

Jaarverslag 2021 EMB Nederland

Inleiding

Onze activiteiten in 2021 zijn in belangrijke mate bepaald door de beperkingen vanwege de Corona-epidemie. Uiteraard staan wij daar niet alleen in. Extra inzet van digitale middelen was nodig om nog zoveel mogelijk van onze beleidsvoornemens te realiseren.

Wij hebben dit jaar gebruik kunnen maken van de diensten van Han Mennen, die als part-time medewerker aan onze organisatie verbonden is; weliswaar via een arbeidsovereenkomst bij HLB, maar inhoudelijk volledig binnen onze kaders. Zonder die samenwerking was het ons niet gelukt om onze plannen adequaat voort te zetten. Om die reden krijgt hij vanaf 1 januari 2022 een aanstelling bij onze Vereniging met betaling volgens de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening.

Corona

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.

Binnen de vereniging zijn we niet meer als bestuur en met de ALV fysiek bij elkaar gekomen. We hebben de communicatie voornamelijk via skype en Teams verricht.

De omzetting van fysieke activiteiten naar digitale ontmoetingen is voorspoedig verlopen, maar de behoefte aan fysieke ontmoetingen is daar niet minder door geworden. Hopelijk biedt 2022 daarvoor een beter perspectief.

Beëindiging samenwerkingsverband van 4 uit BOSK voortkomende verenigingen.

Vanaf 1 januari dit jaar 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

Dat ging op een erg prettige wijze, wat niet wegneemt dat wij per 1 januari van 2022 een samenwerkingsovereenkomst hebben gesloten met FBPN en definitief afscheid hebben genomen van HLB.

Oprichting Stichting

In een ALV begin 2021 is een samenwerkingsovereenkomst tussen Vereniging EMB Nederland en Stichting EMB Nederland (die wij in 2020 hebben opgericht) door de ALV goedgekeurd.

De intentie was om in de loop van het jaar activiteiten over te hevelen en een adviesraad op te richten om vervolgens ultimo 2021 een formeel liquidatiebesluit aan de leden van de Vereniging voor te leggen en vereffenaars te benoemen om een en ander financieel adequaat af te ronden.

De huidige subsidierichtlijnen waarbij een gesubsidieerde instelling voldoende leden of donateurs moet hebben waren voor ons de belangrijkste reden om de plannen te temporiseren. Het ledental van de vereniging is weliswaar laag, maar daalt niet echt meer en de stichting heeft nog geen donateurs. De vrijwillige omzetting van leden naar donateurs zou teveel tijd vergen. Daarnaast waren er bijstellingen van onze plannen nodig vanwege Corona en kregen samenwerkingsafspraken met andere gehandicaptenorganisatie en de overgang naar een andere ondersteuningsorganisatie een hogere prioriteit.

Onze Communicatie met de leden

Gezien de corona maatregelen is er geen fysiek contact geweest tussen en met de leden van de Vereniging. Via teams zijn er drie Algemene Ledenvergaderingen geweest en daarnaast heeft het contact met de leden plaatsgevonden via email en telefoon. Vanwege de beperkte formatie is er geen nieuwsbrief aan de leden gestuurd, iets wat op korte termijn opnieuw opgepakt zal worden.

In november heeft een online congres plaatsgevonden rond het thema “Klein geluk voor mensen met EMB, hun naasten en begeleiders”. De opname van dit congres is inmiddels al zo’n kleine honderd keer bekeken op youtube en is gedeeld via alle media zoals facebook, linkedIn en twitter.

Voor het bereiken van de leden is een nieuwe facebookgroep EMB Nederland opgezet, waar vanuit de vereniging berichten bekend gemaakt worden. Inmiddels zijn zo’n 700 personen lid van deze groep. Op facebook is tevens een EMB groep voor ouders actief waar ouders ervaringen kunnen uitwisselen. Aangezien het beheer hiervan arbeidsintensief is en EMB Nederland niet altijd verantwoordelijk kan worden gesteld voor de inhoud terwijl die wel direct verbonden is met onze naam, zal deze in 2022 worden opgeheven.

