

## **Notulen van de Algemene Ledenvergadering van SBH Nederland gehouden op 2 mei 2022**

### **Aanwezig:**

Namens Bestuur: Rob de Werker (voorzitter), Marleen Bron (vicevoorzitter), Paul Jansen (penningmeester)

Leden: roos Adolfsen, Emma Amtink, Ineke Baas, Corné Beekers, Teije Dijk, Bas van Driel, Bas Geelen, Marjan Jonkhoff (notuliste), Tilly Pouwels-Kole, Hein Schukken, Willem Temmink, Karen Terwee, René van 't Wout

Afwezig: Michel van den Berghe (m.k.)

Namens het Landelijk Bureau: Corine van Rijswijk, (verenigingsmanager)

### **1. Opening**

De voorzitter opent de vergadering om 20.00 uur en heet de aanwezigen welkom. Hij legt in het kort uit wat de spelregels zijn van digitaal vergaderen.

### **2. Notulen van de vergadering van 12 mei 2021**

De notulen worden ongewijzigd goedgekeurd.

### **3. Voorstellen nieuwe bestuursleden**

Tilly Pouwels-Kole wordt voorgesteld als kandidaat-bestuurslid (algemeen bestuurslid) en Marjan Jonkhoff wordt voorgesteld als kandidaat-secretaris.

### **4. Jaarverslag 2021 en jaarrekening 2021**

De voorzitter geeft aan dat 2020 een raar jaar was. Paul neemt de jaarrekening met ons door en merkt op dat er een verlies van €6.000 is, dit is voornamelijk te wijten aan het wegvallen van de projectenbijdragen. De reden waarom projecten zijn weggefallen is onder meer dat er tot voor kort maar twee bestuursleden waren. Inmiddels is het bestuur weer compleet en zijn er twee nieuwe projectaanvragen ingediend.

Een andere reden voor het inkomstenverlies is het feit dat er minder leden zijn en er dus minder contributie binnenkomt. Er wordt gevraagd waarom de leden hebben opgezegd. Dit heeft deels te maken met het feit dat de ledenadministratie niet helemaal op orde was en deels dat door de splitsing leden een keuze gemaakt hebben van welke vereniging ze lid willen zijn. Op dit moment begint het aantal leden weer te stijgen.

Vorig jaar is samen met Schisis Nederland het project voor de ontwikkeling van een pop voor kinderen met spina bifida en een pop voor kinderen met schisis opgestart. Begin 2022 is besloten dat elke vereniging haar eigen project uitvoert. SBH Nederland gaat een pop met spina bifida en hydrocephalus ontwikkelen.

Het jaarverslag wordt goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend.

### **5. Begroting 2022**

Paul deelt mee dat 340 leden zijn die contributie betalen. Corine heeft een contract van 24 uur per week bij de vereniging. Diederik Vermeulen verzorgt de nieuwsbrief en zorgt voor technische ondersteuning van de website voor 45 uur per jaar. Paul geeft aan dat de contributie omlaag kan, wanneer de ledenwerving succes heeft.

Paul vermeldt dat het Prinses Beatrix Spierfonds een jaarlijkse subsidie geeft. Het is verstandig in gesprek te gaan of het Prinses Beatrix Spierfonds ook andere financieringsmogelijkheden biedt. Er moet uitgekeken worden naar fondsen die misschien een gift willen doen.

Bas Geelen informeert naar onze ANBI-status. Deze is er nog niet.

De begroting wordt goedgekeurd.

### **6. Contributieverhoging in 2023**

De verhoging van de contributie is onontkoombaar. De contributie wordt €43 per jaar voor volwassenen, ouders/verzorgenden en naasten; €47,50 voor professionals en €67,50 voor instellingen/organisaties. Het is wel belangrijk dat de leden weten wat er met de contributie wordt gedaan. Laat door het jaar heen goed zien wat SBH Nederland te bieden heeft. De voordelen het lidmaatschap staan op de website vermeld en de leden ontvangen alle voordelen op een rij als de mail voor de contributie-inning wordt verstuurd.

