

Jaarverslag
EMB Nederland
2024





Inleiding

EMB Nederland is de vereniging voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en hun naasten. Wij zetten ons in voor verbetering van kwaliteit van zorg, doorbreken van isolement van gezinnen met een zorgintensief kind en bestrijden van bureaucratie. Onze werkzaamheden omvatten belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Dit jaarverslag laat zien wat we in 2024 op deze drie terreinen hebben gedaan. Daarnaast vindt u een overzicht van de bestuurlijke ontwikkelingen en een financieel verslag van de penningmeester. In de bijlage staat een opsomming van alle activiteiten.

Wie zijn wij?

Over EMB Nederland

EMB Nederland is de organisatie van ouders, verwanten, mantelzorgers en wettelijke vertegenwoordigers in relatie tot mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Het is onze missie om een inclusieve samenleving te realiseren voor onze doelgroep.

EMB Nederland ziet veel factoren die bepalen of haar missie om een inclusieve samenleving te bewerkstelligen voor de mens met EMB en zijn of haar naasten gerealiseerd kan worden.

Daarbij gaat het niet alleen om de beste behandeling van een mens met EMB, of hoe bureaucratie het leven vaak (te) moeilijk maakt, maar ook om volwaardige acceptatie als burger door en in de samenleving. En zaken als leerrecht in plaats van leerplicht, thuisnabij onderwijs, passende dagbesteding, inclusieve speelplekken en de mogelijkheden voor liggende verzorging op recreatieve plekken in Nederland, het isolement van ouders en gezinnen, individualisering van de maatschappij en de overgang naar 18+.

Kerntaken



Belangenbehartiging



Informatievoorziening



Lotgenotencontact



Nederland

*Waarden toevoegen
aan het leven*

Kerntaak 1

Belangenbehartiging

Als belangenbehartiger van mensen met EMB en hun naasten zetten wij ons in voor verbetering van de kwaliteit van zorg, het doorbreken van het isolement van gezinnen met een zorgintensief kind en het terugdringen van bureaucratie. Dat doen we onder andere door actief deel te nemen aan diverse overleggen waarin we opkomen voor onze doelgroep en de stem van onze achterban laten horen. Ervaringskennis is de basis van EMB Nederland. EMB Nederland verzamelt en gebruikt de ervaringskennis voor die ondersteuning en om op te komen voor de belangen van mensen met EMB bij zorgaanbieders, verzekeraars en overheden.

Activiteiten

Gesprekken met het ministerie van VWS

In 2024 voerden we gesprekken met het ministerie van VWS, onder meer over de VN-strategie ten aanzien van mensen met een beperking.

DigiD

In mei 2022 vroegen KansPlus, EMB Nederland, Sien en Dit Koningskind via een pamflet aandacht voor het feit dat wettelijk vertegenwoordigers wettelijk gezien de DigiD van iemand onder rechtsbescherming

niet mogen gebruiken. Die strijd is nog niet gestreden. In 2024 spraken we hierover met het College voor de Rechten van de Mens. Op basis van dit gesprek is zijn bij de bespreking van het VN-verdrag vragen gesteld aan de Nederlandse Regering.

Aandacht voor kwaliteit van zorg

Op 14 juni bezocht directeur-generaal langdurige zorg Carsten Herstel, samen met twee medewerkers van het ministerie van VWS, cliëntenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Het bezoek vond plaats naar aanleiding van het manifest

“Bescherm het recht op goede zorg” voor mensen met een verstandelijke beperking dat deze verenigingen vorig jaar aan minister Helder aanboden. De ontmoeting vond plaats bij stichting Omega, dagbehandeling voor kinderen en volwassenen en werd georganiseerd door EMB Nederland. Een waardevolle ontmoeting tussen ouders, zorgprofessionals, het ministerie en de cliëntenorganisaties.

