



VOOR MENSEN MET EEN WIJNVLEK OF STURGE-WEBER SYNDROOM

BESLUITENLIJST BESTUUR 2021

Nr.	Datum besluit	Beschrijving besluit
1.	03-02-2021	Vanwege vacatures in bestuur contact opgenomen met De Nieuwe Gevers (zij koppelen professionals aan goede doelen die verlegen zitten om kennis en kunde). Hiervoor moet betaald worden. We besluiten hiermee niet in zee te gaan.
2.	03-02-2021	We willen het portrettenboekje naar alle leden versturen. Partijpost heeft een voordelig tarief. We maken hiervoor een PostNL-account aan.
3.	03-02-2021	Op 10 december 2018 is een bijeenkomst geweest (klankbordgroep) in het Erasmus MC. Uitkomst: een ambitie van het MC is om een multidisciplinair team te gaan samenstellen, zodat er integraal naar de volwassene met SW gekeken kan worden. Het team zal bestaan uit: een neuroloog, dermatoloog, oogarts, kaakchirurg, internist, AVG-arts, revalidatiearts. Eventueel kan een epilepsiecentrum aansluiten. Om dit actueel te houden wordt afgesproken om tenminste eenmaal per jaar contact te onderhouden. We houden dit actueel op de agenda.
4.	26-05-2021	Er wordt besloten om naast de agenda/notulen een Actielijst en een Besluitenlijst aan te leggen.
5.	26-05-2021	Bij de overdracht van onze administratie van HOB naar FBPN zijn gegevens van onze leden verloren gegaan. We vragen onze leden om hun gegevens opnieuw op een formulier in te vullen en dat naar het secretariaat te sturen. Om de leden niet met portokosten op te zadelen wordt een antwoordnummer geregeld.
6.	08-09-2021	Er zit weinig actie in Huid Nederland. We betalen contributie maar hebben er eigenlijk niets aan. Wij kijken het nog een jaar aan. Als ze niet meer voor ons kunnen betekenen, dan zeggen we het lidmaatschap op.
7.	17-12-2021	Er wordt door Margreet een post/ telefoonlijst bijgehouden. Een week vóór de bestuursvergadering zet Margreet deze op het VK zodat Liesbeth deze op kan nemen in de agenda.
8.	17-12-2021	Er is een idee geopperd om een verjaardagskalender te maken voor onze leden. Is nu te laat in het jaar. Kijken of dit volgend jaar kan gebeuren. Uitkijken naar sfeerfoto's van de vereniging. Opslaan in folder op VK.