

Jaarverslag 2020 EMB Nederland

Inleiding

Het jaar 2020 begon positief. Er waren vergevorderde plannen voor 2 grote conferenties met onze doelgroep en er waren veel contacten met diverse beleidsbepalende en -uitvoerende instanties en zusterorganisaties. Corona gooide echter roet in het eten, waardoor de conferenties moesten worden uitgesteld en er naar andere vormen moest worden gezocht om de contacten met onze achterban te onderhouden. Ook de inbreng van EMB Nederland om de belangen van onze achterban te behartigen moesten we anders gaan organiseren. Herstel van de verhoudingen met de andere partners in ons samenwerkingsverband en de backoffice leek aanvankelijk mogelijk; de persoonlijke verhoudingen verbeterden weliswaar, maar in zakelijk opzicht restte ons niets anders dan aan te dringen op een voortijdige beëindiging van die samenwerking.

Desondanks mogen we niet ontevreden zijn over alles wat we in 2020 hebben weten te bereiken en is er een stevige basis gelegd om onze doelgroep optimaal te kunnen bedienen.

Corona

Zowel op landelijk niveau als binnen het samenwerkingsverband is er een aantal ontwikkelingen geweest die onze doelgroep direct raken.

Op landelijk niveau hadden we natuurlijk allemaal te maken met de uitbraak van het Corona virus.

Dit veroorzaakte veel onzekerheden binnen gezinnen en zorginstellingen waar mensen met EMB leven en wonen. Gezinnen kwamen onder druk te staan, omdat hulp van derden niet altijd meer mogelijk was of omdat zij hun gezinslid met EMB niet meer konden bezoeken dan wel juist in huis namen om risico's op besmetting te verkleinen. Ook school en extramurale dagbesteding vielen in de meeste gevallen volledig weg. De instellingen konden de dagbesteding naar de woning verplaatsten, maar moesten ook alle zeilen bijzetten om een Corona-uitbraak te voorkomen met sociaal isolement voor onze doelgroep tot gevolg.

EMB Nederland heeft zowel binnen de eigen branche als richting politiek en media haar inbreng kunnen leveren en invloed kunnen uitoefenen op het overheidsbeleid inzake Covid-19 en de communicatie daarover.

Beëindiging samenwerkingsverband

In ons vorige jaarverslag gaven we al aan dat wij als EMB Nederland ons onvoldoende ondersteund vonden door het per 1 januari 2019 formeel gestarte samenwerkingsverband en dat wij de samenwerking daarom formeel wilden opzeggen. Op aandringen van de overige samenwerkingspartners zijn wij toen uiteindelijk akkoord gegaan met een verzoeningspoging om het vertrouwen in elkaar en de ondersteunende organisatie te herstellen.

Onze eis was daarbij dat we de transitie van het voormalige BOSK naar een goed functionerend samenwerkingsverband van 4 verenigingen op een professionele wijze moesten vormgeven en niet voort moesten gaan op de heilloze weg om werkende weg de omslag te maken.

Wij ontwikkelden een zogenaamd “transitiedocument” en dat werd door de andere verenigingen en de interim directie als een gentlemen’s agreement overeengekomen.

Helaas moesten wij al vrij snel vaststellen dat de afspraken die in dat document stonden niet werden nagekomen en men nog steeds uitging van de idee dat iedereen zijn best doet en dat het wel goed komt.

Dit gekoppeld aan het feit dat er sprake was van een overall sterk dalend ledenaantal; dat projecten - ook de voor ons niet relevante- nog steeds noodzakelijk waren om de zaak draaiende te houden en dat de gewenste expertise, ervaring en ondersteuning vanuit het landelijk bureau niet met de bestaande bezetting kon worden gerealiseerd was voor ons reden om niet meer informeel, maar alleen nog strikt zakelijk met elkaar om te gaan. Met als voornaamste argumenten het gebrek aan urgentiebesef en het niet nakomen van de afspraken in het transitiedocument hebben we de samenwerking opgezegd en zijn we met elkaar in overleg getreden om onze uittreding voor alle partijen zo goed mogelijk in kwalitatief en financieel opzicht te regelen.

De onderhandelingen daarover verliepen voorspoedig en vanaf 1 januari 2021 zijn we formeel niet meer gebonden aan het samenwerkingsverband maar nemen we wel op basis van een SLA (Service Level Agreement) en bijbehorende adequate financiële afspraken diensten af van het landelijk bureau.

We hebben in de tussentijd een Stichting opgericht met dezelfde naam als de Vereniging en een medewerker kunnen aantrekken die volledig past binnen het door ons gewenste profiel en tijdelijk een dienstverband krijgt bij het Landelijk bureau.