In gesprek met staatssecretaris Vicky Maeijer

Op maandag 4 november ging EMB Nederland samen met belangenorganisaties Sien, Helpende Handen, Dit Koningskind, 2CU en KansPlus in gesprek met staatssecretaris Vicky Maeijer en haar collega's van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Aanleiding voor dit gesprek was een gezamenlijke brief die eerder dit jaar naar de staatssecretaris is gestuurd. Daarin deelden we onder

andere het Manifest Bescherm het recht op Goede Zorg. In dit manifest noemen we tien punten die bijdragen aan betere en duurzame zorg. Onderwerpen die in het gesprek aan bod kwamen, waren onder meer het behoud van de Wet langdurige zorg (Wlz), de toenemende druk op naasten door de verschuiving van zelfredzaamheid naar samenredzaamheid, de wachtlijsten in de zorg en het VN-verdrag.

Samenwerking met andere organisaties

In de belangenbehartiging trekken we op met andere organisaties om elkaar te versterken. Op dit moment werken we samen met KansPlus, Dit Koningskind, Sien, 2CU en Helpende Handen. Via onze website kunnen ouders en familieleden ook advies vragen bij een van onze samenwerkingspartners, KansPlus.

Kerntaak 2

Informatievoorziening

Informatieverspreiding werkt twee kanten op: van ouders naar organisaties, en van organisaties/onderzoeks- en werkgroepen naar ouders. Regelmatig krijgen wij het verzoek om onderzoekers in contact te brengen met leden van onze achterban, of om onderzoeksresultaten te delen. Dergelijke verzoeken worden in het bestuur besproken en – afhankelijk van de aard en relevantie – al dan niet doorgezet naar onze leden. Onze website is een belangrijk middel om informatie te verstrekken aan onze doelgroep. De site wordt actueel gehouden door onze communicatiemedewerker.



Activiteiten

SKILZ-werkgroep

In 2024 nam EMB Nederland deel aan de SKILZ-werkgroep die een protocol over 'eenzaamheid' ontwikkelt. Daarin vragen we aandacht voor mensen met EMB en hun naasten. De deelname aan deze werkgroep wordt in 2025 voortgezet.

Coalitie tegen eenzaamheid

In juli 2024 ondertekende het bestuur van EMB Nederland het landelijk actieprogramma Eén tegen eenzaamheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarmee is EMB Nederland officieel deelnemer van de Nationale Coalitie tegen Eenzaamheid. De EMB-doelgroep was hierin tot dan toe niet vertegenwoordigd, terwijl eenzaamheid wél een groot probleem is onder mensen met EMB en hun naasten. We zetten ons ervoor in dat deze groep zichtbaar wordt in de landelijke

campagne van september 2025.

Onderzoek Stichting Leerplan Ontwikkeling (SLO)

Op verzoek van de Stichting Leerplan Ontwikkeling (SLO) droeg EMB Nederland in het najaar van 2024 een lessuggestie aan voor fase van beproeven van de nieuwe kerndoelen burgerschap. Onze bijdrage werd positief ontvangen en is op verschillende scholen daadwerkelijk uitgetoetst. Een opmerking uit de feedback: "De leerlingen vonden het een leuke en creatieve les, waarbij mooie ideeën en gesprekken ontstonden."

Deze bijdrage sluit aan op de brief die we in september 2023 stuurden aan toenmalig minister van primair en voortgezet onderwijs Mariëtte Paul. De complete brief is [hier](#) te lezen.

Kerntaak 3

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van de pijlers van EMB Nederland. In 2024 hebben we hier voor het eerst actief op ingezet. De belangstelling voor onze ledenvergaderingen liep de afgelopen jaren terug. Daarom besloten we in 2024 de ledenvergadering weer fysiek te organiseren, voorafgegaan door een informatieve bijeenkomst.

Activiteiten

Lotgenotenbijeenkomst

Op 30 november vond de eerste lotgenotenbijeenkomst plaats bij de Emiliusschool in Son en Breugel. Suus van 't Belevingshuus verzorgde twee workshops voor ouders en kinderen met EMB. Het was bijzonder om op deze manier kennis te maken met deze prachtig geoutilleerde school – een voorbeeld van hoe passend onderwijs eruit kan zien voor kinderen uit onze doelgroep.

EMB-congres en VeineDAGEN

Ook onze aanwezigheid bij het EMB-congres en tijdens

de VeineDAGEN stond en staat in het teken van lotgenotencontact. Op deze congressen ontmoeten we mensen uit onze doelgroep.

