheid, de impact en de verbondenheid met de doelgroep/achterban. Het landelijk bureau wordt in dit geval ondergebracht bij een van de verenigingen. De splitsing in 4

afzonderlijke verenigingen heeft als tweede voordeel dat de financiële armslag aanzienlijk wordt vergroot door een jaarlijkse vaste subsidie van het Ministerie van € 45.000 per vereniging met eventueel nog een bonus van € 10.000,- bij samenwerking op administratief gebied; totaal per vereniging van € 55.000,-. Dit geeft, naast de contributies en ad hoc inkomsten zoals gezegd een sterkere financiële basis dan het huidige model. Over de nieuwe opzet is inmiddels overleg geweest met het Ministerie dat er in deze vorm onder voorwaarden mee kan instemmen. De voorwaarden om subsidie te krijgen zijn wel dat iedere vereniging minimaal 100 leden moet hebben die een minimaal contributiebedrag van € 25,00 per jaar moeten betalen. Van de gebruikelijke wachttijd van 2 jaar, voordat de jaarlijkse bijdrage wordt verleend, ziet het in geval van splitsing Ministerie af. Het landelijk bureau wordt in deze opzet bij de grootste organisatie ondergebracht en zal diensten verlenen aan de verenigingen. Over deze nieuwe opzet is zowel op juridisch als op financieel gebied advies ingewonnen.

De eerste 3 jaar verplichten de verenigingen zich diensten van het landelijk bureau af te nemen, op grond van een samenwerkingsovereenkomst; na deze periode is men vrij om hier nog langer gebruik van te maken.

Vooruitlopend op agendapunt 6 worden van uit de leden al de volgende kanttekeningen geplaatst:

- Meer verenigingen dan de 4 genoemde zijn voor de subsidieverstrekking niet mogelijk. Het Ministerie geeft hiervoor geen toestemming. Wel is het Ministerie soepel wat betreft de wachttijd van 2 jaar. Daar ziet men vanaf.
- het Syndroom van Joubert is met een aantal andere kleinere – minder vaak voorkomende-aandoeningen- ondergebracht bij een van de vier pijlers. Men moet nl. aan de 100 leden komen om in aanmerking te komen voor de het jaarlijkse subsidiebedrag; de Bosk biedt een forum voor de nieuwe organisaties.
- De betrouwbaarheid van de Bosk staat niet ter discussie en is geen reden voor deze reorganisatie.
- De afspraken met het Ministerie liggen vast in mails, mondelinge toezeggingen en vloeien voort uit richtlijnen en regelgeving.
- Het nieuwe subsidiekader geldt onder voorwaarde dat de vereniging uniek moet zijn, minimaal 100 leden moet hebben en zoals gezegd € 25,00 contributie per jaar per lid ontvangt. Bij samenwerking op het gebied van administratie met andere verenigingen kan een beroep worden gedaan op een bonus van €10.000,-.
- De huidige leden hebben uiteraard een vrije keuze om zich al dan niet aan te sluiten en in geval van meerdere handicaps bij welke vereniging(en) men zich het beste thuis voelt.
- Het bureau wordt ondergebracht bij de grootste vereniging, met, vastgelegd in genoemde samenwerkingsovereenkomst, een afname verplichting (voor alle verenigingen) van diensten voor een periode van 3 jaar. Bijzonder punt blijft het voorkomen van BTW-verplichtingen. In de besturen mag iedereen zitten maar wel wordt een band met de achterban op prijs gesteld. Ook mag men in meerdere besturen zitting hebben.
- De kostenverdeling tussen de verenigingen wordt nog nader onderzocht. Ook de bruidschat is nog onderwerp van studie. Voorstellen zullen volgen in de ALV van september.
- De status van de werkgroepen is niet aan de Bosk maar aan de verenigingen/groepen zelf. Vorm volgt hier ook de inhoud.

De voorzitter schorst de vergadering.

## **5. Koffie en thee**

## **6. Reacties en discussie**

De voorzitter heropent vergadering:

**Corina Mos:** "Ik spreek mijn zorgen uit over de versplintering van de vereniging. Kan een kleine Spina bifida hydrocephalus vereniging een vuist maken? Lukt het om mensen met Spina bifida te motiveren om zich in te zetten voor deze vereniging?"

