

# Jaarverslag 2019



**INFOCUS**

Jaargang 41 - Nummer 2 - 2019 - 828 nummer 1871-2709 - Inhoud is het verantwoordelijk van de Vereniging van Mensen met Brainvervals

**OP WEG NAAR MEER DIVERSITEIT**

**AFSCHEID JOS VLOEMANS**

**ONDERZOEKERS IN DE SCHOOLBANKEN**

**Jubileum 45 JAAR**

1974-2019 Het verenigen van wetenschap en praktijk



*Het jaar 2019 is een jaar waarin wij als vereniging meer dan voorheen naar buiten zijn getreden. Samen met andere patiëntenorganisaties zijn wij actief betrokken bij het opstellen van beleidsvisies en onze positie voor en binnen het zorglandschap. En leden hebben zich als ervaringsdeskundigen actief ingezet tijdens voorlichtingsbijeenkomsten en bij onderzoek. In dit verslag vertellen wij u hier meer over. Verder doen wij zoals elk jaar kort verslag van onze ledenactiviteiten, het werk binnen de verschillende commissies en bestuur. Ook kijken wij kort vooruit op 2020 en daarna.*

## **Inhoud:**

Verenigingsplan 2018-2020

Leden

Ledenactiviteiten

Impact en bereik

Bestuur en commissies



# Verenigingsplan 2018-2020

## Doel 1- Bestuursleden onderling, bestuur en leden leren elkaar beter kennen.

De bestuursvergaderingen zijn gestructureerd, veel kleine onderwerpen worden via app of mail met elkaar afgestemd. Hierdoor kan er tijdens de bestuursvergaderingen effectief vergaderd worden. Soms met een heftige discussie, maar na afloop altijd met een democratisch besluit.

Voor de leden proberen we voor elke doelgroep iets te organiseren en het bestuur is blij met de belangstelling die er telkens is. Het blijft wel een beleidspunt om de kwaliteit en behoefte te blijven inventariseren en hier actief op te anticiperen.

## Doel 2-Merkbaar resultaat.

Leden en niet-leden krijgen snel en adequaat antwoord op hun vragen of worden verwezen naar de juiste instanties. Tevens is het bestuur blij met de aanwezigheid van Anne Bosman als opgeleid ervaringsdeskundige coach.

De digitale nieuwsbrieven verschijnen regelmatig. Er wordt aan gewerkt om via alle sociale media dezelfde informatie in de toekomst te verstrekken.

Commissieleden ervaren de samenwerking met het bestuur als helder en verantwoord. Het beleid zal nog verder worden aangepast om ook de bevoegdheden en budgettering meetbaar te maken. Ook extern is er dit jaar veel acquisitie gedaan en zien veel van onze zusterorganisaties de VMB als voorbeeld! Zie elders in dit verslag wat er allemaal gedaan is.

## Doel 3-Voorbereid de toekomst in.

Onze website is in samenwerking met MEO aan een definitieve uitwerking toe. Tevens zijn er afspraken gemaakt om de website actueel te houden! Er wordt naar gestreefd om de bereikbaarheid voor toekomstige patiënten nog beter vindbaar te maken.

Het concept-verenigingsplan 2020-2022 zal o.a. tijdens de ALV 2020 besproken worden.

## Conclusie

Op dit moment kunnen we vaststellen dat de meeste kerndoelen gehaald zijn, maar moeten we de gemaakte afspraken met elkaar blijven volgen en waar nodig aanpassen.

Het bestuur vraagt u als leden ons scherp en waakzaam te houden op onze vier pijlers:

- Leefbaarheid
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening



## Leden

In de loop van 2019 zijn er 14 leden bijgekomen wat het totaal bracht op 474. Wij zijn erg blij met deze nieuwe leden die betrokken willen zijn bij de vereniging. Speerpunt voor ons blijft om nieuwe leden te werven, maar tegelijkertijd willen wij ook kritisch kijken naar de waarde van een lidmaatschap. De input van de leden én achterban is hierin belangrijk en dit vormt dan ook een belangrijk speerpunt voor 2020.

## Ledenactiviteiten

### Vrijwilligersdag

Het jaar startte met een gezellige dag in Utrecht om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet voor onze vereniging. Er waren 34 mensen aanwezig. We hebben gebowld en daarna heerlijk gegeten. Het was een zeer geslaagde middag.