Webinars en informatiebijeenkomsten

Lotgenotencontact kan ook een praktische insteek hebben. In dat kader organiseren we samen met partnerorganisaties online webinars en informatiebijeenkomsten. Begin 2024 kon onze doelgroep deelnemen aan een webinar over Erfrecht. In september vond het webinar 'een leven lang mantelzorger' plaats en in december het webinar van Academische Werkplaats GOUD over gezond ouder worden.



Communicatie en positionering

Om onze ambities te realiseren, is het essentieel dat we zo efficiënt en effectief mogelijk communiceren. Dat betekent ook dat we scherpe keuzes moeten maken in onze deelname aan de grote hoeveelheid bijeenkomsten, seminars, ronde tafels en afstemmingsoverleggen.

Om die keuzes goed te kunnen onderbouwen, was het nodig om onze positionering verder aan te scherpen. In 2024 zijn we daarom samen met een communicatiestrategie aan de slag gegaan. Deze verkenning vormde een belangrijke stap richting een heldere positionering en communicatie-strategie. In enkele werksessies stonden we stil bij wat we doen, wat we hebben gedaan en wat we de komende jaren willen betekenen voor onze achterban. Zo is helder geworden waar onze focus ligt en welke prioriteiten we stellen.

Zo is bepaald dat we onze vertegenwoordiging bij

bijeenkomsten organiseren rond thema's en projecten die rechtstreeks bijdragen aan onze missie. Wanneer partnerorganisaties hierin al een rol spelen en onze belangen goed vertegenwoordigd zijn, nemen wij bewust een stap terug: we willen complementair zijn, geen herhaling creëren.

De afweging of we deelnemen aan bijeenkomsten of projecten maken we voortaan op basis van onze vaste (jaar)thema's en het strategisch kader.

Onze vaste thema's/strategisch kader:

- Bureaucratie en administratieve lasten verminderen (met communicatie en belangenbehartiging aandacht vragen en druk zetten)
- Zichtbaarheid creëren en de aandacht vragen voor de positie van onze doelgroep



Prioriteiten van EMB Nederland worden bepaald aan de hand van onze ervaringsdeskundigheid als bestuurders, afstemming met partners en ruggenspraak met onze achterban.

Thema's en projecten 2025

In 2025 vragen we periodiek aan onze achterban welke actuele vraagstukken vragen om verandering of een oplossing, zoals we gedaan hebben met het onderzoek naar sondevoedingssputten. Daarnaast zal de focus liggen op de thema's 'meer Social Work

in de gehandicaptenzorg' en 'Eenzaamheid'. Met dit thema willen we het isolement van gezinnen met een gezinslid met EMB doorbreken.

Naast periodieke thema's zijn er een aantal doorlopende projecten waar we aan werken. Dit zijn:

- Doorlopend project: Klein Geluk (lotgenotencontact bijeenkomsten)
- Gezamenlijk project: logeren.
- Gezamenlijk project: webinars (twee keer per jaar)

Bestuurssamenstelling

EMB Nederland

Wegens vertrek van meerdere bestuursleden is in 2024 een vacature uitgezet voor nieuwe bestuursleden. Eén persoon heeft ter oriëntatie een aantal bestuursvergaderingen bijgewoond, maar uiteindelijk besloten – ondanks haar warme betrokkenheid bij de doelstellingen van onze vereniging – niet actief te worden als bestuurslid. Eind 2024 gaf Elke Marijnusse,

bestuurslid van het eerste uur, aan haar bestuurslidmaatschap te willen beëindigen. Zij neemt op de meest eervolle wijze afscheid van ons. Communicatie met de achterban was dit jaar een belangrijk aandachtspunt. We zijn verheugd dat we Daniëlle Baas voor een aantal uur per week aan ons hebben kunnen verbinden.



Inhoudelijk verslag financiën

1. Administratief worden wij tot volle tevredenheid ondersteund door FBPN. Bij FBPN hebben wij onze leden- en financiële administratie ondergebracht. Omdat FBPN dit voor een groot aantal patiënten- en belangenverenigingen doet, hebben zij veel expertise opgebouwd en initiatieven ontwikkeld. Hier maken wij als relatief kleine organisatie dankbaar gebruik van.

