Bestuursverslag 2

Vastgesteld in bestuursvergadering op: 23-06-2022

CARDIOMYOPATHIE
ONDERZOEK NEDERLAND

- Aanwezig: Van der Velden (voorzitter)
  Van Sinttruije (penningmeester)
  Kuster (lid)
  Vlasman (lid)

- Afwezig: met kennisgeving, De Boer en Van Tintelen: worden vertegenwoordigd door Van der Velden en Kuster, evenals Groenhart wordt vertegenwoordigd door Vlasman

1. De **jaarrekening** van 2021 wordt vastgesteld en zal op de website worden geplaatst.

2. Besluitenlijst 17-06-21: nog openstaande actiepunten zijn het eventueel maken van educatiefilmpjes via animaties, uitleg richtlijn cardiogenetica voor HCM, nagaan welk wetenschappelijk onderzoek interessant is voor betrokkenheid van patiënten.

3. Giften sinds 01-01-22: gift Tenaya van €10.000 is ontvangen. Ook gift van €150 van Global Heart Hub. Per vandaag beschikbaar ruim €37.000. ANBI status is effectief vanaf 1 januari 2022.

4. Reglement Good Governance & AO (goedgekeurd 17-06-21) en **Beleidsplan** (buiten vergadering via mail goedgekeurd) zijn op de website geplaatst. Nevenfuncties staan bij de foto's van bestuursleden.

5. Website van de Stichting is geheel in het **Engels** ook beschikbaar sinds begin dit jaar. Wij kunnen hier zelf niets in wijzigen, Brandsparency doet het beheer.

6. Publiciteit & Social Media: er is nog geen nieuwsbrief uitgegeven, actiepunt wordt aangehouden. Mailbox wordt van tijd tot tijd uitgelezen door **Van Sinttruije**. Aanmelding van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek worden allemaal doorgesluisd naar **Erasmus/Van Driel** voor zover niet automatisch verzonden via het aanmeldingsformulieren. **Vlasman** brieft **Kuster** zodat hij intern mensen kan mobiliseren om Social Media kanalen inhoudelijk aan te sturen, te faciliteren door Brandsparency.

7. Kaartjes met de gegevens van de Stichting zijn gemaakt en worden op de Poli in diverse centra uitgereikt via "warme overdracht" om patiënten in de richting van goede informatie te wijzen.

8. Een grote wens is het koppelen van databases van de kindercardiologie en volwassenencardiologie, in samenwerking tussen de Nederlandse centra en Careggi. **Van der Velden** pakt dat op met Rotterdam en Florence. Iemand voor 2 dagen per week kan al heel veel doen. Profiel vaststellen na beschrijving takenpakket.

9. **Patiëntendag** wordt georganiseerd op 26-11-22. Daar filmpjes opnemen met beantwoording van patiëntenvragen door de daar aanwezige specialisten en op de website plaatsen.

10. Letter of Support voor het onderzoek van Dr. Lu Cao uit Leiden voor AI Powered Detecting of Beating Cardiac Myocytes. **Groenhart**, **Vlasman** en **Van Sinttruije** zullen roulerend in het User Committee aanschuiven namens de Stichting.