### Schaatsdag

Het was weer een prachtige dag op het ijs. In Biddinghuizen verzamelde zich 34 enthousiaste deelnemers en 6 vrijwilligers voor een actieve dag in de buitenlucht. De deelnemers hebben erg genoten. Ze gaven achteraf wel aan dat het een grote baan was en waardoor je elkaar kwijt raakte. Lotgenotencontacten waren daardoor lastiger. Wij hebben deze opmerkingen meegenomen bij de organisatie van de schaatsdag van 2020.

### Contactmiddag NF

Ook in 2019 was er een NF dag. De 26 deelnemers werden geïnformeerd over de NF commissie die binnen de Vereniging van Mensen met Brandwonden is opgericht. Met deze commissie is NF binnen de vereniging duidelijk op de kaart gezet. Daarnaast heeft een arts onderzoeker verteld over het NF project waar hij aan werkt. Ook is er verslag gedaan van het eerste congres over Post Intensive Care Syndroom (PICS). Vervolgens was er ruimte om ervaringen en tips & tricks uit te wisselen.

### Contactmiddag brandwonden

Op 30 maart verzamelden 10 deelnemers zich in het pannenkoekhuis 'De Princenhof' in Driebergen. Er waren 2 gespreksleiders bij aanwezig. Het werd een mooie middag waarin waardevolle ervaringen zijn uitgewisseld, ondanks het feit dat de ruimte niet helemaal geschikt was. De gespreksleiders hebben zich er echt voor ingezet om er wat van te maken. Voor 2020 gaan we opzoek naar een locatie die meer geschikt is.

### Zwem(gezins)dag

De zwem(gezins)dag vond in 2019 plaats in zwembad de Eemhof. In totaal 65 deelnemers, waaronder 33 kinderen, waren aanwezig op deze spetterende activiteit. In het welkomstwoord is nadrukkelijk stilgestaan bij het je weer 'bloot' geven na een brandwondenongeval en dat je, door dit met lotgenoten te doen, elkaar tot steun kunt zijn. Naast het zwemmen was er ruimte voor het uitwisselen van ervaringen waardoor de deelnemers elkaar beter konden leren kennen.

### Verenigingsweekend

Het was een mooi weekend in Alkmaar. De veertien deelnemers wisselden ervaringen uit en er was ruimte voor herkenning. Tijdens de stadwandeling hebben ze Alkmaar ook beter leren kennen. Er werd gegeten, gedronken en nog meer gepraat om op zondag af te sluiten met een workshop



klompen schilderen. De resultaten liegen er niet om. Er zaten echt kunstwerkjes bij. Volgend jaar staat Arnhem op de agenda.

#### Fryslândag

Dit jaar stond er voor het eerst een activiteit op de agenda die georganiseerd werd door een van de leden. Erwin nodigde iedereen uit in het mooie Friesland. Daar werd goed gehoor aan gegeven. Tweeënvertig deelnemers en zes vrijwilligers hebben gevaren, een houtzaagmolen bezocht en zelfs een clinique fierljeppen gevolgd. Het was een geslaagde dag die andere leden heeft geïnspireerd om ook een dag in hun eigen omgeving te organiseren. Zo gaan we in 2020 naar Reeuwijk. Wij zijn heel blij met deze ontwikkeling.

#### Zeilen

De zeildag blijft een mooie en goed bezochte activiteit. Dit jaar waren er 38 deelnemers en 5 vrijwilligers die genoten van het water en de zon. Want de zon deed dit jaar goed zijn best. Er werd zelfs gezwommen in het Markermeer, wat voor nog meer verbinding zorgde. Voor sommigen was het zwemmen echt een grens die ze over moesten. Het was mooi om te zien hoe iedereen elkaar hielp.

#### Brandwondendag

In 2019 waren er 124 volwassen deelnemers en 59 kinderen in Leerhotel Het Klooster, te Amersfoort. De dag werd voorgezeten door onze ambassadeur Mike Weerts. In de gezamenlijke openingssessie werd door middel van drie ervaringsverhalen het thema 'Durven doen!' neergezet. Per doelgroep waren er verschillende gespreksgroepen en workshops. Ook konden de deelnemers op een informatiemarkt meer te weten komen over onder meer juridische zaken, re-integratie, camouflage en fotografie. De jonge kinderen bezochten ondertussen onder begeleiding van vele vrijwilligers Dierenpark Amersfoort terwijl de oudere kinderen (vanaf 10 jaar) naar het klimbos gingen om daar tussen de boomtoppen hun grenzen te verleggen.