Oprichting Stichting

Als bestuur stonden wij voor het dilemma dat ook bij ons het ledental sterk daalde, terwijl wij ons meer en meer inzetten voor alle mensen met EMB en hun netwerk in Nederland. Daardoor moesten wij vraagtekens zetten bij onze representativiteit. Als vereniging met een klein aantal leden en uit dien hoofde ook dalende inkomsten zien we onze continuïteit in gevaar komen. Om die reden hebben we besloten om de Vereniging om te zetten naar een Stichting.

Een stichting kan bestuurlijk daadkrachtiger opereren en kan met gezag opkomen voor alle mensen met EMB in Nederland en hun netwerken. Om die reden zal er dan ook een Raad van Advies formeel in de statuten worden opgenomen om die binding met de samenleving nog extra in de organisatie in te bedden. De bekostiging hoeft ook geen probleem te zijn als wij in plaats van met leden met donateurs gaan werken en de ANBI status verwerven. Die status hebben we inmiddels ook verworven via ons lidmaatschap van Lederin.

In enkele Algemene Ledenvergaderingen, die we digitaal hebben georganiseerd, werd instemmend op dit voornemen gereageerd, zodat wij de formele stappen die nodig zijn kunnen gaan zetten.

Natuurlijk is een omzetting van Vereniging naar Stichting niet zonder een formeel besluit van de leden van de Vereniging te realiseren en zal er ook nog na liquidatie ervan op de winkel moeten worden gepast door zogenaamde Vereffenaars. Het huidige bestuur wil en kan daarvoor de volledige verantwoording op zich nemen.

In een ALV begin 2021 zullen we een samenwerkingsovereenkomst tussen Vereniging en Stichting vastleggen en eind 2021 kan dan in een ALV het formele besluit genomen worden tot liquidatie van de Vereniging en een doorstart als Stichting.

Onze Communicatie met de leden

In dit jaar hebben we op veel manieren de communicatie met onze leden verzorgd.

Er waren 2 uitgaven van ons verenigingsblad: Vieren. Ontwikkelingen werden via onze website gecommuniceerd. We organiseerden een 2 digitale ALV-en, waarvan de laatste uit 2 delen bestond; we hebben ook 2 keer een digitale ontmoetingsbijeenkomst gehouden om de horen waar onze achterban in coronatijd tegenaan liep; we ontvingen en beantwoordden vragen van de leden en waren voor de geïnteresseerden enkele keren te zien en te horen op radio en televisie. Ook waren er enkele bijeenkomsten gepland en deels uitgevoerd, waarover later.

Wij waren niet tevreden over het huisblad. Dat had niet zozeer te maken met de inhoud, maar vooral met de kosten ervan. De kosten ervan waren veel te hoog in relatie tot de opbrengst vanwege het relatief geringe bereik van onze doelgroep: mensen met EMB en hun verwanten. Uit solidariteit met de andere 3 verenigingen die ook via ons huisblad met de leden communiceerden zijn wij akkoord gegaan om nog 2 edities uit te brengen. Wij drongen er hierbij wel op aan om naar andere vormen van communicatie, zoals een digitale nieuwsbrief of het inzetten van multimedia, te gaan zoeken

Ook over de website waren we niet tevreden. Reden voor ons om een traject te starten om een eigen website te ontwikkelen. De eerste inhoudelijke gesprekken daarover vonden ultimo 2020 plaats en de bedoeling is dat die website begin 2021 operationeel is en uiteraard aansprekend voor de gehele EMB-populatie, hun netwerk en geïnteresseerde mee-kijkers vanuit de zorg, wet- en regelgevende instanties en financiers

Onze Activiteiten

Wij hadden een tweetal conferenties op de rol staan. Op 21 maart een themabijeenkomst met als onderwerp: "Wie zorgt er voor mijn kind als ik het niet meer kan?". De aanmeldingen stroomden binnen en we moesten zelfs een wachtlijst aanleggen voor een tweede bijeenkomst ultimo 2021 met hetzelfde thema.

De maart-bijeenkomst moest vanwege de corona-uitbraak worden geannuleerd. Voor de conferentie die eind september gepland stond hebben we een alternatief ontwikkeld. Samen met Sien, Kansplus en Netwerk Rndom en ondersteund door een gespecialiseerd bedrijf op het gebied van digitale expertrooms konden we op 26 september een gecombineerde fysieke en digitale conferentie organiseren. We hebben de aangemelde 120 deelnemers aangeboden om in de ochtend drie thema bijeenkomsten zowel fysiek (groepen van maximaal 12 personen in Assen, Gouda en Tilburg) als digitaal bij te wonen. De 3 thema's waren:

- Zorgtestament
- Wettelijke vertegenwoordiging / bescherming

- Mensen leren kennen.

Onze achterban - bijna allemaal ouders van zorg intensieve kinderen - blijkt toch wel erg voorzichtig met fysieke contacten. Daarom gingen de fysieke bijeenkomsten in Gouda in Tilburg niet door. De groep in Assen was uiteindelijk wel volledig fysiek bezet en de overige 50 deelnemers die niet fysiek konden of wilden deelnemen hebben de bijeenkomsten alleen digitaal bijgewoond. In de middag werd er voor alle deelnemers nog een expert meeting georganiseerd.

