

Verslag algemene ledenvergadering 18-4-2019 / 17.00 uur / Utrecht

Aanwezig: Joop Beelen, Ineke Baas, Heleen Bieshaar-van Keulen, Marleen Bron (penningmeester), Maaïke Caspers (bestuur), Jasper van der Does (bestuur), Frans Huijsmans (secretaris) Willem Temmink, Karen Terwee, Peter van der Vlist, Rob de Werker (voorzitter).

1 Opening

Rob heet iedereen van harte welkom. Helaas is nog niet iedereen aanwezig door problemen met de deeltaxi.

2. Voorstellen aanwezig

De aanwezigen stellen zich voor. Zij blijken allen al jaren hard te hebben voor de organisatie. Een speciaal welkom aan Maaïke Caspers die voor het eerst zitting neemt in het bestuur.

3. Toelichting op wat vooraf ging

Joop geeft de aanwezigen een inzicht over het ontstaan van de vereniging. De documentatie die is gestuurd is ter kennisname. Er kan niet meer over worden gediscussieerd. Het bestuur is tijdens de laatste algemene ledenvergadering van de BOSK voorlopig benoemd. Vanavond dient het bestuur definitief te worden gekozen.

Er wordt een vraag gesteld over de rol van CP Nederland in de constructie die nu gekozen is. Joop legt uit dat zij de coördinerende rol hebben gekregen zodat het personeel zekerheid zou houden. Er is afgesproken dat de werknemers voor alle vier de organisaties gaan werken. Er wordt nog gekeken naar een andere oplossing daar het ministerie van VWS heeft aangegeven dat de huidige oplossing slechts tijdelijk kan zijn. Voor 1-1-2020 dient e.e.a. te zijn opgelost.

4. Verslag van wat het bestuur heeft gedaan

Rob geeft weer wat er al gebeurd is. Er zijn statuten, een huishoudelijk reglement, een gedragscode en een klachtenregeling. Er is inmiddels ook gesproken met de werkgroep over een eventuele ledenbijeenkomst, er wordt gekeken naar een datum in september. Vanuit de zaal komt het voorstel ook te kijken naar regiobijeenkomsten. Dit heeft in het verleden goed gewerkt. De drempel om te komen is dan lager omdat de reistijd korter is. Verder zijn er complimenten voor het werk wat tot nu al verricht is.

5. Beleid en strategie

Rob heeft aan dat er wordt gewerkt aan een nota waarin de speerpunten worden verwoord. Het stuk is in de afrondende fase. Hij geeft aan dat er een viertal speerpunten zijn.

- SBH Nederland gaat er zich voor inzetten om multidisciplinaire behandelteams niet te laten verdwijnen. Ook moet er landelijk een goede verdeling blijven bestaan zodat ouders niet al te ver hoeven te reizen voor medisch advies.

- Er is weinig voorlichtingsmateriaal over Spina Bifida en Hydrocefalus voor mensen op oudere leeftijd (vanaf 18 jaar). Het bestuur constateert dat mensen met SB ook steeds ouder worden. Het 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 verrichten.

- In samenwerking met het ervaringsteam SBH wil het bestuur kijken of er contact (mid)dagen georganiseerd kunnen worden om zo elkaar ook fysiek tegen te komen. We monitoren de meerwaarde hiervan (waarvan wij denken dat deze er is).

6. Communicatie en dergelijke

Jasper geeft uitleg over alle aspecten van dit onderwerp. Het bestuur had gehoopt een logo te kunnen presenteren maar dat lukt niet omdat niet alle vier organisaties het eens kunnen worden over het, oorspronkelijk afgesproken, gezamenlijke ontwerp. Nu wordt gekeken of het oorspronkelijk ontwerp van Frans geschikt kan worden gemaakt voor een nieuw logo en de verdere huisstijl. Er komt een nieuwe website voor de vereniging waarbij de goede aspecten van de oude website van de BOSK worden overgenomen. Jasper wijst ook nog even op het onderzoek wat Hannah Knol over de communicatie van SBH Nederland en de andere verenigingen.

De vergadering is enthousiast over de voortgang maar stelt enigzins cynisch vast dat er dus al een scheurtje in de samenwerking is ontstaan.

7. Wat gaan we doen.

Rob en Maaïke vertellen over het gesprek wat leden van het bestuur met de werkgroep hebben gehad. Er is afgesproken dat er een ledenbijeenkomst komt ergens in september. We zullen kijken of we hierin een divers programma kunnen bieden voor alle verschillende ledengroepen.

Marleen geeft de structuur van het huidige netwerk van SBH Nederland aan. Samen met het bureau zal worden gekeken naar uitbreiding van het netwerk. Er worden wat suggesties gedaan vanuit de vergadering.

8. Besluitvorming.

De algemene vergadering stemt in met het voorgestelde bestuur en wenst hen veel succes. Ook gaat men akkoord met de voorgestelde beleidskoers.

Voorzitter –	Rob de Werker
Secretaris -	Frans Huijsmans
Penningmeester -	Marleen Bron
Lid -	Jasper van der Does
Lid -	Maaïke Caspers

9. Rondvraag en sluiting

Om 20.00 sluit Rob de eerste algemene ledenvergadering van SBH Nederland.