



# Jaarverslag EMB Nederland 2023

Nijkerk, juni 2024

## ***Inleiding***

De activiteiten van EMB Nederland richten zich op de mensen met een ernstige meervoudige beperking. Deze mensen zijn meestal afhankelijk van degenen die hen vertegenwoordigen; die geven de eigenlijke doelgroep stem. In hun belang richten wij ons op Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Lotgenotencontact. Dit jaarverslag is opgebouwd volgens deze drie aandachtspunten.

## ***Belangenbehartiging***

In het kader van belangenbehartiging overleggen wij met veel belangrijke actoren op het gebied van zorg en welzijn voor onze doelgroep. Zo zitten wij aan tafel bij overleg met onze koepels en bij diverse werkgroepen en commissies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Om daar effectief te kunnen participeren werken we samen met andere organisaties zoals KansPlus, Sien en Ieder(in).

De toekomst van de gehandicaptenzorg is niet rooskleurig. De zorg staat onder druk enerzijds door de steeds stijgende kosten, anderzijds door de toenemende krapte op de arbeidsmarkt. Daarom was het voor ons belangrijk mee te praten bij de totstandkoming van het transitieakkoord en hebben we onze medewerking verleend aan de formulering van het manifest 'Goede zorg'. Dit manifest is aan onze volksvertegenwoordiging aangeboden.

Ook hebben wij onze bijdrage geleverd aan de onderwijs-zorgtafel. Het recht op onderwijs voor ieder kind staat met name voor de kinderen in onze doelgroep onder druk als het al gerealiseerd is.

Wij nemen ook zelf vaak het initiatief om de leefwereld voor onze leden en hun verwanten met EMB aangenamer te maken; zoals inzake DigiD; Toegankelijke recreatie en cultuur; Leerrecht en burgerschap.

We hebben succes geboekt in de erkenning dat de regels rondom DigiD niet passend zijn voor de mensen in onze doelgroep. Als wettelijk vertegenwoordigers de DigiD van hun kind gebruiken, wordt dit nu gedoogd in afwachting van een door de minister toegezegde formele regeling. Maar hoe daaraan formeel tegemoet gekomen gaat worden, is nog niet duidelijk. Wel dat het probleem nu op alle niveaus erkend wordt. Onze oud-voorzitter Geert Benjamins haalde met dit onderwerp het landelijke nieuws. Dat is niet alleen voor het onderwerp van belang, het zet ook deze mensen voor een keer in de spotlights.

Als kleine vereniging kunnen we niet alles op eigen houtje bereiken wat voor de leden van onze doelgroep belangrijk is. Daarom hebben wij ons aangemeld als lid van de Nederlandse Patiëntenfederatie, vooralsnog met de status van aspirant lid.

Aandacht voor gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking komt ook tot uiting in de participatie in de werkgroep 'Changing Places Nederland'. Een groep die zich er op richt dat in pretparken, dierentuinen en andere veel door gezinnen bezochte gelegenheden ook de sanitaire voorzieningen geschikt zijn om de nodige verzorging te kunnen bieden en de privacy gegarandeerd is.

We zijn en blijven primair belangenbehartiger voor onze leden en hun verwanten met EMB.

Zo heeft in september ons bestuurslid met portefeuille onderwijs, een brief gestuurd aan minister Paul van primair en voortgezet onderwijs, om mensen met een beperking ook in de herziene kerndoelen Burgerschap mee te nemen. Deze brief is mede ondertekend door onze samenwerkingspartners. Het omgaan met mensen met een beperking was tot op heden geen competentie binnen de kerndoelen Burgerschap in het primair en voortgezet onderwijs. Dat was voor ons onbestaanbaar in het licht van de Werkagenda Inclusiever Onderwijs. Hierin zijn wij door het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en het landelijk expertisecentrum voor het curriculum (SLO) gekend. In de herziene kerndoelen is er aandacht voor artikel 1 en hiermee ook voor mensen met een beperking. Voor ons een fundamentele stap richting een inclusieve samenleving. Wij zullen de verdere uitwerking van de leerlijnen in 2024 nauw blijven monitoren.

In de bijlage geven we een overzicht van al onze belangenbehartingsactiviteiten.

## ***Informatievoorziening***

Om onze leden van informatie te kunnen voorzien, participeren wij sinds begin van dit jaar in het expertisecentrum van KansPlus en doen we mee met diverse projecten in dat kader.

In het jaar 2023 is de Richtlijn Slikproblemen van het SKILZ gepubliceerd. Via de werkgroep van het SKILZ hebben we daarvoor onze inbreng geleverd.

We staan in dit opzicht goed op de kaart. Zoals wij contact zoeken met expertisecentra gebeurt dat omgekeerd ook.

Aanwezigheid op congressen en ontmoetingsdagen met een informatietafel is voor ons een belangrijk aandachtspunt.