**Wouter Bos:** "Het bureau kan hierbij ondersteuning bieden. Daar ligt een deel van het antwoord. Voor grotere alles overstijgende problemen zijn er de koepelverenigingen zoals leder(in) nog."

**Martijn Klem:** "Wij maken ons zorgen over de kwetsbaarheid van de huidige vereniging. Kleine verenigingen kunnen ook handiger zijn"

**Corina Mos:** "Cerebrale parese is al een grote vereniging maar de SBH vereniging heeft bijna geen lobbykracht en de groep wordt ook steeds kleiner".

**Martijn Klem:** "Voor handicapoverstijgende problemen hebben we zoals gezegd de koepelverenigingen zoals bv. leder(in). Met leder(in) hebben we veel samen gedaan in de lobby voor onderwijs. Het idee is om de heel specifieke SBH-punten zelf als vereniging op te pakken maar om de grotere items als school en werk via de lobby van de koepel te laten lopen".

**Willem van Leeuwen:** "op lokaal niveau heb ik een achterban, ik spreek daar namens de BOSK in de gemeente mee bv. rond de implementatie van het VN-verdrag. Er is de medische kant van de beperking maar ook de implementatie op maatschappelijk niveau.

Hoe gaat dit in de toekomst?"

**Martijn Klem:** "Je hoeft op lokaal niveau niet alle handicaps vertegenwoordigd te zien. Vanuit de koepels zoals leder(in) slaan we de handen ineen, ook lokaal en regionaal.

**Ida Vos:** "Lokaal had ik inbreng namens de BOSK. Je hebt nu een stem in Drenthe en ik weet wie ik moet vragen. Als alles in stukjes wordt opgedeeld, dan is er van de afdeling Drenthe niets meer over. Ik vind het dan ook jammer dat de naam wegvalt".

**Erika v.d.. Bilt** geeft hierop aan dat zij in de participatieraad van de gemeente breed meedenkt. "En ik vraag anderen als ik specifieke informatie nodig heb uit mijn netwerk. Een en ander houdt niet op als de naam Bosk wegvalt".

**Jacqueline Ravesteijn:** "Waar blijft de werkgroep Spraak-Taal?"

**Martijn Klem:** "de werkgroep Spraak-Taal was in de nieuwe lijn van 2012 niet een van de nieuwe kaders, maar is de werkgroep gebleven. De vraag is waar je Spraak-Taal onderbrengt, bij de verschillende handicaps of apart? Er is nu voor gekozen om Spraak-Taal bij EMB onder te brengen, waar meerder handicaps zijn samengevoegd".

**Jacqueline Ravesteijn:** "Het zou ook heel goed bij Schisis onder gebracht kunnen worden". Meerdere aanwezigen in de zaal geven aan dat Spraak-Taal ook bij CP een plek kan krijgen.

**Martijn Klem:** "Als het past binnen Schisis, sluit dan daar bij aan. Hoort de werkgroep eerder thuis bij CP of EMB, kies dan daarvoor. Als men toch een aparte vereniging zou moeten worden, dan moet je terug naar het ministerie. We willen meedenken met de verenigingen, je kunt het landelijk bureau hiervoor inhuren en we delen gezamenlijk in de kosten, maar nu een 5<sup>e</sup> vereniging oprichten stuit nu bij het ministerie op onoverkomelijke bezwaren".

**Dick de Haan**, uit de achterban Schisis: "Een compliment voor jullie verhaal. En we moeten zeker kiezen voor de vier verenigingen. Ik proef in de zaal wel het willen behouden van een stuk gezamenlijkheid. Ik zou het bestuur willen vragen om eens na te denken over het vormen van een koepelorganisatie boven de vier verenigingen. Deze organisatie kan het proces volgen. Alles is immers nieuw, daar gaan emoties mee gepaard, het zou mij gerust stellen als een koepelgroep ondersteuning biedt en vervolgens kan die koepel voor de vier handicaps blijven staan, bv. ook de lokale belangenbehartiging".