Onze Activiteiten

Nadat in januari 2021 een vaste medewerker in dienst is getreden heeft EMB Nederland actief geparticipeerd in diverse landelijk opererende werkgroepen. de belangrijkste hiervan zijn:

- Meedenkgroep onderwijs (IederIn)
- Gebruikersnetwerk Digitale inclusie (IederIn)
- Werkgroep hulpmiddelen (IederIn)
- Opwegwijzer (ministerie van VWS)
- Klankbordgroep Visie op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking uit ervaringsperspectief (KansPlus)
- Changing places in Nederland (Toegankelijke recreatie Nederland)
- Picto museumkaart (EMB Nederland i.s.m. ISAAC-nf)
- Werkgroep kwaliteitsinstrument slikproblemen (SKILZ)

Daarnaast participeert EMB Nederland in diverse klankbordgroepen voor onder andere;

- De werkgroep foetalen neurologie (LUMC)
- Patiëntenfederatie
- VSOP
- ZEVNM Zorgstandaard (Wij zien je wel)
- Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK)

Nauwlettend worden de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg gevolgd. Waar nodig geeft EMB Nederland via LederIn of zelfstandig schriftelijk input aan de politiek en andere besluitvormers binnen de gezondheidszorg. In januari 2021 is door EMB Nederland deelgenomen aan de internetconsultatie Zorg voor de toekomst, waarin een toekomstvisie wordt geschetst voor de gezondheidszorg in Nederland. De langdurige en intensieve zorg is in deze toekomstvisie onderbelicht en moet zeker een volwaardige plaats erin krijgen.

In 2021 is zowel door bestuur als medewerker van EMB Nederland veel tijd besteed aan de aanvraag voor het project “Klein geluk voor mensen met EMB, hun naasten en begeleiders”. Deze aanvraag is in eerste instantie afgewezen maar in een volgende ronde opnieuw aangevraagd bij ZonMW (inmiddels (jan. 2022) is de projectaanvraag toegekend.

In november 2021 heeft EMB Nederland in samenwerking met Social Envoy en De Marius Meyboom uit Amsterdam een buitengewoon inspirerend congres rond het thema “Klein geluk” georganiseerd. In december 2021 heeft EMB Nederland een kunstzinnige bijdrage geleverd aan het congres “De kunst van medezeggenschap”, georganiseerd door KansPlus, Het LSR en LFB.

Vanuit EMB Nederland is de samenwerking opgestart met een aantal andere verwantenverenigingen, te weten KansPlus, SIEN en Dit Koningskind. Directies en medewerkers van deze verenigingen hebben inmiddels maandelijks overleg en vergaande plannen voor samenwerking en onderlinge afstemming. Met KansPlus is medio december een intentieverklaring ondertekend om te komen tot een intensieve samenwerking.

Organisatorisch zijn binnen het bestuur stappen gemaakt om de vereniging om te zetten naar Stichting. Aangezien beide besturen dezelfde samenstelling hebben zijn de vergaderingen gezamenlijk. Of daadwerkelijk die omzetting zal plaatsvinden en wanneer of dat beide rechtsvormen naast elkaar blijven bestaan zullen wij in 2022 beslissen.

Onze financiële positie

Bij het schrijven van dit jaarverslag zijn de exacte uitkomsten van 2021 nog niet bekend.

De voorlopige uitkomsten echter geven hoop voor de toekomst.

In het kader van ons uittreden per 1 januari is overeengekomen dat ons vermogen per 1 januari 2021 ad € 39.328 in principe niet door de beëindiging van de samenwerking met HLB zal worden aangesproken.

De afspraken in het kader van de uittreding betreffen namelijk 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.

Wij waren echter genooddaakt om onze activiteiten te wijzigen vanwege Corona en de mogelijkheid om Han Mennen extra in te zetten op een groot aantal aandachtsterreinen. We hebben de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen van VWS verzocht om in het kader van de subsidieregeling deze alternatieve activiteiten te accorderen. VWS is daarmee akkoord gegaan. Als er bij de definitieve verantwoording aan VWS geen kink in de kabel komt dan is onze financiële positie ten opzichte van het vorige jaar niet verslechterd (verwacht eigen vermogen bij het schrijven van dit document: € 39.011) en kunnen wij vol vertrouwen de toekomst tegemoet zien.

Plannen voor 2022

Hiervoor kunnen wij verwijzen naar ons beleids- en strategieplan 2022-2024: “Hindernissen wegnemen en Waarden toevoegen aan het leven; Naar een inclusieve samenleving voor mensen met EMB en hun naasten”. Het gaat om een meerjaren beleidsplan maar deels is het een continuering van bestaande plannen en uiteraard zullen de nodige stappen daar al in 2022 voor worden gezet.

