

Aanwezig: Menno, Diana, Nathalie

Agenda:

- Actiepunten vorige meeting
- Congres 9 april 2022, wat doen we?
 - Nog te vroeg om de dag te houden zoals we willen (zonder 1,5 m afstand en testen/QR-code), eigenlijk wil je liefst dat alle maatregelen eraf zijn.
 - Verzetten naar **10 september 2022**, grotere kans dat we back to normal zijn.
 - Locatie en Julie zijn akkoord met nieuwe datum. Indien corona op 10 september toch weer roet in het eten gooit, even goed kijken naar evt verzekering van Julies kosten na boeken reis (ivm annuleren of verzetten), en als alternatief dat Julie online haar presentatie geeft (evt tijden omdraaien ivm tijdverschil met Amerika).
 - Geen online meeting op 9 april, maar fysiek voor wie dat wil. Locatie kan zijn: Plaswijckpark Rotterdam, Oud Valkeveen oid. Op eigen kosten.
- Status aanvraag bankrekening stichting
 - AMP moet onze identiteit bevestigen, fysiek. Bij Nathalie geweest, nu naar Menno.
- PTLN dag/maand komt eraan
 - Oproep doen om aandacht voor te vragen via eigen middelen en social media.
- Klinisch genetica: hoe kunnen we hen bereiken/informereren?
 - We horen vaker (en/of zelf ervaren) dat zij slecht geïnformeerd zijn en ouders na een diagnose zeer weinig informatie (kunnen) geven. Gaan ze zelf niet op zoek naar informatie? Is de diagnose wel juist? Julie geeft aan dat vaker is voorgekomen dat onterecht de diagnose PTLN werd gesteld. Hen goed attenderen op de juiste waarden kan helpen plus onze folder met beknopt info over PTLN.
- Update naar achterban met:
 - nieuwe notulen, status congres en 9 april, oproep PTLN dag/maand.

Actiepunten vorige vergadering

- Login-gegevens gedeeld voor info@ptln.nl
- Update verstuurd in november + artikel middelbare school
- Gepubliceerd in kader van publicatieplicht ANBI status
- Bankrekening openen: loopt, naar verwachting in februari gerealiseerd: na openen hele bedrag in 1 keer overmaken
- Tijdens congres geen praatje over financiële aspecten, artikel over schrijven voor de website

Actiepunten

Actie	Door
Ambassadeur zoeken (bekende Nederlander), over nadenken	Allen

Website: subscribe en donatie knoppen tzt plaatsen (nadat stichting eigen bankrekeningnr heeft)	Nathalie
Info over woonvoorzieningen verzamelen, artikel over schrijven	Diana/ Nathalie
ANBI status, op welke manier kan je fondsen werven, belasting aftrek etc.	Menno
Update naar achterban (februari)	Nathalie
Artikel financiën (februari/maart)	Nathalie
Hoe kunnen we klinisch genetici bereiken/informeren?	allen
Bankrekeningnummer openen voor stichting (ABN AMRO) zsm	Menno
Nagaan wat er verandert als kind 18 wordt (artikel)	Nathalie

Volgende vergadering

n.t.b. 2022