

Agenda Algemene Ledenvergadering 2019

1. Opening
2. Vaststelling aantal aanwezige leden
3. Jaarverslag 2018
4. Vaststellen jaarrekening 2018
5. Decharge van bestuur van de vereniging*
6. Doelstellingen 2019
7. Financiële begroting 2019
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 onlasten hen daarmee van aansprakelijkheid voor hun bestuur over dat jaar.*

Op zaterdag 3 februari 2018 vond de derde bijeenkomst voor patiënten met fibreuze dysplasie plaats in het AMC, Amsterdam. Naast een plenair, informatief gedeelte was er gelegenheid voor persoonlijke vragen en napraten.

De activiteiten van de vereniging hebben zich verder dit jaar met name gericht op:

- Ledenbestand vergroten tot meer dan 100 betalende leden
- Activiteiten omtrent het kunnen voldoen aan de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), (Europese privacy wetgeving) per 25 mei 2018.
- Voorbereiden en indienen van een aanvraag voor instellingssubsidie bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Professionaliseren van administratie (verkrijgen van tool E-Captain)
- Uitbreiden en intensiveren netwerk met artsen in Nederland
- Actief bijdragen aan het opstellen van statuten voor het International Consortium Fibrous Dysplasia; een internationale samenwerking op het gebied van Fibreuze Dysplasie tussen patiëntvertegenwoordigers, medisch specialisten en onderzoekers.

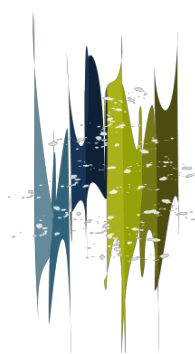
De bovenstaande activiteiten zijn uitgevoerd tegen minimale kosten, met behulp van belangeloze inzet of sponsoring van diverse partijen.

De vereniging heeft een vierkoppig bestuur. Het dagelijks bestuur wordt op dit moment ondersteund door vijf vrijwilligers, elk met een vaste taak en ook projectmatig inzetbaar. In 2018 is het voltallige bestuur 4 keer bij elkaar gekomen voor overleg. In 2018 heeft de vereniging 4 keer deelgenomen aan internationaal (online) overleg met andere FD patiëntenorganisaties.

In 2018 heeft de vereniging 5 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 2018 telde de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie 115 leden.



patiëntenvereniging

**Fibreuse
Dysplasie**

OPBRENGSTEN 2018

LEDENCONTRIBUTIE	WERKELIJK	BEGROOT
TRANSFER 2017	€ 1.819,15	€ 1.819,15
CONTRIBUTIES 2018	€ 3.565,50	€ 3.510,00
DONATIES	€ 670,00	€ 0,00
	€ 6.054,65	€ 5.329,15

UITGAVEN 2018

DIENST/PRODUCT	WERKELIJK	BEGROOT
BANKKOSTEN	€ 126,00	€ 123,60
VERGADERVOORZIENINGEN*	€ 0,00	€ 0,00
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2018	€ 453,23	€ 850,00
INTERNATIONAL FD MEETING	€ 0,00	€ 800,00
VSOP LIDMAATSCHAP	€ 50,00	€ 50,00
EURORDIS LIDMAATSCHAP	€ 25,00	€ 25,00
IEDER(IN) LIDMAATSCHAP	€ 192,00	€ 192,00
ONDERHOUD WEBSITE	€ 157,30	€ 0,00
SOFTWARE BACKOFFICE	€ 623,15	€ 415,00
DECLARATIES VRIJWILLIGERS	€ 87,23	€ 760,00
	€ 1.713,91	€ 3.215,60

TRANSFER 2019

	WERKELIJK	BEGROOT
OPBRENGSTEN	€ 6.054,65	€ 5.329,15
UITGAVEN	€ 1.713,91	€ 3.215,60
	€ 4.340,74	€ 2.113,55

*GEFACILITEERD DOOR HET LUMC

BEGROTING INCLUSIEF SUBSIDIE

BEGROTING OPBRENGSTEN 2019

LEDENCONTRIBUTIE	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
TRANSFER 2018	1,00	€ 4.340,74	€ 4.340,74
CONTRIBUTIE LEDEN TOTAAL	110,00	€ 30,00	€ 3.300,00
BEGROTE CONTRIBUTIE NIEUWE LEDEN	25,00	€ 30,00	€ 750,00
SUBSIDIE PGO	1,00	€ 48.390,00	€ 48.390,00
		TOTAAL	€ 56.780,74

BEGROTING UITGAVEN 2019

DIENST/PRODUCT	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2019	1,00	€ 1.450,00	€ 1.450,00
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2019-2	1,00	€ 11.845,00	€ 11.845,00
FAMILIEDAG 2019	1,00	€ 8.080,00	€ 8.080,00
DIGITAAL PLATFORM LOTGENOTEN	1,00	€ 1.600,00	€ 1.600,00
INFORMATIEVOORZIENINGEN	1,00	€ 10.300,00	€ 10.300,00
WETENSCHAPPELIJK ADVIESRAAD	1,00	€ 1.415,00	€ 1.415,00
PARTICIPATIE INTERNATIONAAL PANEL	1,00	€ 1.350,00	€ 1.350,00
BIJWONEN CONGRESSEN/SYMPOSIA	1,00	€ 3.200,00	€ 3.200,00
DRUKWERK/KANTOORARTIKELEN	1,00	€ 65,00	€ 65,00
BANKKOSTEN PER MAAND	12,00	€ 10,50	€ 126,00
LIDMAATSCHAPPEN	1,00	€ 50,00	€ 600,00
INZET BACKOFFICE	1,00	€ 9.301,88	€ 9.301,88
DECLARATIES VRIJWILLIGERS	20,00	€ 38,00	€ 760,00
ONVOORZIENE KOSTEN	1,00	€ 700,00	€ 700,00
		TOTAAL	€ 50.792,88

	OPBRENGSTEN	KOSTEN	TOTAAL
TRANSFER NAAR 2019	€56.780,74	€ 50.792,88	€ 5.987,86
		TOTAAL	€ 5.987,86

Notulen Algemene Ledenvergadering 2019

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 38 van de 115 leden aanwezig.

3. Jaarverslag 2018

De voorzitter doet verslag van de activiteiten in 2018. Het jaarverslag 2018 staat ter inzage op de website van de vereniging.

4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2018

De jaarrekening 2018 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 de bestuurders hun taak naar behoren hebben verricht.

6. Doelstellingen 2018

Geconcludeerd wordt dat vrijwel alle doelstellingen van 2018 zijn behaald. Een enkele is uitgesteld en zal in 2019 plaatsvinden, of is een doorlopend aandachtspunt.

7. Doelstellingen 2019

De doelstellingen voor 2019 kunnen als volgt worden samengevat:

Het uitvoeren van de genoemde activiteiten zoals te kennen gegeven aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit betreft onder andere een 2^{de} patiëntendag en een familiedag.

8. Bespreken financiële begroting 2019

De financiële begroting van 2019, 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.