

Agenda Algemene Ledenvergadering 2020

1. Opening
2. Vaststelling aantal aanwezige leden
3. Jaarverslag 2019
4. Vaststellen jaarrekening 2019
5. Decharge van bestuur van de vereniging*
6. Bestuursoverdracht
7. Doelstellingen 2020
8. Financiële begroting 2020
9. Rondvraag
10. 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.*

Notulen Algemene Ledenvergadering 2020

1. Opening

De voorzitter opent om 10.40 uur de vergadering die tijdens de Patiënten- en ledendag op 26 januari 2019 in het LUMC te Leiden gehouden wordt.

2. Vaststelling aantal aanwezige leden

Tijdens de vergadering waren 25 van de 115 leden aanwezig.

3. Jaarverslag 2019

De voorzitter doet verslag van de activiteiten in 2019. Het jaarverslag 2019 staat ter inzage op de website van de vereniging.

4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2019

De jaarrekening 2019 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 2019

Geconcludeerd wordt dat vrijwel alle doelstellingen van 2019 zijn behaald. Een enkele is uitgesteld en zal in 2020 plaatsvinden, of is een doorlopend aandachtspunt.

7. Doelstellingen 2020

De doelstellingen voor 2020 kunnen als volgt worden samengevat:

Het uitvoeren van de genoemde activiteiten zoals te kennen gegeven aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

8. Bespreken financiële begroting 2020

De financiële begroting van 2020, inclusief de toegekende subsidie door het Ministerie van VWS, wordt door de vergadering vastgesteld.

9. Rondvraag

Geen rondvragen.

10. Sluiting

De voorzitter sluit de vergadering om 11.10 uur.

Op zaterdag 26 januari 2019 vond de vierde bijeenkomst voor patiënten met fibreuze dysplasie plaats in het LUMC, Leiden. Op zaterdag 30 november vond de vijfde bijeenkomst plaats in het GreenVillage, Nieuwegein met medewerking van het VUMC, Amsterdam. Bij beide bijeenkomsten was er naast een plenair, informatief gedeelte ook gelegenheid voor persoonlijke vragen en napraten.

De activiteiten van de vereniging hebben zich verder dit jaar met name gericht op het uitvoeren van een uitgebreid activiteitenplan wat ten grondslag lag aan de subsidie verstrekking. Naast de twee bovengenoemde patiëntendagen waren dit onder andere:

- Familiedag in Burgers' Zoo op 30 juni 2019.
- Opstarten van verschillende projecten op het gebied van informatievoorziening en belangenbehartiging zoals o.a. brochure, animatiefilm en documentaire.
- Activiteiten omtrent oprichting van The International Consortium for Fibrous Dysplasia and McCune Albright Syndroom.
- Participatie congres International Consortium Fibrous Dysplasia and McCune Albright Syndroom. (FD/MAS) in Florence, Italië. (27 – 29 mei 2019)
- Uitbreiden internationaal netwerk van patiëntenvertegenwoordigingen voor FDMAS.
- Voorbereiden en indienen van een aanvraag voor instellingssubsidie 2020 bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De bovenstaande activiteiten zijn uitgevoerd binnen het budget van de verkregen instellingssubsidie 2019 en de belangeloze inzet van het bestuur.

De vereniging heeft een vierkoppig bestuur. Het dagelijks bestuur is in 2019 ondersteund door vier vrijwilligers, elk met een vaste taak en ook projectmatig inzetbaar.

In 2019 is het voltallige bestuur 6 keer bij elkaar gekomen voor overleg. In 2019 heeft de vereniging 4 keer deelgenomen aan internationaal (online) overleg met andere FD patiëntenorganisaties. In 2019 heeft de vereniging 3 keer deelgenomen aan internationaal (online) overleg ten behoeve van het opstellen van de statuten voor het internationaal consortium.

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

Op 31 december 2019 telde de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie 115 leden.



JAARREKENING 2019

*Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie
Hans van der Hoevenstraat 124
2225 PX Katwijk aan Zee
+31 (0)88 505 4319*

Inhoudsopgave

Inhoud

1 Balans	3
2 Winst- en verliesrekening (staat van baten en lasten).....	4
3 Toelichting op de balans.....	4
4 Toelichting op de winst- en verliesrekening.....	5

1 Balans per 31-12-2019

(na resultaatbestemming)

Activa	Ref.	31-12-2019	31-12-2018
Materiele vaste activa	[1]	€ 0	€ 0
Vorderingen en overlopende activa	[2]	€ 1.106	€ 0
Liquide middelen	[3]	€ 10.531	€ 4.611
<i>Totale activa</i>		€ 11.637	€ 4.611
 Passiva			
Eigen vermogen	[4]	€ 11.451	€ 4.611
Vreemd vermogen	[5]	€ 186	€ 0
<i>Totale passiva</i>		€ 11.637	€ 4.611

