

# Besluiten en acties

## Algemene Ledenvergadering PlatformCHD

**Locatie:** Bilthoven, Soestdijkseweg Zuid 249

**Datum:** 5 februari 2017 10-12 uur

**Aanwezig:** Carla van den Broek, Marieke ter Borg, Nathanaël ter Borg, Wichard Hulsbergen, Frank Meijer en Mirjam Croes. **Via Facebook:** Jan Spoelder, Sharon van Schaik, Simone Maaskant, Harold/Sharona van Zoghel, Matthias de Graaf (gedeeltelijk).

### Terugkijken via Facebook

De vergadering was live te volgen via de Facebookgroep. Voor wie geïnteresseerd is, is het ook nog terug te kijken: <http://www.facebook.com/groups/CHD.nl> (zoek op Algemene ledenvergadering)

### Link naar agenda en Jaarverslag

Op de website van PlatformCHD.nl staan:

- de [Agenda](#) voor de algemene ledenvergadering
- het [Jaarverslag 2016](#) met daarin ook een financieel verslag over 2016 en de ambities en begroting voor 2017

### Besluiten

1. Jaarverslag 2016 en plannen 2017: Het Jaarverslag en financieel verslag over 2016 worden toegelicht en goedgekeurd. Ook de ambities en begroting voor 2017 worden besproken en vastgesteld.
2. Vaststelling contributie 2017: het bestuur heeft besloten ook voor 2017 als een vrijwillige bijdrage te handhaven.
3. Bestuurssamenstelling: Sabine Aarts is in 2016 wegens privéomstandigheden afgetreden als penningmeester. Mirjam Croes wordt met instemming van de vergadering benoemd tot secretaris van het bestuur. Wichard – voorheen secretaris – neemt de rol van penningmeester op zich. Frank blijft voorzitter.

### Acties

1. Vrijwilligers: PlatformCHD zoekt vrijwilligers die willen helpen met het verbeteren van de informatievoorziening over CHD en met het werven van fondsen voor de ontwikkeling van de biologisch afbreekbare patch. Via Facebook komt de suggestie om studenten in te schakelen. Frank meldt dat zich net vorige week een student Marketing/Communicatie gemeld heeft voor een stage. Acties:
  - 1.1. Vacature voor fondsenwerver (vrijwilliger) op de website zetten (Wichard en Mirjam)
  - 1.2. Vacatures (web)redacteur en fondsenwerver onder de aandacht brengen op Facebook. (Wichard en Mirjam)

- 1.3. Contact zoeken met scholen voor de journalistiek en uitzoeken welke scholen voor fondsenwerving (Mirjam)
- 1.4. In gesprek met Elyse Maas over mogelijkheden stage, begeleiding, vergoeding (Frank)
2. Opkomst: Wichard doet een oproep aan de Facebookgroep-leden te laten weten wat we anders kunnen doen of communiceren zodat meer mensen aanwezig kunnen zijn bij de ALV/Contactdag. Actie:
  - 2.1. Deze oproep nog eens op de Facebookpagina plaatsen. (Mirjam)

De Algemene Ledenvergadering wordt gesloten. Hier eindigt ook de live video verbinding via Facebook.

## **W.v.t.t.k. – acties**

Na de vergadering komen bij de aanwezigen in Bilthoven nog een aantal ideeën naar boven

1. ALV 2018 / Contactdagen: Nav de lage opkomst wordt afgesproken om voor volgend jaar de ALV onderdeel te maken van een contactdag. Zo krijgen we twee contactdagen per jaar: een informele dag in september met kinderen erbij, waar we samen leuke dingen gaan doen. En één rond februari zonder kinderen, met een interessante lezing van een medicus, samen nadenken over plannen voor het Platform, ruimte voor het delen van ervaringen en (aan het einde van de dag) de ALV. Actie:
  - 1.1. Checken met leden van de Facebookgroep of hier meer animo voor is - in combinatie actiepunt 2. (Mirjam)
2. Psychologische gevolgen voor ouders: Het idee wordt geopperd om – naast lezingen over chd zelf – aandacht te besteden aan de psychologische gevolgen voor ouders van een kindje met chd en de spanning die dit met zich mee kan brengen voor relaties. Getipt wordt psycholoog André Rietman van het Sophia. Ook een idee om het te hebben over traumaverwerking en EMDR. Acties:
  - 2.1. Suggesties doorgeven aan organisatoren van volgende contactdag. (Mirjam)
3. Regionale netwerkjes: Nav het vorige punt komt het idee naar boven om te kijken of chd-betrokkenen die daar behoefte aan hebben in hun eigen regio laagdrempelige huiskamermeetings kunnen houden om ervaringen te kunnen delen. Actie:
  - 3.1. Kijken hoe deze mogelijkheid eenvoudig aangeboden kan worden (Bestuur)

## **Brainstorm fondsenwerving nieuwe patch**

Tot slot wordt er een brainstorm gehouden over de fondsenwervende campagne voor de biologisch afbreekbare patch. Hoe kunnen wij meehelpen om te zorgen dat het matje er binnen 5-10 jaar is? Hoe zorgen we dat hierbij de belangen van de patiënt écht centraal staan, en niet de belangen van onderzoekers/farmaceutische industrie? Kunnen we dit oppakken ism andere Europese landen en/of Amerika? Het bestuur gaat ism met het Radboud en evt vrijwilligers uit de Facebookgroep kijken hoe hier een vervolg aan gegeven kan worden.