



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

Secretarieel Jaarverslag 2022/2023

Afkortingen:

DB – dagelijks bestuur: voorzitter, vicevoorzitter en secretaris/Linda

VVZ – voorzitter en vicevoorzitter: Annelies en Erica, of apart

PGO – voor patiënten - en cliëntenparticipatie

oktober 2022	* 22 oktober	- bijeenkomst DB in Berg en Dal
november 2022	* 08 november * 18 november * 30 november	- digitaal overleg VVZ via beeldbellen - bestuursvergadering in Almere - bijeenkomst DB in De Bilt
december 2022	* 02 december * 07 december * 14 december * 21 december	- bijeenkomst DB en Farma in Amsterdam - digitaal overleg DB via beeldbellen VVZ - digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg DB via Teams
januari 2023	* 06 januari * 25 januari	- bijeenkomst DB in Almere - digitaal overleg VVZ Young Adults via Teams
februari 2023	* 03 februari * 08 februari * 17 februari * 23 februari	- bestuursvergadering in Almere - digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg DB + PGO via Teams - bijeenkomst VZ in Sint Michielsgestel
maart 2023	* 23 maart * 24 maart * 31 maart * 31 maart	- deelname VVZ Commissie patiënt en consument - digitaal overleg DB via Teams - Heisessie met bestuur + PGO in Almere - bestuursvergadering in Almere
april 2023	* 01 april * 01 april * 03 april * 06 april * 11 april * 11 april * 16 april * 17 april * 21 t/m 23 april	- Fabry vrouwendag in Almere - Fabry mannendag in IJmuiden - presentatie Erica voor Griekse patiëntenvereniging - digitaal overleg VVZ via Teams - digitaal overleg met VVZ en Farma via Teams - bijeenkomst VVZ in Almere speech FIN - digitaal overleg VVZ via Teams - digitaal overleg VVZ via Teams - FIN Expert Meeting in Schiphol
mei 2023	* 03 mei * 04 mei * 05 mei * 10 mei	- start "Aan de Wandel met FSIGN" wandelapp - Eurordis Partnership Webinar - bijeenkomst DB in Harderwijk - digitaal overleg VVZ via Teams



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

juni 2023	* 08 juni * 09 juni * 09 juni	- overleg VVZ met VSOP over nieuw medicijn - nieuwsbrief verstuurd - bijeenkomst Erica 'kansen voor de Toekomst' (Sanofi) in Utrecht
juli 2023	* 14 juli * 17 juli * 23 juli	- bestuursvergadering in Almere - digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg VVZ via Teams
augustus 2023	* 09 augustus * 17 augustus * 23 augustus	- digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg VVZ met Dr. Mirjam Langeveld via Teams
september 2023	* 02 september * 14 september * 16 september * 21 september * 23 september * 25 september * 28 september	- FSIGN Kinderdag Oud Valkeveen – Naarden - overleg VVZ met VSOP over nieuw medicijn - digitaal overleg DB via Teams - bijeenkomst DB in Zwolle – subsidieaanvraag PGO - digitaal overleg VVZ via Teams – voorbespreking Farma - digitaal overleg DB via Teams - digitaal overleg VVZ over website Chiesi via Teams
oktober 2023	* 06 oktober * 06 oktober * 07 oktober	- bijeenkomst Farma in Hoogland - bestuursvergadering in Amersfoort - ALV in Amersfoort

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 2023 - 157 leden
82 leden hebben de ziekte van Fabry, 28% hiervan zijn mannen - 72% is vrouw

De vereniging heeft op 1 september 2023 – 14 donateurs.

De website is het afgelopen jaar zo'n 93.295 bezocht door 29.250 bezoekers

Sinds de nieuwe website online is (25 juni 2018), is deze 568.825 keer bezocht door 158.633 bezoekers.