Meerwaarde van het lidmaatschap: de leden krijgen informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Deze informatie staat op de website, maar deze site is ook toegankelijk voor niet-leden. Het idee wordt geopperd een bepaald gedeelte van de site alleen bereikbaar te maken voor leden.

Leden kunnen ook producten in de webshop met korting bestellen en vragen van leden worden telefonisch of per mail uitgebreider beantwoord. Het idee wordt geopperd een en ander eens op papier te zeggen. Corné vraagt zich af of de contributieverhoging zal leiden tot ledenverlies

Paul licht toe dat het eigen vermogen intact moet blijven, anders bestaat de vereniging straks niet meer.

Roos informeert de vergadering dat je de contributie soms kunt terugkrijgen van de zorgverzekering.

Er zijn ook revalidatiecentra en zorginstellingen lid. Dat is goedkoper dan wanneer de professionals afzonderlijk lid zijn.

De aanwezigen stemmen in met de contributieverhoging per 1 januari 2023.

## **7. Bestuurszaken**

Marleen Bron laat weten dat zij stopt als bestuurslid. Zij is drie jaar bestuurslid geweest, ze blijft betrokken en komt naar de landelijke dag. Op 14 mei zal er afscheid van haar genomen worden als bestuurslid.

Tilly Pouwels-Kole (algemeen bestuurslid) en Marjan Jonkhoff (secretaris) worden officieel gekozen tot leden van het bestuur. Rob wordt herkozen tot voorzitter.

## **8. Activiteitenplan 2022**

Er is al uitgebreid vergaderd over de noodzakelijke ledenwerving, deze wordt de komende maanden concreet

Teije geeft aan dat hij nog de aandacht voor aanstaande ouders mist. Het is belangrijk dat aanstaande ouders objectieve informatie over spina bifida en hydrocephalus ontvangen. Corné is bezig met contacten met ziekenhuizen. Een idee is dat ouders van de vereniging aanstaande ouders informeren.

Corné deelt mee dat er vier vrijwilligers zijn voor de redactie van het magazine. Er zijn nog twee vrijwilligers nodig. De vacature staat uit bij de Vrijwilligersbank.

14 mei is de landelijke dag. Er zijn bijna 60 deelnemers. Bij het ochtendprogramma is een livestream.

Het boek over hydrocephalus wordt uitgebreid. Er moet ook aandacht zijn voor volwassenen met hydrocephalus.

Lopende projecten: samen met CP Nederland wordt er een kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in kinderrevalidatie ontwikkeld. De eigen regie van de patiënt is daarbij belangrijk. Deze kwaliteitsstandaard wordt deze zomer afgerond en via een campagne gepromoot bij de revalidatiecentra. Andere projecten zijn de pop met spina bifida en het project Net als jij. In dit project staat de transitie van de kinderzorg naar volwassenzorg centraal.

Marleen heeft SBH Nederland vertegenwoordigd in de klankbordgroep en is bij de cocreatie met ouders betrokken. Het is belangrijk jongvolwassenen betrokken te houden bij de zorg,

daarbij speelt de nieuwe website een belangrijke rol. Jongeren moeten geen zorgmijders worden.

#### **9. Rondvraag**

Karin vraagt of er iemand is die ervaring heeft met spina bifida en nierproblemen. Het idee wordt geopperd dit in de Facebookgroep te vragen.

Tilly dankt voor het vertrouwen in haar als bestuurslid en laat weten dat zij altijd openstaat voor contact.

Ineke vraagt of er nog meer lopende projecten zijn. Ook wil zij graag weten wat het bestuur doet tussen de vergaderingen in. Het idee wordt geopperd in de nieuwsbrief wat meer openheid van zaken te geven. Ook de bestuursbesluiten kunnen worden gepubliceerd in de nieuwsbrief.

Bas Geelen spreekt de wens uit dat hij vanuit het Ervaringsteam meer in contact zou willen komen met leden en hen ook meer wil opzoeken.

Ineke sluit hierbij graag aan en vraagt Bas om eens samen te sparren.

Teije wenst het bestuur veel succes.

#### **10. Sluiting**

De voorzitter sluit de vergadering om 21.40 uur.