#### Vrijwilligerstraining

In september was er een training plaats voor vrijwilligers uit verschillende commissies. Ze werden vooral getraind in het lotgenotencontact. Hoe start je een gesprek? Waar let je op? Het was een inspirerende dag waarbij oefenen en evalueren centraal stond.

Toch bleek dat het voor sommige mensen te veel herhaling was van de vorige training. Dat is erg jammer. We hopen dat we met de reacties van deze vrijwilligers een volgende training meer kunnen laten aansluiten. De dag werd afgesloten met een borreltje en een diner. Dit bleek een goede manier te zijn om de dag af te sluiten en de band tussen de vrijwilligers te vergroten.



## Impact en bereik

Onze vereniging ontvangt ieder jaar van het ministerie van VWS een subsidie voor patiëntenorganisaties. In 2023 komt er naar alle waarschijnlijkheid een nieuw subsidiestelsel en zullen patiëntenorganisaties hun bestaansrecht voor en bereik ten behoeve van hun achterban aan moeten tonen. Op ledenaantallen zal minder gefocust worden. De kans bestaat dat wij op een andere manier financiële middelen moeten werven.

Om in de nabije toekomst mee te kunnen blijven doen, moeten we in ieder geval voldoen aan de volgende richtlijnen (bron: PGO Support):

1. Wij weten wát we doen, voor wie we dat doen en waarom we dat doen;
2. Wij raadplegen onze achterban en komen - doordat we echt weten wat er speelt - goed beslagen ten ijs;
3. Wij doen de juiste dingen, zowel centraal als regionaal;
4. Complexiteit vraagt om samenwerking. Zowel met stakeholders als intern;
5. Onze activiteiten leiden tot het gewenste resultaat.

Op basis van een recente toetsing, uitgevoerd, door PGO Support, behalen wij een ruime voldoende (voor concrete voorbeelden, zie resultaten 2019). Dit moeten we dus dit jaar en de volgende jaren zeker vol zien te houden.

Wat is daarvoor minimaal nodig?

- Een slagvaardig bestuur die kansen ziet én benut
  - Hoe krijgen (en behouden) we kundige bestuurders?
- Actieve vrijwilligers en commissies
  - Wat moeten we doen (of juist niet doen) om mensen te enthousiasmeren en activeren?
- Professionele samenwerkingspartners
  - Welke samenwerking of samenwerkingsvorm is nodig om toekomstbestendig te kunnen zijn?
- Professionele website
  - Hoe krijgen we feedback van diegenen die geen contact hebben met onze patiëntenvereniging?
- Voldoende (financiële) middelen
  - Gaan we op zoek naar alternatieve financiering om minder afhankelijk te worden van subsidie?
- Bereiken van de leden en de gehele achterban incl. achterbanraadpleging
  - Hoe inventariseren we met regelmaat waar onze achterban behoefte aan heeft?
- Beleidsplan 2020-2023
  - Voldoet het beleidsplan aan de verwachtingen van onze leden?



## **Resultaten 2019**

Wat hebben we nu concreet gerealiseerd in 2019? Hieronder een korte opsomming, in de Infocus en nieuwsbrieven is hier ook (uitgebreid) aandacht aan besteed.

- Medische Inspiratorprijs 2019
- Lidmaatschap Patientenfederatie Nederland
- Tzitzo Magazine
- Doorstart Samen Bouwen aan Participatie
- Website
- Nazorgportal
- Vlog – Marjorie on Fire
- NF (meer bekendheid)

## **Bestuur en commissies**

### *Samenstelling bestuur*

In 2019 bestond het bestuur uit Titus Radstake, Elsje van Egmond en Dick van de Steenhoven.

### Portefeuilles toelichting:

Elk bestuurslid heeft een of meerdere portefeuilles onder haar/zijn hoede. In onderling overleg zijn de verschillende portefeuilles verdeeld. De voorzitter had in 2019 geen twee functies meer en kon zich focussen op het in- en extern vertegenwoordigen van de patiëntenvereniging. De functie van penningmeester bleef formeel vacant. In het jaarverslag van 2018 hebben we hier een toelichting op gegeven en dit is nog steeds actueel.

