

# Fahr Patiënten Vereniging Nederland

## Jaarverslag 2023

Er is door John Roeloffs een prachtige website gebouwd waar betrouwbare informatie over de ziekte en het syndroom van Fahr te vinden is. Up to date. Lidmaatschap/donaties makkelijk te betalen .Informatieve filmpjes.Links naar goede sites.In alle talen te lezen.John houdt de website up to date.

- De administratie is door John Vos helemaal op orde gebracht. Leden en donateurs zijn nu goed bekend.
- Er is een PGO subsidie verkregen van 8000 euro. Hiermee kunnen we alle activiteiten van onze vereniging betalen.
- Er is een ANBI status verkregen waarmee we erkend zijn als een Algemeen Nut Beogende Instelling. Giften aan ons zijn daarmee fiscaal aftrekbaar
- Calcifade studie gestart m.b.v. een subsidie van de hartstichting. Wordt getrokken door Dineke Koek en de onderzoekster Britt Snijders
- Het bestuur heeft in Co Stehouwer een nieuwe voorzitter gekregen en is versterkt met Ben Prinsen die helpt met notulen en nieuwsbrief en algemeen advies.
- In februari en mei zijn er 2 nieuwsbrieven verschenen.
- Er is een begin gemaakt met een klankbord groep van patiënten. Er zijn 4 patiënten bereid gevonden om hier aan deel te nemen.
- Er is een zeer succesvolle patiënten dag georganiseerd op 15 september 2023.