Het gaat om de volgende aandachtsgebieden en prioriteiten:

A: Versterking positie en invloed EMB Nederland: prioriteiten

Op termijn kunnen onze activiteiten worden uitgebreid door groei en intensivering van samenwerking met anderen, waarbij uiteraard geopteerd wordt voor complementair werken. Die groei en invloed via samenwerkingsverbanden denken wij beter te kunnen realiseren als stichting, dan als vereniging.

Vandaar dat wij voor onze rol als rechtspersoon de volgende 2 prioriteiten geformuleerd hebben:

a1. Liquidatie vereniging en verder gaan als stichting

- a. In 2022 zullen wij de leden verzoeken ons te blijven ondersteunen als donateur
- b. We zetten in op het werven van donateurs voor de stichting
- c. We vragen de huidige leden en iedereen die EMB een warm hart toedraagt om te gaan participeren in de raad van advies die een cruciale rol zal gaan spelen in de stichting en daardoor meer effect kan sorteren dan de huidige ALV. Wij als bestuur hebben die inbreng nodig voor onze effectiviteit en legitimiteit.

a2. Aangaan van samenwerkingsverbanden met andere VG-organisaties

- a. Samenwerking met KansPlus en andere VG-organisaties intensiveren en waar nog nodig en mogelijk ook juridisch inbedden.
- b. Actief participeren in en met leder(in)

B. Inclusieve samenleving voor mensen met EMB en hun naasten: prioriteiten

b1. Inclusie: sociale interactie; zo normaal mogelijk leven als gezin met EMB

- a. “Klein Geluk: uitgewerkt projectvoorstel samen en Social Envoy met oogmerk fondswerving bij ZonMw of anderen
- b. “Klein Geluk project uitvoeren conform projectplan. Indien geen financiering masterplan dan:
- c. “Klein Geluk” creëren bouwstenen door kleinere sessies met lotgenoten
- d. “Klein Geluk” verder gefaseerd uitbouwen/oppakken
- e. onderwijs en ontwikkeling een leven lang en op maat: geen leer **”plicht”** maar leer **”recht”**.

b2. Verbeteren kwaliteit zorg- en behandelaanbod

- a. Begrip creëren bij zorg wat EMB inhoudt;
- b. 1^e graads familie geaccepteerd als belanghebbende en ervaringsdeskundige;
- c. elkaar aanvullen in plaats van uitsluiten
- d. adequate vergoeding regelen voor inzetten rol als ervaringsdeskundige bij zorg en behandeling
- e. Zorg en Dwang: Vertegenwoordiger van mens met EMB moet recht op contraexpertise krijgen

b3. Bestrijden paarse krokodillen

- a. Client centraal in plaats van systeemdenken
- b. Participeren in alle gremia (direct of indirect via collega organisaties) waar beslissingen genomen worden over bureaucratische regels die onze doelgroep raken;
- c. Toegankelijkheid ID of toekomstig alternatief voor ouder/zaakwaarnemer
- d. Hierbij sterke focus op continuïteit van zorgverlening

b4. Continuïteit van zorgverlening

- a. In principe vast behandel-/zorg-/ondersteuningsnetwerk
- b. geen onderbreking door 18+; bij verhuizing binnen de regio en zo mogelijk ook daarbuiten; verandering van verzekering of wettelijk aanspraakregime) (Zie hierbij: "zorg in toekomst"; "Mijn kind wordt 18")

ANBI Status

EMB Nederland is een Algemeen Nut Beogende Instelling, een ANBI. Het voordeel voor leden en donateurs is dat zij hun giften mogen aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Daarnaast betaalt EMB Nederland geen erfbelasting of schenkbelasting voor erfenissen en schenkingen. Wij kunnen de financiële bijdragen dus volledig inzetten voor onze vastgestelde doelen.

Bestuurssamenstelling en -mutaties

EMB Nederland heeft een vrijwillig bestuur. Het bestuur geniet geen beloning. Gemaakte onkosten worden op declaratiebasis vergoed.

Ons bestuur was in 2021 als volgt samengesteld:

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

Deze personen vormen ook het bestuur van Stichting EMB Nederland.