2 Winst- en verliesrekening (staat van baten en lasten)

Inkomsten	Ref.	2019	2018	Begroting 2019
Transfer 2017		€ -	€ 1.819	€ 0
Subsidie	[6]	€ 44.683	€ 0	€ 0
Contributies	[7]	€ 3.073	€ 3.566	€ 0
Donaties	[8]	€ 50	€ 670	€ 0
<i>Totale inkomsten</i>		€ 47.806	€ 6.055	€ 0
Kosten				
Lotgenotencontact	[9]	€ 12.956	€ 0	€ 21.200
Informatievoorziening	[10]	€ 13.277	€ 0	€ 9.050
Belangenbehartiging	[11]	€ 4.071	€ 0	€ 14.500
Backoffice	[12]	€ 10.144	€ 0	€ 0
Instandhoudingskosten	[13]	€ 518	€ 1.714	€ 0
<i>Totale kosten</i>		€ 40.966	€ 1.714	€ 44.750
RESULTAAT BOEKJAAR		€ 6.840	€ 4.341	
Resultaatbestemming: eigen vermogen		€ 6.840		

3 Toelichting op de balans

Activa **2019**

1 Materiële vaste activa € 0

2 Vorderingen en overlopende activa

Nog te ontvangen contributies 2019 € 1.106

3 Liquide middelen

Rekening courant € 10.531

Passiva **2019**

4 Eigen vermogen

Startkapitaal € 4.611

Resultaat boekjaar € 6.840

Algemene reserves, saldo per 31-12 € 11.451

5 Kortlopende schulden en overlopende passiva

Crediteuren € 186

4 Toelichting op de winst- en verliesrekening

Inkomsten	2019	Begroting
6 Subsidie VWS	€ 44.683	€ 0
7 Contributies	€ 3.073	€ 0
8 Donaties	€ 50	€ 0

Uitgaven	2019	Begroting
9 Lotgenotencontact		
Patiëntendag	€ 8.529	€ 14.000
Familiedag	€ 3.420	€ 6.000
Digitaal platform voor lotgenoten	€ 1.007	€ 1.200
Totaal lotgenotencontact	€ 12.956	€ 21.200

10 Informatievoorziening		
Search engine optimalisation	€ 6.381	€ 3.800
Ontwikkelkosten website	€ 1.800	€ 0
Promotie en marketing	€ 3.116	€ 2.400
Foto- en videoverslaggeving	€ 670	€ 1.600
Mediabeheer	€ 1.310	€ 1.050
Medical alerts	€ 0	€ 200
Totaal informatievoorziening	€ 13.277	€ 9.050

11 Belangenbehartiging		
Bijeenkomst WAR	€ 179	€ 900
Functioneren bestuur patiëntenvereniging	€ 1.944	€ 9.600
Participatie internationaal panel	€ 0	€ 1.000
Lidmaatschappen	€ 446	€ 600
Bijwonen congressen en symposia	€ 1.502	€ 2.400
Totaal belangenbehartiging	€ 4.071	€ 14.500

12 Backoffice

Bestuursondersteuning	€	1.452	€	0
Leden/donateursadministratie	€	2.889	€	0
Financiële administratie	€	3.630	€	0
Digitaal werken	€	726	€	0
Overige kosten backoffice	€	1.447	€	0
Totaal backoffice	€	8.697	€	0

13 Instandhoudingskosten

Reiskosten voor vrijwilligers instandhouding	€	19	€	0
Bestuurskosten	€	318	€	0
Bankkosten	€	126	€	0
Overige kosten instandhouding	€	57	€	0
Afrondingsverschillen	€	-2	€	0
Totaal instandhouding	€	518	€	0

BEGROTING OPBRENGSTEN 2020

LEDENCONTRIBUTIE	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
TRANSFER 2019	1,00	€ 7.450,74	€ 7.450,74
CONTRIBUTIE LEDEN TOTAAL	110,00	€ 30,00	€ 3.300,00
BEGROTE CONTRIBUTIE NIEUWE LEDEN	25,00	€ 30,00	€ 750,00
SUBSIDIE VWS	1,00	€ 39.404,00	€ 39.404,00
		TOTAAL	€ 50.904,74

BEGROTING UITGAVEN 2020

DIENST/PRODUCT	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
PATIËTENDAG 2020	1,00	€ 9.755,00	€ 9.755,00
FAMILIEDAG 2020	1,00	€ 5.571,00	€ 5.571,00
MULTIMEDIABEHEER	1,00	€ 9.500,00	€ 9.500,00
WETENSCHAPPELIJK ADVIESRAAD	1,00	€ 1.450,00	€ 1.450,00
PARTICIPATIE INTERNATIONAAL PANEL	1,00	€ 1.350,00	€ 1.350,00
BIJWONEN CONGRESSEN/SYMPOSIA	1,00	€ 1.178,00	€ 1.178,00
LIDMAATSCHAPPEN	1,00	€ 600,00	€ 600,00
BANKKOSTEN PER MAAND	12,00	€ 10,50	€ 126,00
INZET BACKOFFICE	1,00	€ 10.000,00	€ 10.000,00
		TOTAAL	€ 39.530,00

	OPBRENGSTEN	UITGAVEN	TOTAAL
TRANSFER NAAR 2021	€50.904,74	€ 39.530,00	€ 11.374,74
		TOTAAL	€ 11.374,74

*NB: de definitieve financiële jaarstukken zullen online worden gepubliceerd naar de officiële financiële afronding van 2019 met het backoffice.