**Wouter Bos:** “Die noodzaak voelen wij ook. Of dat nu bovenlangs is via de koepel of onderlangs via het bureau dat namens alle vier de verenigingen het geluid kan laten horen. Bovenlangs is echter kwetsbaar omdat het ministerie kan zeggen: “Zijn jullie wel vier aparte verenigingen? “. De voorgestelde route is het minst riskant “

**Dick de Haan:** “Ik snap ook dat het bureau nu een waarborg is. Een en ander kan uiteraard ook informeel”.

**Wouter Bos:** “De vier besturen kunnen net zo veel bij elkaar zijn als ze willen”.

**Teije Dijk,** voorzitter werkgroep Spina Bifida Hydrocephalus (SBH):

“We hebben in onze werkgroep een goed gesprek gehad over de plannen. We zien ook de neergaande lijn en dat er iets moet veranderen. Wij onderschrijven de nieuwe koers. Maar wij zien ook de risico’s van de transitie. De kracht van de BOSK is dat je een aantal dingen collectief doet. Je bent als collectief een grotere organisatie en je hebt een goede naamsbekendheid. Als het niet goed geregeld wordt met de vier verenigingen wordt het een risico waarbij alles wat opgebouwd is, verder afbladdert. SBH verschuift steeds meer naar een groep mensen die ouder worden en kwetsbaar zijn. Je moet kijken of je vrijwilligers voor het bestuur vindt. Juridisch is het best snel voor elkaar te brengen maar de uitdaging zit in hoe je de nieuwe verenigingen een goed bestuur en vaste voet aan de grond geeft.

De BOSK wordt de nieuwe CP-vereniging en dat verbaast ons nogal. Het is een keuze dat je kiest voor die structuur, maar er is toch sprake van een bepaalde ongelijkwaardigheid. Het heeft onze voorkeur, zoals vorige spreker ook aangeeft, om vier verenigingen te maken en de BOSK ook te laten bestaan als bv. een stichting die als faciliterend orgaan doorgaat voor de vier verenigingen. Dat kan zorgen voor een gelijkwaardige positie.

Dan het volgende punt: het traject van de transitie: hoe doe je dat? Haastige spoed kan ook risico’s met zich meebrengen. Kies daarom voor een transitie-manager, voor een nieuw vrijwilligerskader zodat je de vier verenigingen kunt uitbouwen. Het moet gedragen worden door de mensen. Wij vinden de 8 uur per week die Martijn Klem nu heeft om de transitie in goede banen te leiden niet genoeg. Neem iemand tijdelijk in dienst die de transitie oppakt.”

**Wouter Bos:** “Op 15 september zullen we ons tijdens de ALV verantwoorden over het proces. Als we nu meer of andere aparte verenigingen oprichten geeft dit problemen. Punt is: alle medewerkers van het bureau blijven in dienst bij de BOSK /i.c. de nieuwe Landelijke CP vereniging. Anders moet je de uren van de aanstellingen gaan opknippen over de verschillende verenigingen en ook belasting betalen. In september zullen we de juridische en financiële punten aan u voorleggen.

Vervolgens het punt van de transitie-manager: het bestuur is blij dat Martijn blijft voor 8 uur per week tot 1 januari 2019. Verder gaan we z.s.m. de vacature opstellen en de nieuwe directeur werven. Het zou mooi zijn als de nieuwe directeur verschillende competenties heeft. Je zoekt iemand die het bureau aanstuurt maar ook iets heeft met de vereniging CP en met de andere drie verenigingen. Als de 8 uur per week te weinig blijkt te zijn dan gaan we iemand extra inhuren “.

**Teije Dijk:** “De verenigingen moeten na loskoppeling een goede gelijkwaardige startpositie hebben”.

**Martijn Klem** geeft een toelichting op zijn toekomstige betrokkenheid bij de reorganisatie: “wat het financiële gedeelte betreft: ik heb 28 uur per week; we hebben geen geld voor een interimmanager. Het proces loopt niet alleen van september tot en met december. Het loopt na 1 januari nog drie jaar door waarbij er op het gebied van communicatie, belangenbehartiging, vrijwilligersondersteuning steun wordt geboden.

