



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

Secretarieleel Jaarverslag 2019/2020

oktober 2019	* 04 oktober	- overleg bestuur FSIGN met Farmacie - bestuursvergadering in Almere
	* 05 oktober	- 19 ^e Algemene Leden Vergadering in Almere, met 62 deelnemers
	* 18 oktober	- bestuursvergadering Almere
november 2019	* 21 november	- overleg dagelijks bestuur Almere
december 2019	* 07 december	- bestuursvergadering Almere
	* 11 december	- presentatie Annelies en Erica bij Farma
	* 13 december	- bespreking vormgever BOEK
januari 2020	* 02 januari	- overleg dagelijks bestuur Breukelen
	* 31 januari	- overleg dagelijks bestuur Almere
februari 2020	* 06 februari	- overleg dagelijks bestuur Breukelen met vormgever boek
	* 09 t/m 15 februari	- bijwonen WORLD Congress Amerika
	* 21 februari	- bestuursvergadering Almere
maart 2020	* 06 maart	- overleg dagelijks bestuur Breukelen met vormgever boek
	* 07 maart	- creatieve workshop Almere
	* 12 maart	- locatiebezoek Bussum en Huizen voor Lustrum
	* 14 maart	- overleg dagelijks bestuur
mei 2020	* 01 mei	- Skypemeeting bestuur
juni 2020	* 03 juni	- overleg dagelijks bestuur
juli 2020	* 08 juli	- overleg dagelijks bestuur met Thera
	* 24 juli	- bestuursvergadering
augustus 2020	* 14 augustus	- overleg dagelijks bestuur Breukelen met vormgever boek
	* 21 augustus	- overlegd dagelijks bestuur Almere
september 2020	* 07 september	- overleg dagelijks bestuur Almere
	* 16 september	- bestuursvergadering Subsidieaanvraag
oktober 2020	* 03 oktober	- bestuursvergadering, afscheid Jaap Hotting - schriftelijke ALV



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

Jaarlijks is er onnoemlijk veelvuldig emailverkeer en regelmatig telefonisch contact tussen de bestuursleden onderling .o.a. over ingekomen poststukken, binnengekomen email, aanvragen infuusstandaard, persoonlijke vragen van leden, vragen van medisch team en farmacie etc.

Wetenswaardigheden:

De patiëntenvereniging telde op 1 september 2020 - 147 leden
76 leden hebben de ziekte van Fabry, 25% hiervan zijn mannen - 75% is vrouw

De vereniging heeft op 1 september 2020 – 17 donateurs.

De website is het afgelopen jaar zo'n 151.022 keer bezocht door 28.446 bezoekers.

Sinds de nieuwe website online is (25 juni 2018) 302.876 keer bezocht, door 70.486 bezoekers.