

NOTULEN ALV EMB Nederland d.d. 13 mei 2019

Aanwezigen

Leden: Cees Hageraats, Susan Korten, Gerard Wehkamp, Chantal Drost.

Bestuur: Geert Benjamins (voorzitter), Marcel Snijders (penningmeester), Erika van de Bilt (secretaris), Elke Marijnusse (bestuurslid), Paul van Geelen (adviseur).

Bureau: Joop Beelen (directeur, notulen).

Afwezig: bestuurslid Serpil Konsten –Eskici (m.k.).

1. Welkom en introductie door de voorzitter

Bestuursleden en aanwezigen introduceren zichzelf in een voorstelronde.

In het bestuur is ervaringskennis/-deskundigheid in ruime mate aanwezig. Hetzelfde geldt voor de aanwezige leden, die allen een soms lange geschiedenis hebben met de BOSK.

2. Wat vooraf ging

Het bestuur geeft een toelichting op hoe EMB Nederland is ontstaan:

De BOSK is gesplitst per 1 januari jl. in vier verenigingen: naast EMB Nederland zijn dat CP Nederland, SBH Nederland en Schisis Nederland. Die splitsing werd primair ingegeven door de overweging dat de verschillende groepen binnen de BOSK, beter tot hun recht kunnen komen in een eigen vereniging.

Daarnaast speelden financiële overwegingen een rol.

Er is een samenwerkingsovereenkomst voor 3 jaar afgesproken (t/m 2021) waarin o.a. is geregeld dat er een gezamenlijk bureau is. Op de laatste ALV van de BOSK op 15 december 2018, is de samenwerkingsovereenkomst vastgesteld en daarnaast ook de begroting voor 2019 (beiden toegestuurd aan deze ALV).

3. De eerste maanden

In de eerste maanden van haar bestaan heeft EMB Nederland een aantal formele zaken geregeld, in overleg met de 3 zusterorganisaties die voortkwamen uit de BOSK:

- statuten
- huishoudelijk reglement
- klachtenregeling, bestemd voor medewerkers en vrijwilligers
- vertrouwenspersoon. Dit is Elke Marijnusse, bestuurslid van EMB Nederland, en in haar dagelijks werk ook werkzaam als vertrouwenspersoon.

4. Beleid en strategie van EMB Nederland

Het bestuur geeft een toelichting op het toegezonden document Beleid en strategie EMB Nederland 2019-2021. Het bestuur wil er zijn voor iedereen met EMB. Er wordt geen medische of anderszins strikte definitie van EMB gehanteerd – iedereen die zich wenst aan te sluiten, is welkom ('we vragen geen medische verklaring').

EMB Nederland heeft als speerpunten geformuleerd:

- Bevorderen kwaliteit van de zorg
- Verminderen van bureaucratie in de zorg
- Doorbreken van isolement van gezinnen met een EMB-kind

Daarbij kiest EMB Nederland voor samenwerking met alle relevante partijen.

In het gesprek over de beleidskoers dragen de ALV-deelnemers diverse persoonlijke ervaringen die bevestigen dat EMB Nederland relevante speerpunten heeft gekozen.

5. Informatie over communicatie

Vervolgens geeft het bestuur een toelichting op de stappen die gezet zijn voor de communicatie vanuit en met EMB Nederland:

- Er wordt een nieuw logo en huisstijl ontworpen. Het concept-logo wordt getoond en kan op bijval uit de ALV rekenen. Als suggesties voor een 'kreet' bij het logo worden vanuit de ALV ook genoemd: 'beperkt zijn hindert niet' en 'geef ze vleugels'.
- Er wordt een nieuwe website gebouwd, www.embnederland.nl.
- EMB Nederland is uiteraard actief op social media. Waar mogelijk en relevant worden eerdere BOSK-kanalen omgezet naar EMB-kanalen, waar mogelijk sluiten we aan bij bestaande netwerken. En waar dat nodig en handig is, zetten we eigen kanalen op voor EMB Nederland.
- In het najaar wordt bekeken hoe we doorgaan met het magazine. De aanwezigen uiten hun waardering voor het huidige BOSK-magazine maar begrijpen de kanttekening dat een magazine relatief veel kosten met zich meebrengt. Het is natuurlijk ook belangrijk waar de leden behoefte aan hebben – dat zal onderzocht worden door een stagiaire op het landelijk bureau.

6. We doen het niet alleen

Het bestuur licht toe dat men actief de samenwerking zoekt – als bestuur 'doe je het niet alleen'.

Samenwerking met:

- Leden
- Vrijwilligers
- Andere organisaties van/voor mensen met een handicap, waaronder de collega-organisaties die zijn voortgekomen uit de BOSK.
- Zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers
- Belangenbehartigers zoals leder(in)

Samenwerking vindt o.a. plaats in projecten waar het landelijk bureau bij betrokken is, zoals:

- Meervoudig Ondersteund pubers: met filmpjes en informatie zorgen dat ouders van een EMB-kind hun voordeel kunnen doen van de oplossingen en keuzes die ouders in vergelijkbare situaties maken.
- Sterker samen: een promotieonderzoek naar kwaliteit van leven in gezinnen met een kind met EMB. Het onderzoek is bekend bij de ALV, men spreekt verbazing uit dat de criteria zodanig strak zijn opgesteld dat het onderzoek zich kennelijk beperkt tot ZEVMB. Het bestuur heeft dit ook geconstateerd en is hierover in gesprek met projectmedewerker Johannes Verheijden.
- Onderzoeksagenda ouders van mensen met EMB: het opstellen van een strategische onderzoeksagenda voor Nederlands onderzoek m.b.t. EMB-vraagstukken, opgesteld door ouders van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

7. Beleidsmandaat: Instemming over de koers van de vereniging gevraagd

De ALV stemt unaniem in met de voordracht van de leden van het bestuur en de gepresenteerde voorstellen van EMB Nederland.

8. Rondvraag en sluiting

- Bij de vraag naar het tijdstip van deze ALV, wordt toegelicht dat elk dagdeel of tijdstip lastig kan zijn voor ouders van een EMB-kind. De ALV begrijpt die overweging. Afsproken wordt om de volgende ALV niet op een maandagmiddag te laten plaatsvinden maar op een ander tijdstip.
- Susan Kortens (zal nog een verzoek toesturen aan het bestuur van EMB Nederland betreffende de vergoeding van deelnamekosten voor een internationaal congres over Joubert.
- N.a.v. deze vraag wordt opgemerkt dat er vele zeldzame aandoeningen zijn met een (zeer) kleine omvang, dat daar een aparte vereniging voor is (de VSOP), mogelijk kan EMB Nederland daar ook samenwerking mee zoeken.
- Aan alle aanwezigen wordt gevraagd of zij ermee instemmen dat gemaakte foto's tijdens de ALV gepubliceerd mogen op de website of in algemene uitingen, de aanwezigen stemmen hiermee in.

Met dank aan ieders bijdrage, sluit de voorzitter daarna deze eerste ALV van EMB Nederland.