### Functie- en portefeuillevverdeling

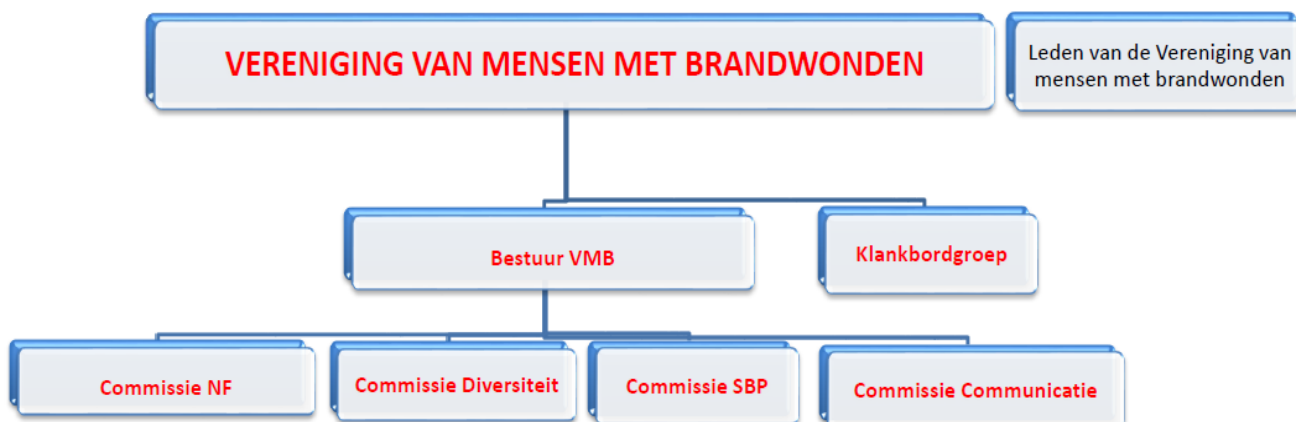
Titus Radstake is voorzitter en heeft de portefeuille Belangenbehartiging.

Elsje van Egmond is secretaris a.i. en verzorgt de portefeuille Lotgenotencontact.

Dick van den Steenhoven is algemeen bestuurslid en verantwoordelijk voor de portefeuille Communicatie.

Begin 2019 zijn een viertal commissies gestart. Met uitzondering van de commissie Diversiteit zijn de voorzitters van de overige commissies voortvarend aan de slag gegaan. Ieder bestuurslid is eindverantwoordelijk voor een of twee commissies (zie organogram)





### Voortgang commissies

- **Commissie NF**

“In februari 2019 zijn we begonnen met onze commissie en de eerste vergadering is bij Mirjam thuis geweest. We streven ernaar om 4 vergaderingen per jaar te plannen. Dat is in 2019 ook gelukt. We hebben een plan van aanpak gemaakt en onze missie vastgesteld. We zijn als commissie zichtbaar aanwezig geweest op de NF dag waar Mirjam een presentatie over de commissie heeft gehouden. Ook op de brandwondendag hebben we deelgenomen aan het lotgenotenteam om nieuwe mensen die NF doorgemaakt hebben te verwelkomen en te begeleiden. Op het symposium 40 jaar brandwondenzorg was Mirjam aanwezig en heeft deelgenomen aan een panel. Zij kon zo wederom vertellen over het belang van in contact blijven en het delen van ervaringsverhalen met brandwondenpatiënten. Het blijven benoemen van NF en uitleggen wat het is, is erg belangrijk. De NF commissie heeft in het ledenblad van de VMB gestaan en heeft zichzelf voorgesteld en de missie kunnen uitdragen. Titus en Mirjam hebben gesproken op het symposium Koplopers in de Zorg. We hebben ons verhaal verteld en Mirjam heeft de vlog laten zien die door Marjorie gemaakt is. Deze vlog is zeer goed bekeken. We hebben de planning gemaakt voor 2020 en we zijn begonnen met de eerste stappen voor een nieuwe website VMB/NF. De vorderingen zullen we delen op de NF dag op 4 april in Amersfoort.”

