



Verslag Algemene Ledenvergadering

12 mei 2021

Online ivm. coronacrisis

Aanwezig

Namens bestuur:

Rob de Werker (voorzitter), Marleen Bron (vice-voorzitter), Jasper van der Does, Paul Jansen (Penningmeester). Afwezig (ziek): Frans Huijsmans (secretaris)

Namens het landelijk bureau: Corine van Rijswijk (communicatiemedewerker)

Leden: Emma Amtink, Max Been, Bas Geelen, Marije Jonkman, Marilou Kornmann, Marije van der Staaij, Willem Temmink, Karen Terwee, René van 't Wout.

1. Opening

Rob opent om 19.05 uur de vergadering en heet iedereen hartelijk welkom. Het bestuur is blij verrast met het aantal leden dat zich heeft aangemeld voor deze ALV. Rob hoopt dat we elkaar tijdens de volgende ALV weer live kunnen ontmoeten.

2. Notulen vorige Algemene Ledenvergadering, 20 juni 2020

Tekstueel: in het financieel jaarverslag, laatste zin: gebeurt (ipv. Gebeurd)

Inhoudelijk: datum van de ALV toevoegen.

Er wordt ingestemd met de notulen van 2020.

3. Jaarverslag 2020

2020 was een raar jaar door de coronacrisis. Hierdoor kon de landelijke dag niet fysiek doorgaan.

Willem Temmink vraagt wat de reden is dat de vereniging EMB Nederland uit de samenwerking is gestapt. Rob licht toe dat EMB Nederland niet tevreden was over het landelijk bureau en zij wilden per 1 januari 2021 een stichting worden. Een stichting heeft geen leden. EMB Nederland neemt nog wel diensten af bij het bureau. Het jaarverslag 2020 wordt met algemene stemmen goedgekeurd.

4. Financieel jaarverslag 2020

Er zijn geen vragen naar aanleiding van het financieel jaarverslag en wordt met algemene stemmen vastgesteld.

5. Bestuurszaken

Jasper van der Does neemt afscheid als bestuurslid PR en Communicatie. Jasper heeft een nieuwe baan en moet vanwege drukte zijn bestuursfunctie neerleggen. Rob bedankt hem voor zijn inzet.

Het bestuur is op zoek naar nieuwe bestuursleden. Rob benadrukt om mensen te attenderen op de vacante bestuursfunctie(s). Ken je iemand of heb je zelf belangstelling stuur dan een mail naar voorzitter@sbhnederland.nl. De bestuursfunctie PR & Communicatie kost je gemiddeld ongeveer 4 uur per week. Je werkt mee aan de inhoud en uitvoering van het communicatieplan; denkt mee over

de inhoud van de nieuwsbrieven en het ledenblad.

Marleen geeft toelichting over de ANBI-status en over de nieuwe Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR) die op 1 juli 2021 in werking treedt. Hiervoor is aanpassing van de statuten nodig. De ANBI-status is van belang voor fondsenwerving en legaten. De WBTR scherpt de positie, plichten en aansprakelijkheid van bestuursleden aan en geldt expliciet voor verenigingen en stichtingen. Je mag bv. opdrachten niet uitbesteden binnen je eigen netwerk. Marleen vraagt aan de aanwezige leden toestemming voor het aanpassen van de statuten van SBH Nederland. De statuten zullen tijdens de volgende ALV ter inzage beschikbaar zijn. Alle leden gaan akkoord.

6. Activiteiten 2020/2021

Ledenwerving

Inmiddels is er een nieuwe ledenadministratie (E-captain) waarmee de vereniging professioneler en prettiger kan werken. Het plan is om een goede ledenwervingscampagne op te zetten. Er is contact met PGOsupport voor ondersteuning. Door de transitie van de BOSK naar SBH Nederland is het ledenaantal gedaald: van 750 leden naar 342 leden.

Willem vraagt zich af of mensen hebben aangegeven wat de reden is van hun opzegging. Rob geeft aan dat er verschillende redenen zijn: een kind is volwassen en neemt het lidmaatschap niet over; een kind dat overleden is; lang genoeg lid geweest van de BOSK: een moment om op te zeggen.

Vrijwilligers communicatie

De nieuwe ledenadministratie helpt ook om de vrijwilligersadministratie goed vast te leggen en hiermee zijn aparte mailingen snel te realiseren.

Inmiddels zijn er vier nieuwe vrijwilligers geworven voor de redactie van het magazine. Het is een leuk, enthousiast team dat hard gewerkt heeft aan het eerste magazine.

Ervaringsteam

Marije Jonkman vertelt dat de activiteiten in 2020 online hebben plaatsgevonden. Er zijn zes succesvolle online workshops georganiseerd door het Ervaringsteam. De workshops zijn goed bezocht: ze zijn laagdrempelig, mensen hoeven niet te reizen. Er was veel belangstelling voor de workshop SBH & seksualiteit en de workshop Ouders van kinderen met SBH.

Het plan is om in 2022 online bijeenkomsten te blijven aanbieden maar ook weer fysieke activiteiten te organiseren.

Bas Geelen heeft zelf hydrocephalus en hij wil graag wat betekenen voor het Ervaringsteam.

Projecten

Een aantal projecten voert SBH Nederland uit samen met CP Nederland:

- Empowerment 40+ (zie <https://www.ouderwordenmeteenbeperking.nl/>)
- Transitiezorg in samenwerking met revalidatiecentrum De Hoogstraat
- Handi-app (zie <https://sbhnederland.nl/handi-app-handige-app-voor-ouders/>)
- Een (nieuwe) pop met spina bifida te ontwikkelen voor kinderen met SBH.

Lobby/netwerk

Rob heeft afspraken met het ministerie van VWS over de speerpunten van de vereniging zodat deze worden meegenomen in het beleid. Verder onderhoudt hij contacten met revalidatieartsen om het netwerk verder op te bouwen. Rob neemt deel aan de bijeenkomsten van IFSBH, de internationale vereniging voor SBH.

7. Rondvraag

Katrin Sturhan, vrijwilligerscoördinator, heeft een nieuwe baan en is per 1 mei gestopt. Corine van Rijswijk volgt haar op.

Janneke Stolwijk, revalidatiearts bij De Hoogstraat, wil zich als adviseur aansluiten bij de vereniging. Het nieuwe digitale ledenmagazine van SBH Nederland verschijnt eind mei.

8. Sluiting

Om 19.45 uur sluit dankt Rob alle aanwezigen voor inbreng en wordt de vergadering gesloten.