Eén van onze bestuursleden heeft in samenwerking met Isaac-nf de Museum-pictokaart geïnitieerd en verder doorontwikkeld. Voor veel kinderen en (jong)volwassenen uit onze doelgroep is communicatie moeilijk, zo niet nauwelijks mogelijk. Wij zijn verheugd dat dit initiatief kan rekenen op stijgende bekendheid vanuit de museumwereld.

Informatie is van essentieel belang voor het adequaat onderhouden van de relatie met onze leden. De expertise daarover is binnen onze organisatie nog niet optimaal. Om die reden zijn we op zoek gegaan naar bestuursleden die ons op communicatie vlak kunnen ondersteunen. In december leken we die gevonden te hebben, maar bij het schrijven van dit jaarverslag bestaat de vacature nog steeds.

## ***Lotgenotencontact***

De behoefte elkaar te ontmoeten, van mens tot mens met elkaar te praten is onverminderd ondanks de vele digitale mogelijkheden. Digitale mogelijkheden zijn een uitkomst als het gaat om ledenvergaderingen en bestuursvergadering voor een club met leden die over heel Nederland verspreid wonen.

Aan fysieke ontmoetingen besteden we aandacht in de verschillende Dreamnight at the Zoo in de dierenparken Emmen en Amersfoort en de Prachtnacht in het Rijksmuseum. Vooral door de combinatie van ontmoeting en een activiteit die iets betekent voor alle leden van de familie is dit een succesvolle formule.

Daarnaast ontmoeten wij onze leden en kunnen leden elkaar en ons ontmoeten tijdens congressen en beurzen (o.a. Veinedagen) waar wij vaak actief participeren en tijdens enkele bijeenkomsten die wij in het land hebben georganiseerd in het kader van de uitrol van ons project “Klein Geluk”.

Na de corona-periode waarin fysieke ontmoeting niet mogelijk was, hebben we dit jaar ook besloten om daarin meer te gaan bieden.

## ***Bestuur***

Begin 2023 hebben we afscheid genomen van onze voorzitter Geert Benjamins, die om gezondheidsredenen met zijn rol als actief bestuurslid moest stoppen, maar gelukkig nog wel als adviseur aan onze organisatie verbonden is. Zijn opvolger was gelukkig snel gevonden in de persoon van Mark Companjen

We zijn blij met de tomeloze inzet van onze beleidsmedewerker Han Mennen; zonder hem en zijn enorme netwerk zouden wij niet de resultaten kunnen boeken waar wij voor staan en waarvan een klein gedeelte is opgenomen in dit jaarverslag.

## ***Bestuurssamenstelling***

Mark Companjen: Voorzitter

Leendert van Dam: Secretaris

Marcel Snijders: Penningmeester

Elke Marijnusse: Lid

Miranda Leeuwis: Lid

Hans Koolwijk: Lid

Bijlage: Belangenbehartigingsactiviteiten EMB Nederland

<b>WZD</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 1 complexe zorg</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 2 clientondersteuning</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 3 levenslang/levensbreed</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 4 LVB</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 5 Technologie en Innovatie</b>
<b>Toekomstagenda werkgroep 6 Arbeidsmarkt</b>
<b>Transitieakkoord ZN-VGN</b>
<b>Opdracht verkenning naastenveld</b>
<b>Samenwerking: EMB Nederland, Sien, dit Koningskind, 2CU, Dit Koningskind, Helpende Handen</b>
<b>SamenSterkdag</b>
<b>Toekomstagenda Gehandicaptenzorg</b>
<b>Manifest</b>
<b>Gebruikersnetwerk digitale Inclusie</b>
<b>Implementatie VN-verdrag</b>
<b>Hervormingsagenda jeugd</b>
<b>Richtlijnen Skilz</b>
<b>Commentaar Skilz conceptringrichtlijn Slikproblemen</b>
<b>Skilz Mondzorg</b>
<b>Overleg met directie langdurige zorg</b>
<b>Veinedagen</b>
<b>Project Stap-Op Betere transitiezorg voor jongeren met verstandelijke beperkingen met een gezondheidsprobleem</b>
<b>werkgroep hulpmiddelen VWS/Iederin</b>
<b>werkgroep onderwijs</b>
<b>Toegankelijke recreatie (Changing places)</b>
<b>Op-Weg-Wijzer EMB</b>
<b>Samenwerking Isaac-NF (Museum-pictokaart)</b>
<b>Onderwijs-zorgtafel</b>
<b>Joubertgroep</b>
<b>Ledenvergadering Ieder(In)</b>
<b>Ledenvergadering Patiëntenfederatie Nederland</b>
<b>DigiD wettelijk vertegenwoordigers</b>
<b>Prachtnacht Rijksmuseum</b>
<b>Dreamnights dierentuinen</b>
<b>Overleg Ministerie Kennisplatforms</b>
<b>Academische werkplaatsen , Congressen Academische werkplaatsen; Het Dorp (slim incontinentiemateriaal)</b>
<b>Congres Veerkracht</b>