



BESLUITENLIJST BESTUUR 2024

Nr.	Datum besluit	Beschrijving besluit
01.	29-01-2024	Geboortezorg Vakdag Nataal: vrijdag 19 april 2024 Utrecht. We besluiten hier niet aan deel te nemen vanwege de hoge kosten.
02.	29-01-2024	Stichting Hersenschudding en Kort maar krachtig hebben zich aangemeld als Deelnemende Organisatie bij FBPN. Wij gaan akkoord met de toetreding.
03.	04-03-2024	Op de agenda zal standaard 'Financiën worden opgenomen onder agendapunt 'Verenigingszaken'.
04.	04-03-2024	In het kader van de wet WBTR hebben we een document Goed Bestuur gemaakt. Een rechtspersoon, zoals een stichting, vereniging of besloten vennootschap, moet altijd een bestuur hebben. Als bestuur ben je samen verantwoordelijk voor de uitvoering van het door de leden goedgekeurde beleid. Hiervoor zijn richtlijnen opgesteld, samengevat in het Werkboek Goed Bestuur.
05.	04-03-2024	Een strijdig belang houdt in dat een bestuurder een (direct of indirect) persoonlijk belang heeft dat in strijd is met het belang van de vereniging. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het verkopen van je eigen auto voor een wel erg verdacht schappelijke prijs aan je onderneming of het inhuren van vrienden of familie. Bij aanvang van elke bestuursvergadering wordt bij het vaststellen van de agenda bekeken of er sprake is van een mogelijk strijdig belang.
06.	24-06-2024	In 2025 wordt budget gereserveerd voor felicitatiekaarten voor verjaardagen. Ook voor algemene (bedank)kaarten. Voorkeur voor fysieke kaarten die we per post opsturen, en tekst in het Nederlands.
07.	24-06-2024	Amber heeft een donatie gedaan. Er wordt een Bestemmingsreserve Geormerkte Donatie aangemaakt voor een speciale bestemming.
08.	26-08-2024	Huidfonds heeft het magazine Heel de Huid overgenomen. Abonnement voortzetten is prima als het dezelfde prijs houdt. In de nieuwe structuur vragen ze verder € 6.000,- per jaar om twee jaar lang, twee keer per jaar een katern te vullen. Er wordt besloten om niet in te gaan op dit voorstel.

09.	26-08-2024	Nv WSWs is akkoord met het toetreden van nieuwe Deelnemende Organisaties bij FBPN.
10.	26-08-2024	Hevas wil Nv WSWs graag bij de Nationale samenwerking hebben. Ze hebben vier verenigingen benaderd. Hevas zal in dit samenwerkingsverband de verenigingen vertegenwoordigen. Wij doen 11.wel mee, maar Hevas krijgt nog geen mandaat om namens Nv WSWs bes12.luiten te nemen. Anton maakt een vervolgspraak.
11.	26-08-2024	Ginger Beau Langbroek – UMC Amsterdam heeft de afgelopen paar jaar wetenschappelijk onderzoek gedaan naar vasculaire malformaties. De studie naar het ontwikkelen van een core outcome set voor capillaire malformaties (COSCAM-project). Op 20 december 2024 gaat zij haar proefschrift, getiteld 'Vascular malformations: from diverging visions to shared decisions', verdedigen. Het kost in totaal € 2.500,-. Nv WSWs sponsort € 150,-.
12.	26-08-2024	Uitnodiging ontvangen voor deelname aan jaarlijkse symposium Kinderarts en dermatoloog. Op 7 februari 2025 op landgoed Zonheuvel te Doorn. We nemen hier niet aan deel.
13.	04-11-2024	Het door onszelf organiseren van activiteiten op een landelijke dag is haast niet te doen, is veel extra werk. In het vervolg besteden we dit uit in plaats van het zelf te regelen.
14.	04-11-2024	We houden het dit jaar op één beurs: op vrijdag 11 april 2025, Jaarbeurs Utrecht. We gaan voor pakket 1. Budget € 2.500,-.
15.	04-11-2024	Dienstverlening FBPN. Adresgegevens: het vestigingsadres zal worden gewijzigd in het huisadres van Nils, dit moet worden aangepast bij de Kamer van Koophandel.
16.	04-11-2024	Dienstverlening FBPN. Adresgegevens: het antwoordnummer zal worden omgezet in een postbusnummer.
17.	04-11-2024	De statuten zullen worden aangepast; de MAR wordt hierin niet meer meegenomen. N.a.v. een vraag van de notaris over de toetsing van de statuten: 'Dient de Medische Adviesraad nog opgenomen te worden in de nieuwe statuten?' De statuten zullen worden aangepast; de MAR wordt hierin niet meer meegenomen, tenzij dit een vereiste is vanuit het ministerie.
18.	04-11-2024	Het declaratieformulier wordt aangepast. De vrijwilligersvergoeding wordt per 1 januari 2025 verhoogd van € 125,- naar € 150,-. De onbelaste kilometervergoeding blijft € 0,23.

19.	13-12-2024	Wij leveren geen bijdrage aan CREA Follow-up van de bijeenkomst van de Alliantie voor complexe en zeldzame epilepsies, maar blijven zijdelings betrokken.
20.	13-12-2024	De jaarkalender op de website wordt vervangen door een lijst met de geplande activiteiten. Dit is overzichtelijker. Men hoeft dan niet door het hele jaar heen te scrollen.
21.	13-12-2024	Om claims te voorkomen moet er standaard bij iedere door ons georganiseerde activiteit een disclaimer worden toegevoegd, omdat we niet aansprakelijk willen zijn voor ongelukken. Dit heeft geen juridische waarde, maar is een waarschuwing.
22.	13-12-2024	VOG verklaring aanvragen voor Landelijke Dag. VOG verklaring aanvragen bij herbenoemen bestuursleden.