De dominantie van de CP-vereniging zou zich voor kunnen doen maar de tussen partijen af te

sluiten samenwerkingsovereenkomst moet ervoor zorgen dat er geen spanning in de samenwerking met de andere verenigingen ontstaat. Het bureau moet de borging zijn voor alle vier de verenigingen in de spiraal omhoog”.

**Susan Korten:** “Kan Joubert met de vereniging EMB ook een aparte samenwerkings-overeenkomst sluiten?”.

**Martijn Klem:** “Ja, dat is zeker mogelijk”.

**Wouter Bos:** “Maar wel op grond van een vooraf vast te stellen financiële verdeelsleutel. De Belastingdienst zegt dat je ontkomt aan de BTW betaling per vereniging als je van tevoren een verdeelsleutel vaststelt. Als je een BOSK-federatie hebt, moet elke vereniging BTW betalen. We komen er in september op terug”.

**Sander Hilberink:** “Vier nieuwe besturen vormen een risico. We hebben nu een professioneel bestuur. Hoe gaan we hiermee in de toekomst om? Mijn tweede vraag betreft de financiële houdbaarheid”.

**Wouter Bos:** “We hebben geen standpunt ingenomen over waar bestuursleden aan moeten voldoen. De huidige bestuursleden kunnen overstappen naar de vier verenigingen. Een duidelijk verenigingsprofiel kan overigens beter werken bij het aantrekken van nieuwe bestuursleden. In antwoord op je vraag over de financiën: voor de CP-vereniging is het niet moeilijk om financieel gezond te zijn, mede ook door de contributie en de geormerkte opbrengst van September. Het is echter een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van ons allemaal dat de verenigingen straks gezond kunnen starten”.

**Martijn Klem:** “We moeten hier wel de verwachtingen managen: de vier verenigingen kunnen straks niet stuk voor stuk doen wat we nu allemaal als één vereniging doen. De besturen van de individuele verenigingen moeten kiezen. We zullen in ieder geval een aantal varianten voor een goede verdeling doorrekenen”.

**Erika v.d.Bilt:** “Mogen leden kiezen? Bijvoorbeeld CP-leden kiezen misschien voor de vereniging EMB”.

**Wouter Bos:** “We moeten een overschrijfmogelijkheid bieden aan de huidige leden”.

Een ouder van een kind met het syndroom van Stickler vraagt waar men het beste bij aan kan sluiten bij EMB of schisis? In hun geval kwam men eerst uit bij schisis en pas later bleek dat hun kind het syndroom van Stickler heeft. Leden krijgen straks de keuze om aan te sluiten ?

**Wouter Bos:** “ja we bieden straks een overschrijfmogelijkheid aan, eventueel nog gevolgd door telefonisch contact en waar mogelijk de aansporing om van een of meerdere van de nieuwe verenigingen lid te worden”.

**Martijn Klem:** “Een revalidatiearts stelde ons de vraag of zij nu van vier verenigingen lid moet worden? Een meervoudig lidmaatschap zou mogelijk kunnen zijn.”

**Karen Terwee:** “Misschien voelen mensen zich eerder thuis bij hun eigen specifieke doelgroep. Dat zou tot meer leden kunnen leiden bij een goede wervingsstrategie”.

**Martijn Klem:** “klopt daarom is het belangrijk om een goede passende naam te kiezen”.

**Hein Hunnago:** “Hebben jullie overleg gehad met andere geldverstrekkers? Bv. Phelps?”.

**Martijn Klem:** “Niet met Phelps, wel met andere kleine fondsen die zich richten op specifieke handicaps, daar maken we straks meer kans”.

**Willem van Leeuwen:** “Financieel gezien zou men, voor de exacte doorberekening van kosten

een splitsing kunnen maken van kosten die je kunt maken voor de leden en de kosten voor het bureau”.

**Wouter Bos:** “Voor de Belastingdienst moet je bepaalde projecten opknippen bv. 40% CP, 20% SBH, 10% Schisis, 30% EMB. Dat mag en moet j, om BTW betaling te voorkomen voor drie jaar vastleggen. Feitelijk kunnen de werkelijke kosten daar dus van kunnen afwijken omdat je niet weet of dit een jaar later ook nog zo is”.

