



Jaarverslag 2013

VVED

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Jaarverslag 2013 - Vereniging voor Ectodermale Dysplasie

Voorwoord

- Bestuurszaken
- Leden
- PR en communicatie
- Activiteiten en bijeenkomsten
- Financiële ontwikkelingen



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Voorwoord

Beste leden,

Voor u ligt ons eerste jaarverslag van onze vereniging VVED.

Het jaar 2013 is een speciaal jaar geweest. Want op 10 oktober 2013 is onze vereniging officieel beschreven bij de notaris en daarmee was de oprichting een feit!

Met het samenstellen van een nieuw, en ik mag wel zeggen zeer kundig en voortvarend bestuur, hebben we reuzensprongen kunnen maken.

Na de oprichting in oktober diende het nieuwe jaar zich natuurlijk al snel aan. Daarom is dit jaarverslag was beknopter. Maar de komende jaren zal dit zeker niet meer het geval zijn!

Ik ben dan ook reuze trots op alles wat wij in die 2 maanden van 2013 als beginnende vereniging allemaal al voor elkaar gekregen hebben!



Namens het bestuur van de VVED

Inge van der Elst
Voorzitter



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Bestuurszaken

Op zaterdag 9 november 2013, tijdens de jaarlijkse informatiedag die toen plaats had te Meppel, is het bestuur voorgesteld aan de leden. De leden hebben die dag tijdens de ALV de goedkeuring gegeven aan de volgende samenstelling van het bestuur.

Samenstelling bij oprichting en per 1 januari 2014:

- Inge van der Elst, voorzitter
- Michiel Haan, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Herald Hagedoorn, bestuurslid
- Carmen Hagedoorn, bestuurslid
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid

We willen bij deze meteen de oproep plaatsen onder onze leden om zich aan te melden als potentieel bestuurslid. Het bestuur vindt het erg belangrijk om zo veel mogelijk nieuwe input in het bestuur te krijgen en het feit dat er nu 2 echtparen in het bestuur zitten, heeft niet onze voorkeur.

Leden

Na de informatiedag van 9 november 2013 telde onze vereniging 13 leden. We verwachten dat dit aantal het komende jaar wel zal gaan groeien.

PR en communicatie

Er is in oktober 2013 een site voor de vereniging gemaakt (www.vved.info) waarbij een verscheidenheid aan informatie gevonden kan worden over de aandoening. Ook kunnen daar de statuten, tips, verslagen van bijeenkomsten, de doelen van de vereniging, het bestuur en een link om de doneren aan de vereniging nagelezen worden.

Tevens is er ook een facebookpagina en een twitteraccount aangemaakt. Het plan is vanaf 2014 om de leden ook digitale nieuwsbrieven te gaan sturen.



Activiteiten en bijeenkomsten

Informatiedag 2013

Op zaterdag 9 november 2013 is de jaarlijkse ED (Ectodermale Dysplasie) informatiedag gehouden. Deze vond dit jaar plaats in Meppel. Deze dag stond in het teken van het uitwisselen van informatie over de erfelijke aandoening ED. Deze informatie betrof de status van het wereldwijde onderzoek, een update van de medische kennis en ervaringen van de Nederlandse artsen en de ervaringen van patiënten en ouders/verzorgers of andere naasten.

Financiële ontwikkelingen

Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2013

Debiteuren	€ 0,00	Kapitaal	€ 1186,75
Overige vorderingen	€ 0,00	Crediteuren	€ 0,00
Bank	€ 1156,75		
Kas	€ 30,00		
Totaal	€ 1186,75	Totaal	€ 1186,75

Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2013

Inkomsten

Contributies	€ 360,00
Giften en donaties	€ 1161,51

Uitgave

Algemene kosten	€ 18,15
Eten en drinken informatiedag	€ 101,93
Onkostenvergoeding sprekers	€ 105,10
Onkostenvergoeding personeel	€ 50,00
Overige onkosten informatiedag	€ 59,58

Totaal	€ 316,61	€ 1521,51
---------------	-----------------	------------------

Resultaat 2013 € 1186,75 positief