

Bestuursverslag 3

Vastgesteld in bestuursvergadering op: 27-02-2023



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

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

1. Jaarrekening van 2022 is eerste concept en wordt aangevuld met informatie over Clinical Trials waarvoor via de website van de Stichting wordt ingeschreven (actie **MvS**), over de Road Map Cardiomyopathy die gepresenteerd is door Vlasman bij het Europees Parlement (actie **MvS**) en het endorsement voor de aanvraag voor onderzoek naar biomarkers (CarMa) (actie **JvdV**). Daarna maakt de penningmeester een concept jaarrekening en stuurt die rond naar bestuursleden voor vaststelling, waarna die op de website wordt geplaatst.

2. Cardiomyopathies Matter (MvS) krijgt de info van **JvdV** en gaat na bij **PV** of de Road Map ook op de website geplaatst wordt van de Stichting, en wat de status van het geheel is.

3. Besluitenlijsten nog openstaande actiepunten: het eventueel maken van educatief filmpjes via animaties, uitleg richtlijn Cardiogenetica voor HCM, nagaan welk wetenschappelijk onderzoek interessant is voor betrokkenheid van patiënten. Aanhouden. Geen menskracht vooralsnog om dingen op te pakken.

4. JvdV stelt voor dat de junior PIs van DD beheer accounts Social Media oppakken, sommige zaken delegeren naar de promovendi. Binnenkort verschijnt de special issue over HTA onderzoek in het NHJ. Belangrijk item voor de nieuwsbrief.

5. Beheer en onderhoud en Social Media voor de website [ErfelijkeHartziekten.nl](https://www.erfelijkehartziekten.nl) zijn opgepakt door de Werkgroep Erfelijke Hartziekten van de VKGN en NVVC. Wordt nu dus ook vanuit die beroepsverenigingen gefinancierd. Imke Christiaans is aanspreekpunt voor de website samen met P. van Tintelen en Lieke van den Heuvel.

6. Klinische Trials: de Energy trial is vol, resultaten worden teruggekoppeld naar patiënten via de website (actie **JvdV** via **MvS**). Een nieuwe oproep staat op de website via contactpersoon Julia Visch voor de **Fusion Study**. Inschrijven via de website van de Stichting. **MvS** neemt contact op met Julia Visch.

7. Een grote wens is het koppelen van databases van de kindercardiologie en volwassenencardiologie, in samenwerking tussen de Nederlandse Centra en Careggi. **JvdV** pakt dat op met Rotterdam en Florence. Iemand voor 2 dagen per week kan al heel veel doen. Profiel vaststellen na beschrijving takenpakket. Is nog aangehouden. Door beperkte bemensing kunnen we ons geen grote initiatieven permitteren. Beschikbaar is meer dan €35.000. Voorstel **JvdV** iemand uit Amsterdam aan te stellen voor 2/3 maanden zodat hij -omics van de pediatrics en adult cardiomyopathie kan uitwerken en overdragen aan consortium voor vervolg en koppeling met de klinische data.

(7.) Klinisch onderzoeker uit Rotterdam matchen voor 1 dag per week voor koppeling data. Max. €20.000 besteden en de rest reserve houden voor communicatie activiteiten in de komende periode.

8. Letter of Support voor het onderzoek van Dr. Lu Cao uit Leiden voor “AI Powered Detecting of Beating Cardiac Myocytes”. **MG**, **PV** en **MvS** zouden roulerend in het User Committee aanschuiven namens de Stichting. Aanvraag nog niet gehonoreerd.

9. Aftredende bestuursleden zijn **MG** per 1 april 2023 en **PV** per 1 juni 2023. Pennm. **MvS** zal met hen afstemmen hoe geregeld wordt dat zij uit database handelsregister treden. Voorlopig zijn 5 bestuursleden genoeg. Bestuurslid **PvT** blijft graag betrokken en bestuurslid **RdB** geeft i.v.m. zijn verandering van werkring de voorkeur aan opvolging door een ander bestuurslid, die zal gepolst worden (actie **JvdV**). Statutair vereist zijn minimaal 3 personen, dus 5 bestuursleden zijn voldoende. **MG** is na aftreden wel beschikbaar als “ambassadeur” voor taken in bijeenkomsten en zooms. **PV** zal nog verschijnen voor de Stichting in maart (internationaal overleg met BMS en stakeholders en 3 juni bij de Cardiogenetica patiëntendag in Amsterdam). **MvS** zal nog vragen of zij later ook nog beschikbaar is voor dit soort activiteiten. Actualiseren site (actie **MvS**).

10. Medicatiemerken: **JvdV** vraagt na in hoeverre het onderzoekers vrij staat om merknamen en trialnamen te noemen van bestaande of te ontwikkelen medicatie.

11. HCM boekje voor patiënten: het boekje is vrijwel klaar en **DK** vraagt na of de Stichting het digitaal beschikbaar mag stellen via de website. Onbekend is of BMS het ook fysiek laat drukken en hoe de distributie wordt geregeld. Dit is verder geen actiepunt voor de Stichting.