



VOOR MENSEN MET EEN WIJNVLEK OF STURGE-WEBER SYNDROOM

Besluitenlijst bestuur 2025

Nr.	Datum afgesproken	Beschrijving besluit
1.	03-02-2025	De familiedag 2025 vindt dit jaar plaats in het Aviodrome.
2.	03-03-2025	Het geld dat niet direct nodig is, zal op een spaarrekening worden gezet om rente te krijgen.
3.	07-04-2025	Het bestuur besluit om visitekaartjes te laten drukken.
4.	12-05-2025	De leden krijgen voor de ALV de oude en nieuwe statuten toegestuurd. Tevens krijgen ze uitleg over de aanleiding voor de wijziging (wet WBTR). Alle stukken moeten uiterlijk vrijdag 16 mei verstuurd worden.
5.	12-05-2025	Het Implementatieplan, versie 12 mei 2025, wordt vastgesteld met ingang van 12 mei 2025. Met het streven om het uiterlijk 1 oktober geïmplementeerd te hebben. Het is een levend document dat we blijven evalueren en aanpassen.
6.	08-09-2025	De alarmkaart laten we niet ontwikkelen. De achterban ziet hier onvoldoende meerwaarde in.
7.	08-09-2025	We verlenen medewerking om de medische tatoeagebehandeling vergoed te krijgen door zorgverzekeraars.
8.	06-10-2025	Reglement medische adviesraad, MAR, wordt vastgesteld.
9.	06-10-2025	De vele mails van de buitenlandse organisaties worden wel op de postlijst gezet, maar alleen nog maar doorgestuurd naar Anton (of zijn vervanger)
10	06-10-2025	Conceptnotulen ALV 2025 worden vastgesteld met 1 tekstuele aanpassing.
11	06-10-2025	Periodieke evaluatie risicomanagement: elk jaar op 1 oktober. De onderwerpen uit het implementatieplan worden voor verdere uitwerking onder de bestuursleden verdeelt.
12		