

## **Agenda Algemene Ledenvergadering 2017**

1. Opening
2. Vaststelling aantal aanwezige leden
3. Jaarverslag 2016
4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2016
5. Decharge van bestuur van de vereniging\*
6. Doelstellingen 2017
7. Bespreken financiële begroting 2017
8. Rondvraag
9. Sluiting

*\*Decharge van bestuur: Bij het verlenen van decharge van het bestuur accepteert de vergadering dat de bestuurders hun taak naar behoren hebben verricht en ontlasten hen daarmee van aansprakelijkheid voor hun bestuur over dat jaar.*

Jaarverslag 2016

Op zaterdag 6 februari 2016 vond een eerste bijeenkomst voor patiënten met fibreuze dysplasie plaats op initiatief van de betrokken specialisten en onderzoekers uit het LUMC, in Leiden. Naast een plenair, informatief gedeelte is ook navraag gedaan naar eventuele interesse bij deze patiënten voor het ondersteunen, en eventueel ook het actief bijdragen aan een patiëntenvereniging.

Van hieruit hebben zich een aantal mensen verzameld met de intentie een patiëntenvereniging voor patiënten met fibreuze dysplasie op te richten en vorm te geven.

Op 4 juli van dit jaar is Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie officieel opgericht. De activiteiten tijdens de opstartfase van deze vereniging hebben zich met name gericht op:

- het samenstellen en organiseren van de vereniging,
- het vormen van doelstellingen,
- het ontwikkelen van een huisstijl,
- het ontwikkelen van de website: [www.fibreuzedysplasie.eu](http://www.fibreuzedysplasie.eu),
- het werven van haar eerste leden,
- het opbouwen van een netwerk.

De bovenstaande activiteiten zijn uitgevoerd tegen minimale kosten, met behulp van belangeloze inzet of sponsoring van diverse partijen.

De vereniging heeft een vierkoppig bestuur. Het dagelijks bestuur wordt op dit moment ondersteund door vier vrijwilligers, elk met een vaste taak en ook projectmatig inzetbaar. In 2016 is het voltallige bestuur 4 keer bij elkaar gekomen voor overleg.

Daarnaast hebben er verschillende besprekingen plaatsgevonden met onder andere diverse artsen, PGO support en andere, nationale en internationale, patiëntenverenigingen.

Op 31 december 2016 telde de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie 24 leden.

## FINANCIËEL JAAROVERZICHT 2016

### OPBRENGSTEN 2016

LEDENCONTRIBUTIE	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
AANTAL LEDEN TOTAAL	24	€ 30,00	€ 720,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 720,00

### KOSTEN 2016

DIENST/PRODUCT	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
KAMER VAN KOOPHANDEL	1,00	€ 50,00	€ 50,00
VISITEKAARTJES	1,00	€ 63,95	€ 63,95
BANKKOSTEN PER MAAND	2,00	€ 8,30	€ 16,60
NOTARISKOSTEN/OPRICHTKOSTEN*	1,00	€ 0,00	€ 0,00
HUISSTIJL**	1,00	€ 0,00	€ 0,00
WEBSITE***	1,00	€ 0,00	€ 0,00
VERGADERVOORZIENINGEN****	1,00	€ 0,00	€ 0,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 130,55

	OPBRENGSTEN	KOSTEN	TOTAAL
TRANSFER NAAR 2017	€720,00	€ 130,55	€ 589,45
		<b>TOTAAL</b>	€ 589,45

\*GESPONSORD DOOR **WESTLAND & PARTNERS**

\*\*GESPONSORD DOOR **ARLING**

\*\*\*GESPONSORD DOOR **DE BONTIUS STICHTING**

\*\*\*\*GESPONSORD DOOR **HET LUMC**

## FINANCIËLE BEGROTING 2017

### OPBRENGSTEN 2017

LEDENCONTRIBUTIE	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
TRANSFER 2016	1,00	€ 589,45	€ 589,45
AANTAL NIEUWE LEDEN TOTAAL	26	€ 30,00	€ 780,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 1.369,45

### KOSTEN 2017

DIENST/PRODUCT	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2017*	1,00	€ 50,00	€ 50,00
DRUKWERK/KANTOORARTIKELEN**	1,00	€ 0,00	€ 0,00
BANKKOSTEN PER MAAND	12,00	€ 8,30	€ 99,60
VERLENGING WEBHOSTING***	1,00	€ 0,00	€ 0,00
ONDERHOUD WEBSITE***	1,00	€ 0,00	€ 0,00
SSL CERTIFICAAT	1,00	€ 80,00	€ 80,00
VSOP LIDMAATSCHAP	1,00	€ 50,00	€ 50,00
FD INITIATIVE MEETING NOVEMBER	1,00	€ 300,00	€ 300,00
DECLARATIES VRIJWILLIGERS	20,00	€ 38,00	€ 760,00
ONVOORZIENE KOSTEN	1,00	€ 350,00	€ 350,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 1.689,60

	OPBRENGSTEN	KOSTEN	TOTAAL
TRANSFER NAAR 2018	€1.369,45	€ 1.689,60	€ (320,15)
		<b>TOTAAL</b>	€ (320,15)

\*GESPONSORD DOOR **HET LUMC**

\*\*GESPONSORD DOOR **NESTCOAT**

\*\*\*GESPONSORD DOOR **DE BONTIUS STICHTING**

## Notulen Algemene Ledenvergadering 2017

### 1. Opening

De voorzitter opent om 12.00 uur de vergadering die tijdens de Patiënten- en ledendag op 4 februari 2017 in het LUMC te Leiden gehouden wordt.

### 2. Vaststelling aantal aanwezige leden

Tijdens de vergadering waren 20 van de 29 leden aanwezig.

### 3. Jaarverslag 2016

De voorzitter doet verslag van de activiteiten in 2016. Het jaarverslag 2016 staat ter inzage op de website van de vereniging.

### 4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2016

De jaarrekening 2016 is toegelicht en door de leden akkoord bevonden.

### 5. Decharge van bestuur van de vereniging

De vergadering heeft decharge van het bestuur verleend en daarmee geaccepteerd dat dat de bestuurders hun taak naar behoren hebben verricht.

### 6. Doelstellingen 2017

De doelstellingen voor 2017 kunnen als volgt worden samengevat:

- Ledenbestand uitbreiden naar 50 – 100 leden
- Uitbreiden patiëntenbestand
- Uitbreiden netwerk met artsen in Nederland
- Vormen Medische Adviesraad
- Lidmaatschap VSOP

- ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling)
- 3rd International FD Initiative Meeting (15-17 november 2017 – LUMC)
- Voorbereiden Patiënten- ledendag 2018

7. Bespreken financiële begroting 2017

De financiële begroting van 2017 wordt door de vergadering vastgesteld.

8. Rondvraag

Geen rondvragen.

9. Sluiting

De voorzitter sluit de vergadering om 12.30 uur.