



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

## Secretarieleel Jaarverslag 2021/2022

Afkortingen:

DB – dagelijks bestuur: voorzitter, vicevoorzitter en secretaris

VZ – voorzitter en vicevoorzitter: Annelies en Erica

PGO – voor patiënten - en cliëntenparticipatie

Thera en Engelen ten Napel (**EtN**) werken samen aan het nieuwe kinderboekje van FSIGN

oktober 2021	* 01 oktober * 05 oktober * 22 oktober * 29 oktober	- bestuursvergadering - digitaal overleg filmopnamen VZ - bijeenkomst DB Emmeloord - overleg Erica en Thera overdracht administratie Urk
november 2021	* 05 november * 15 november  * 20 november * 25 november * 26 november	- nieuwsbrief verstuurd - digitaal overleg filmopname  - bijeenkomst Erica en Thera t.b.v. kinderboekje - filmopnamen in Drachten VZ - bestuursvergadering in Almere
december 2021	* 10 december * 21 december * 23 december	- bijeenkomst DB Almere - update sociale kaart leder(in) ingestuurd - digitale meeting bestuur met Farma via Teams
januari 2022	* 14 januari * 18 januari * 27 januari	- digitale meeting DB - digitale meeting t.b.v. kinderboekje deel DB - digitale meeting DB
februari 2022	* 02 februari * 11 februari * 12 februari * 16 februari * 17 februari	- bespreking met Amsterdam UMC - bestuursvergadering Veenendaal - digitale meeting DB - digitale meeting DB - digitale meeting DB en PGO
maart 2022	* 01 maart * 05 maart * 16 maart * 17 maart * 24 maart	- digitale meeting DB - digitale meeting bestuur - bijeenkomst DB Almere - digitale meeting DB en PGO - digitale meeting deel DB en Marion Brands t.b.v. kinderboekje.
april 2022	* 01 april * 02 april	- bijeenkomst bestuur Almere - Fabry-vrouwendag en mannendag in Biddinghuizen
mei 2021	* 07 mei * 10 mei * 25 mei	- FIN Expertmeeting digitaal - bijeenkomst DB Amersfoort - digitale meeting Thera met Marten Krooneman
juni 2022	* 07 juni	- nieuwsbrief verstuurd



## Fabry Support & Informatie Groep Nederland

	* 08 juni	- digitale meeting DB en Amicus
	* 13 juni	- foto's gemaakt t.b.v. kinderboekje Thera en <b>EIN</b>
	* 17 juni	- Bijeenkomst VZ 'kansen voor de Toekomst' in Kamerik
	* 23 juni	- digitale meeting bestuur
	* 30 juni	- digitale meeting DB en Linda
juli 2022	* 01 juli	- bestuursvergadering in Almere
augustus 2022	* 05 augustus	- bestuursvergadering in Apeldoorn
	* 12 augustus	- DB Almere
	* 22 augustus	- bijeenkomst kinderboekje Thera en <b>EIN</b>
	* 29 augustus	- digitale meeting DB en PGO
	* 31 augustus	- bijeenkomst kinderboekje Thera en <b>EIN</b>
september 2022	* 03 september	- FSIGN Kinderdag Oud Valkeveen - Naarden
	* 05 september	- digitaal overleg Medisch Team
	* 07 september	- digitaal overleg DB
	* 08 september	- bijeenkomst kinderboekje Thera en <b>EIN</b>
	* 16 september	- congres weesgeneesmiddelen Haarlem
	* 17 september	- werkoverleg VZ in Harderwijk
	* 21 september	- online meeting leder(in) Inclusieve patiënten- en gehandicapten beweging
	* 23 september	- bijeenkomst DB Harderwijk – subsidieaanvraag PGO
	* 28 september	- PGO deelname DB Patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek in Utrecht
	* 30 september	- bestuursvergadering Amersfoort
oktober 2022	* 01 oktober	- ALV

Ook dit jaar heeft FSIGN vele bijeenkomsten digitaal gevoerd  
Er vindt veelvuldig emailverkeer plaats en er is regelmatig telefonisch contact tussen de bestuursleden onderling.

O.a. over ingekomen poststukken, binnengekomen email, aanvragen infuusstandaard, persoonlijke vragen van leden, vragen vanuit het Amsterdam UMC van het medisch team en farmacie etc.

### **Wetenswaardigheden:**

De patiëntenvereniging telde op 1 september 2022 - 161 leden  
83 leden hebben de ziekte van Fabry, 26% hiervan zijn mannen - 74% is vrouw

De vereniging heeft op 1 september 2022 – 13 donateurs.

De website is het afgelopen jaar zo'n 93.089 bezocht door 29.209 bezoekers

Sinds de nieuwe website online is (25 juni 2018) 471.948 keer bezocht door 124.537 bezoekers.