

ALGEMENE LEDEN VERGADERING

Locatie: Landgoed Groot Kievitsdal te Baarn op zaterdag 16 november 2019

1. Opening

De voorzitter, Bas Douwes, opent de vergadering om 10:00 uur en heet iedereen welkom.

Het aantal aanwezige personen, inclusief de bestuursleden is 26 personen.

Een opmerking uit de zaal is dat het aanvangstijdstip beter naar 10:30 uur verzet kan worden, zodat meer mensen deelnemen. Dit wordt geagendeerd voor volgend jaar.

2. Goedkeuring en vaststellen verslag ALV 01-12-2018

Het jaarverslag van 2018 staat op de website. Het wordt ook gepresenteerd op het scherm in de zaal maar niet voor iedereen leesbaar. De voorzitter licht het jaarverslag toe en vraagt om goedkeuring. Volgens aanwezigen staat het jaarverslag niet op de website of is het niet vindbaar, kan het per mail nagestuurd worden? Dat gaat het secretariaat doen > actie HvdH

Jaarverslag niet vindbaar op de website, staat er wel op.

Op basis van toelichting door Bas Douwes en de presentatie wordt het verslag goedgekeurd en vastgesteld met dank aan het secretariaat.

3. Bestuurssamenstelling

Bas Douwes – voorzitter

Rob Hollemans – penningmeester

Brigitte Hermans – waarnemend secretaris

Ron Planken – algemeen bestuurslid

Martijn Veldkamp – algemeen bestuurslid

Bestuursleden worden benoemd voor termijn van max 4 jaar. Voor aantal bestuursleden (Rob, Brigitte en Martijn) loopt deze termijn af, aan hen is gevraagd of zij open staan voor herbenoeming. Als de aanwezigen akkoord zijn, worden zij herbenoemd voor weer 4 jaar.

De benoeming is een formaliteit, als iemand eerder wil stoppen kan dat altijd.

De functie van voorzitter in de persoon van Bas Douwes eindigt in 2020..

Ron Planken heeft aangegeven niet verder te willen gaan als bestuurslid. Tijdens deze ALV wordt afscheid van hem genomen en een dank woord gezegd.

Er ontstaat nu een vacature in het bestuur. Hiervoor wordt een oproep geplaatst in de nieuwsbrief en ook in de mail met het jaarverslag. Als de zaal later vandaag vol zit, wordt dit nogmaals onder de aandacht gebracht. Is er belangstelling onder de aanwezigen, dan kan men zich melden bij het bestuur.

4. Jaarverslag 2018 – Rob Hollemans licht toe.

Het jaarverslag is te vinden op www.fragielex.nl/kennisbank.

Rob Hollemans licht het toe.

5. Kascommissie

2 weken geleden heeft de kascontrole plaatsgevonden, er zijn inhoudelijke vragen gesteld. De kascommissie heeft de financiën akkoord bevonden. Decharge wordt verleend aan bestuur.

Reinier de Pree gaat kascommissie verlaten. Deze functie is steeds voor een periode van 3 jaar. Kost niet veel tijd, maar is wel heel belangrijk dat het gebeurt. Het bestuur geeft aan dat zij op zoek is naar een derde kascontrolelid

6. Beleid en nieuwe plannen

- Bevorderen onderlinge contacten
- Meer en betere informatie
- Bevordering wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling.

Terugblik

2018/2019

- Familiedag en contactdag
- Andere doorgaande activiteiten (nieuwsbrieven, media, nieuwe diagnoses etc.)
- Nieuw: Oproep voor regionale bijeenkomsten
- FMR1 conferentie in Rotterdam en 2-daagse conferentie voor Europese voorzitters
- Projectenmiddag en projectcoördinator om meer leden te betrekken bij verenigingsactiviteiten en concrete bijdrage te leveren
- Eerste jaar zonder Yvon, backoffice via bedrijf Management Assistance

2020

- Volgend jaar weer familiedag en contactdag
- Idee voor Europese conferentie in de toekomst
- Verdere uitbouw 18 + poli en expertisen netwerk
- Meer informatie over premutatie/volwassenen/ouderen fX
- Fragiele X in de hielprik? Aandacht voor ethische discussies (hele lange processen, voor de eerste keer uitgenodigd geweest)
- Nieuw beleidsplan voor de vereniging? (doelstellingen staan er al jaar of 6, willen we dit zo houden, iets toevoegen, iets wat we met de leden moeten gaan doen)

Francis Verbon beheert een whatsapp groep (lotgenotencontact). Als iemand hier aan toegevoegd wil worden, kan dat via haar.

Als er meer behoefte is aan lotgenotencontact wil de vereniging hier zeker in faciliteren.

Men kan een spreker uitnodigen in de regio voor een groepje, locatie boeken e.d.

Hiervoor kun je je richten tot het secretariaat.

7. Rondvraag en sluiting