2. Het Prinses Beatrix Spierfonds moest de subsidieverstrekking aan onze organisatie vóór 2023 formeel beëindigen. Wij zijn verheugd dat het Prinses Beatrix spierfonds desondanks bereid is geweest om ons in 2024 een subsidie te verlenen van € 6.667.

3. Wij hebben de maximaal mogelijke VWS-subsidie (€ 75.000 via PGO) ontvangen voor administratieve ondersteuning (FBPN) en activiteiten in het kader van lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging.

4. In 2024 is een eerste aanzet gemaakt om onze statuten te actualiseren, zodat deze formeel voldoen aan de

wetgeving in het kader van de WBTR. Besloten is om de notariële afwikkeling hiervan uit te stellen tot 2024, omdat er mogelijk samenwerkingsafspraken met andere PG-organisaties (allereerst KansPlus en Sien) kunnen worden gemaakt die afhankelijk van de wijze van formalisering daarvan effecten kunnen hebben op de statuten.

5. We hebben enkele verzekeringen afgesloten voor bestuurdersaansprakelijkheid en een inkomens-/verzuimverzekering voor onze medewerker.

6. Besloten is om de incasso van de ledencontributie via onze rekening bij de Rabobank te laten lopen. Dit omdat de Rabobank ook huisbankier is van FBPN, wat de communicatie met die bank veel gemakkelijker maakt. Om diezelfde reden kan onze rekening bij ABN Amro worden beëindigd.

Bijlage activiteiten 2024

EMB Nederland

- Prachtnacht Rijksmuseum
- Koffiemoment werkgroep complexe zorg
- Gespreksavond Moederhart ASVZ
- Webinar Erfrecht
- Bestuur
- Aangepaste vakantiebeurs
- Directeurenoverleg
- Overleg VWS
- Overleg over samensterkdag
- Gespreksavond Moederhart
- Overleg KP Kennis en adviescentrum
- Congres toekomstagenda gehandicaptenzorg
- Ledenberaad patientenfederatie
- Overleg ministerie BZK over Digid
- VeineDAGEN
- Overleg VN-strategie gehandicapten
- Startbijeenkomst project Stap-op
- Meeting mantelzorg en digitalisering
- Overleg VN-strategie gehandicapten
- Hei-middag toekomstagenda VWS
- Overleg voorbereiding webinar een leven lang mantelzorg
- Ledenberaad patientenfederatie
- Bijeenkomst werkgroep hulpmiddelen VWS/Iederin
- Dreamnight dierenpark Amersfoort
- Overleg Iederin werkgroep complexe zorg
- Breed overleg Toekomstagenda gehandicaptenzorg
- Kennismaking dg VWS bij Omega
- Dreamnight Wildlands
- Overleg College vd Rechten vd Mens over Digid
- Overleg IederIn
- Ledenvergadering EMB
- Symposium CCE veilige grond
- Informatietafel EMB (beweegkaarten)
- Overleg met Nationale coalitie tegen Eenzaamheid
- Congres VN-verdrag gehandicapten
- Overleg IederIn toekomstvisie voor zorg en ondersteuning
- Werkgroep complexe zorg
- Sprintsessies VN verdrag

- Werkgroep complexe zorg
- Werkgroep toekomstvisie
- Start project samen stek in de belangenbehartiging
- Informatietafel EMB
- Klankbörgroep project ondersteuning complexe zog
- Webinar een leven lang mantelzorger
- Overleg samensterkdag
- Overleg werkgroep toekomstvisie gehandicaptenzorg
- Kennismaking staatssecretaris Langdurige Zorg
- Presentatie toolkit samenwerking ouders en professionals in de zorg (RUG)
- Overleg samenwerking PG organisatie met VWS
- Relatiedag academische werkplaats EMB
- Internetconsultatie regeling PGB op Maat
- EMB congres
- Lotgenotencontactdag Emiliusschool Son en Breugel
- Klankbordgroep ontwikkelprogramma complexe zorg





Nederland

*Waarden toevoegen
aan het leven*