Deze expertmeeting was ook weer de basis voor een tweetal pilot podcasts met als werkthema: "Wat als ik er niet meer ben". Ouders maar ook broers en zussen komen aan bod. Na evaluatie van deze pilot zullen we in 2021 wellicht ook mensen met een beperking zelf aan het woord laten komen. Het zijn korte podcasts van 10 à 15 minuten zodat druk bezette mensen altijd even tijd vrij kunnen maken om een aflevering te beluisteren.

Het leven ging zo goed mogelijk door en er vonden ook nog bijeenkomsten plaats over andere thema's die onze doelgroep raken zoals "hulpmiddelen" en "regelgeving". We konden merken dat wij inmiddels op de zorgkaart staan in Nederland en werden dan ook vaak uitgenodigd om in dergelijke bijeenkomsten onze visie en expertise in te brengen.

Onze financiële positie

Bij het schrijven van dit jaarverslag zijn de exacte uitkomsten van 2020 nog niet bekend.

De voorlopige uitkomsten echter geven hoop voor de toekomst.

In het kader van ons uittreden is overeengekomen dat wij ons vermogen dat per ultimo 2020 geschat wordt op 38.383 en dat hetzelfde bedrag is dat wij als vermogen hadden op 1 januari 2020 minimaal zullen behouden. Inmiddels is duidelijk dat het vermogen zelf iets gestegen is tot € 39.328. Op ons verzoek zou de structurele daling van de contributieopbrengsten gefinancierd worden uit de continuïteitsreserve (die daar overigens ook voor bedoeld is) . Achteraf bleek dat niet nodig, omdat de projecten die door het Landelijk Bureau zijn uitgevoerd de verliezen volledig compenseren.

De rest van de afspraken in het kader van de uittreding betreft een regeling met gesloten beurzen en een service level agreement. Subsidies van VWS voor activiteiten ten bedrage van € 45.000 en uitbesteding administratie ten bedrage van € 15.000 zijn door Het Landelijk Bureau aangevraagd en inmiddels door VWS geaccordeerd.

Dit maakte het mogelijk om een eigen medewerker aan te trekken die werkt vanuit een tijdelijk dienstverband bij Het Landelijk Bureau, maar inhoudelijk volledig valt onder onze verantwoordelijkheid en supervisie. Daarnaast kunnen we vanuit die subsidie het communicatieverbeteringsproces (website e.d.) doorzetten en enkele andere professionaliseringsslagen maken.

Plannen voor 2021

Geheel in lijn met onze beleidsvisie richten we ons ook in 2021 op:

1. Bevorderen kwaliteit van zorg en zorgvoorzieningen. Daarbij is eigen regie een topic. Maar ook participatie, meedoen in de samenleving.
2. Bureaucratie in de zorg verminderen.
3. Isolement van gezinnen met EMB doorbreken. Bevorderen van 'klein geluk'

4. Samenwerking en krachtenbundeling.

Onze plannen voor 2020 die in ernstige mate verstoord werden door de Corona-problematiek zullen we indien mogelijk in 2021 in essentie continueren.

De volgende activiteiten staan hoog op onze prioriteitenlijst:

1. **Lotgenotencontact:** ontmoetingsdagen, al dan niet digitaal.
2. **Informatievoorziening:** website ontwikkelen, actualiseren en technisch onderhouden en social media: informatie brengen en ophalen.
3. **Belangenbehartiging:** Vragen van en over mensen met EMB beantwoorden of adequaat verwijzen naar anderen; Participeren als EMB c.q. samen met andere VG organisaties in overleggen met zorgaanbieders, overheden en verzekeraars.
4. **Intensiveren samenwerking** Vereniging en Stichting EMB Nederland en voorbereiden/effectueren omzetting naar Stichting

Bestuurssamenstelling en -mutaties

In augustus overleed Lotte, de dochter van onze secretaris Erika van de Bilt. Eind 2020 besloot zij om ons bestuur te verlaten omdat zij door haar nieuwe werkzaamheden onvoldoende tijd zou hebben om die rol adequaat te vervullen. Gelukkig hadden wij in de persoon van Leendert van Dam al een extra bestuurslid kunnen verwelkomen met veel inhoudelijke expertise en vonden wij Miranda Leeuwis bereid om de rol van Erika over te nemen.

Daardoor bestond ons bestuur per ultimo 2020 uit de volgende personen:

1. Geert Benjamins, voorzitter
2. Marcel Sniijders, penningmeester
3. Leendert van Dam, waarnemend secretaris
4. Elke Marijnusse
5. Miranda Leeuwis, aspirant bestuurslid

Deze personen vormen inmiddels ook het bestuur van Stichting EMB Nederland.

=====Avenhorn, april 2021=====