**Sjoerd van den Berg:** “Kun je de eerst periode kort instellen zodat je flexibel kunt inspelen op de financiën?”

**Wouter Bos:** : de Belastingdienst heeft moeite met een te korte periode”.

**Romy Verroen:** “Ik ben vrijwilliger voor de redactie en ik wil me inzetten voor meerdere handicaps. Hoe moet het verder met het magazine?”

**Martijn Klem:** “Dit hangt deels af van de besturen. Je kunt afspreken om een overgangperiode in te stellen. Er blijft zeker behoefte aan een aantal vrijwilligers die breder inzetbaar zijn. We willen deze vrijwilligers natuurlijk graag voor de verenigingen behouden. Niet alles hoeft per 1-1-2019 rigoureuus te veranderen.”

**Robert van Aspert:**” ik wil me ook graag blijven inzetten als fotograaf”.

**Wouter Bos:** “dat hoeft geen enkel probleem te zijn., graag zelfs. Dus je staat al genoteerd”.

Vragen over lidmaatschap:

**Martijn Klem:** “Een lid moet minimaal 25 euro per jaar betalen, i.v.m. het veiligstellen van de subsidie van het ministerie..

**Wouter Bos:** “een kortingslidmaatschap, voor meerdere leden uit een gezin of bij het lidmaatschap van meer verenigingen zou mogelijk moeten zijn. Dit wordt ook gezien en in september voorgelegd”.

Er wordt gevraagd wat er gebeurt als een vereniging onder de 100 leden komt te zitten.

**Martijn Klem:** “Dan ontvang je geen subsidie van het ministerie meer, maar je kunt wel blijven bestaan. Wat betreft de toekomst moeten de verenigingen dus inzetten op ledenwerving en naamsbekendheid bijv. rond CP. Schisis en SBH zijn misschien nog wel het meest bekend. Een goede duidelijke naam voor alle verenigingen( al dan niet met ondertitel Bosk ) zal hierbij zeker helpen”.

## 7. **Samenvatting van de discussie en vaststellen vervolgstappen**

**Wouter Bos:** “Er is wel in grote lijnen steun maar niet iedereen is enthousiast voor het splitsen van de BOSK in vier verenigingen.

Belangrijke boodschappen die we meenemen:

- Zorg dat je op alle plekken waar je dat kunt doen, dat je iets gemeenschappelijks voor de 4 verenigingen in stand houdt, bestuurlijk en op het gebied van de dienstverlening.
- Het proces van splitsen en financiën: zorg dat de vier verenigingen op een gezonde manier en gelijkwaardig aan de start staan”.

Verder doet **Wouter** een oproep aan iedereen: “Dit is het moment om je in te zetten als bestuurslid of te zoeken naar nieuwe bestuursleden. Voorlopig zal van de huidige bestuursleden van de Bosk in ieder geval 1 lid deel blijven uitmaken van de iedere nieuwe vereniging”.

**Teije Dijk :** “Ik zie graag de uitwerking met de plus- en minpunten van de verschillende varianten tijdens de volgende ALV. En nogmaals een dringend verzoek om een transitie-manager te zoeken”.

#### **8. Mandaat begroting 2019**

Voor zover nog van toepassing wordt het mandaat verleend Na formele accordering door de ledenvergadering in september 2018 van de splitsing zullen Luit en het bureau zich bezighouden met het opstellen van de begrotingen voor de diverse verenigingen voor 2019.

#### **9. Rondvraag en sluiting**

- Moeten de statuten aangepast worden? Antwoord: ja in september moet hiertoe worden besloten, i.v.m. het indienen van de subsidie aanvraag voor 2019 bij het Ministerie voor 1 oktober as.
- Iemand zoekt andere mensen met CP die nu tussen de wal en het schip vallen, hoe kan men deze lotgenoten bereiken ? Martijn Klem beantwoordt deze vraag na afloop van de ALV.
- Wat is de tijdsinvestering als bestuurslid? Antwoord: 1 avond per twee maanden; 1 à 2 uur per week.

De voorzitter sluit onder dankzegging van de inbreng van de leden de vergadering om 13.28 uur.

Vastgesteld 15 september 2018

Voorzitter

secretaris

Wouter Bos

Paul. van Geelen