

## **Agenda Algemene Ledenvergadering 2018**

1. Opening
2. Vaststelling aantal aanwezige leden
3. Jaarverslag 2017
4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2017
5. Decharge van bestuur van de vereniging\*
6. Doelstellingen 2018
7. Bespreken financiële begroting 2018
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.*

Op zaterdag 4 februari 2017 vond de tweede bijeenkomst voor patiënten met fibreuse dysplasie plaats in het LUMC, in Leiden. Naast een plenair, informatief gedeelte forum voor vragen en napraten. Deelname Consortium International Patiëntendag

Een verslag van de Patiëntendag in Leiden en van de Internationale Patiëntendag zijn te vinden op onze website.

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

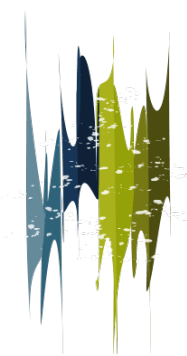
- het opzetten van een Medische Adviesraad,
- het uitbreiden van haar ledenbestand,
- het opbouwen van een netwerk met specialisten uit verschillende ziekenhuizen,
- het opbouwen van een netwerk met FD en MAS patiëntenverenigingen en specialisten binnen en buiten Europa,
- Lidmaatschap overkoepelende patiëntenorganisaties,
- het verkrijgen van ANBI status.

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 2017 is het voltallige bestuur 4 keer bij elkaar gekomen voor overleg. In 2017 heeft de vereniging 5 keer deelgenomen aan internationaal (online) overleg met andere FD patiëntenorganisaties.

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

Op 31 december 2017 telde de Patiëntenvereniging Fibreuse Dysplasie 80 leden.



patiëntenvereniging

**Fibreuse  
Dysplasie**

## OPBRENGSTEN 2017

LEDENCONTRIBUTIE	WERKELIJK	BEGROOT
TRANSFER 2016	€ 373,40	€ 373,40
CONTRIBUTIES 2017	€ 660,00	€ 780,00
NOG TE ONTVANGEN CONTRIBUTIE 2017	€ 510,00	€ 0,00
DONATIES	€ 500,00	€ 0,00
	<b>€ 2.043,40</b>	<b>€ 1.153,40</b>

## UITGAVEN 2017

DIENST/PRODUCT	WERKELIJK	BEGROOT
BANKKOSTEN	€ 144,25	€ 99,60
VERGADERVOORZIENINGEN*	€ 0,00	€ 0,00
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2017*	€ 30,00	€ 50,00
INTERNATIONAL FD MEETING*	€ 0,00	€ 300,00
VSOP LIDMAATSCHAP	€ 50,00	€ 50,00
DECLARATIES VRIJWILLIGERS	€ 0,00	€ 760,00
ONVOORZIENE KOSTEN	€ 0,00	€ 350,00
	<b>€ 224,25</b>	<b>€ 1.609,60</b>

## TRANSFER 2018

	WERKELIJK	BEGROOT
OPBRENGSTEN	€2.043,40	€ 1.153,40
UITGAVEN	€224,25	€1.609,60
	<b>€ 1.819,15</b>	<b>€ (456,20)</b>

\*GEFACILITEERD DOOR HET LUMC

## BEGROTING OPBRENGSTEN 2018

LEDENCONTRIBUTIE	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
TRANSFER 2017	1,00	€ 1.819,15	€ 1.819,15
CONTRIBUTIE LEDEN TOTAAL	82,00	€ 30,00	€ 2.460,00
BEGROTE CONTRIBUTIE NIEUWE LEDEN	35,00	€ 30,00	€ 1.050,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 5.329,15

## BEGROTING UITGAVEN 2018

DIENST/PRODUCT	AANTAL	PRIJS	TOTAAL
PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2018	1,00	€ 850,00	€ 850,00
VERGADERVOORZIENINGEN*	1,00	€ 0,00	€ 0,00
DRUKWERK/KANTOORARTIKELEN	1,00	€ 65,00	€ 65,00
BANKKOSTEN PER MAAND	12,00	€ 10,30	€ 123,60
VSOP LIDMAATSCHAP	1,00	€ 50,00	€ 50,00
EURORDIS LIDMAATSCHAP	1,00	€ 25,00	€ 25,00
IEDER(IN) LIDMAATSCHAP	1,00	€ 192,00	€ 192,00
INTERNATIONAL FD MEETING	1,00	€ 800,00	€ 800,00
DECLARATIES VRIJWILLIGERS	20,00	€ 38,00	€ 760,00
ONVOORZIENE KOSTEN	1,00	€ 350,00	€ 350,00
		<b>TOTAAL</b>	€ 3.215,60

	OPBRENGSTEN	KOSTEN	TOTAAL
TRANSFER NAAR 2019	€5.329,15	€ 3.215,60	€ 2.113,55
		<b>TOTAAL</b>	€ 2.113,55

\*GEFACILITEERD DOOR HET LUMC

## Notulen Algemene Ledenvergadering 2018

### 1. Opening

De voorzitter opent om 11.45 uur de vergadering die tijdens de Patiënten- en ledendag op 3 februari 2018 in het AMC te Amsterdam gehouden wordt.

### 2. Vaststelling aantal aanwezige leden

Tijdens de vergadering waren 21 van de 84 leden aanwezig.

### 3. Jaarverslag 2017

De voorzitter doet verslag van de activiteiten in 2017. Het jaarverslag 2017 staat ter inzage op de website van de vereniging.

### 4. Bespreken en vaststellen jaarrekening 2017

De jaarrekening 2017 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

Geconcludeerd wordt dat alle doelstellingen van 2017 zijn behaald.

## 7. Doelstellingen 2018

De doelstellingen voor 2018 kunnen als volgt worden samengevat:

- Ledenbestand boven de 100 leden
- Toegang tot subsidies
- Professionaliseren van administratie (verkrijgen van tool E-Captain)
- Uitbreiden en intensiveren netwerk met artsen in Nederland
- Intensiveren gebruik Medische Adviesraad
- Lidmaatschap Eurordis, Iederin
- Deelname als e-Pag binnen ERN BOND/ENDO
- Deelname 4th International FD Initiative Consortium Meeting (Italië?)
- Voorbereiden Patiënten- ledendag 2019

## 8. Bespreken financiële begroting 2018

De financiële begroting van 2018 wordt door de vergadering vastgesteld.

## 9. Rondvraag

Geen rondvragen.

## 10. Sluiting

De voorzitter sluit de vergadering om 12.15 uur.