- **Commissie Communicatie**

De vereniging maakt voor de communicatie in- en extern gebruik van de volgende media:

- Het verenigingsmagazine INFOCUS.
- De Nieuwsbrief
- De VMB website
- Instagram
- Facebook
- Twitter





Communiceren is een werkwoord. De commissie heeft zich daarom in het verslagjaar moeten beperken tot met name de uitgave van INFOCUS en de website. Infocus is volgens plan om de vier maanden in een omvang van 28 pagina's en oplage 1500 verschenen. Dit was mede mogelijk dankzij de inzet van een actieve redactie.

Over de website bestonden in de commissie inhoudelijke vragen. Tijdens het bijhouden van de inhoud werd steeds duidelijker dat er nog eens flink moest worden nagedacht over doel, doelgroep en inhoud. Dit laatste is eind oktober gebeurd tijdens een creatieve sessie bij MEO (de bouwer van de site). Uit de overleg is een plan van aanpak gekomen dat inmiddels volop in uitvoering is. Grootste verandering is dat er meer sprake zal zijn van een vraaggerichte invulling in plaats van een aanbodgerichte invulling. Wat hebben bezoekers nodig? Hoe kunnen wij hen verder helpen? In plaats van 'Wat bieden wij'. Dat laatste blijft wel onderdeel van de website maar is niet meer leidend in de structuur van de informatie

- **Commissie Samen Bouwen aan Participatie**

Mensen uit onze achterban begeleiding, (e-)tools en laagdrempelige mogelijkheden bieden, zodat ze zélf een passende werkplek kunnen vinden. Met als doel zo vitaal en betekenisvol mogelijk mee te kunnen doen in de maatschappij. Dát is de basis van het project 'Samen Bouwen aan Participatie'. Het initiatief is in 2016 gestart met meer dan 20 patiëntenverenigingen en gesubsidieerd door ZonMw. Sinds 2019 wordt het project financieel en organisatorisch gecoördineerd door de Vereniging van Mensen met Brandwonden. Uitgangspunten zijn communicatie, gelijkwaardigheid, creativiteit, kritisch denken en samenwerken. Kernwaarden zijn persoonlijke aandacht, vertrouwen en vitaliteit.

Welke doelgroepen hebben en krijgen onze aandacht?

- ◆ mensen met een beperking en/of chronische aandoening die zichzelf willen ontwikkelen, op zoek zijn naar sociale verbondenheid en veiligheid en verantwoordelijkheid nemen voor hun kwaliteit van leven;
- ◆ patiënten- en zorgorganisaties en (inclusieve) werkgevers.

Het project biedt een platform voor:

- ◆ informatie en (e-)tools op het gebied van 'terug naar (vrijwilligers)werk';
- ◆ het onbenutte (arbeids)potentieel van mensen uit de doelgroep;
- ◆ bestaande en nieuwe initiatieven ten behoeve van de doelgroep;
- ◆ een netwerk van ter zake kundige stakeholders;
- ◆ het aanjagen van (sociale) innovaties.

Met het platform hopen we actueel inzicht te krijgen in de behoeftes en recente ervaringen van werkzoekenden, hebben we overzicht van de ontwikkelingen in het speelveld, pakken we regie vanuit patiëntperspectief en ontsluiten we toepasbare oplossingen voor de huidige mismatch op de arbeidsmarkt.

Hoe pakken we dit aan? We zijn alert, volgen de maatschappelijke ontwikkelingen, bezoeken relevante bijeenkomsten, leren mensen kennen en luisteren naar hun behoeftes. Daarnaast participeren we in diverse denktanks, zijn we transparant en werken we samen met diverse organisaties. In het project kan iedereen op zijn of haar unieke wijze bijdragen vanuit eigen kracht en autonomie. Zo schalen we rustig op.



### Vacatures

Ter versterking van ons bestuur zoeken wij een penningmeester.

### Bestuursvergaderingen

In totaal zijn er in het verslagjaar zes bestuursvergaderingen geweest. Voor de inhoud van de vergaderingen verwijzen we naar de notulen. Deze kunnen opgevraagd worden bij het secretariaat.

Beverwijk, maart 2020

Het bestuur van de Vereniging van Mensen met Brandwonden,

Titus Radstake  
Voorzitter

Dick van den Steenhoven  
Algemeen bestuurslid

Elsje van Egmond  
Bestuurslid Lotgenotencontact

