

ACTUELE ONTWIKKELINGEN in het jaar 2019, zoals die over dat jaar op deze pagina werden vermeld.

Het overleg met dr. Van Bommel op 19 december 2019

In een kleine anderhalf uur gingen we dieper in op de wijze waarop we aan de aandoening RPF en de stichting als patiëntenorganisatie meer bekendheid zouden kunnen geven. De op dit moment nog niet echt duidelijke toegevoegde waarde van een medische adviesraad kwam aan de orde, evenals de nog beperkte samenwerking tussen de Europese RPF-Expertisecentra in relatie tot de geldende ministeriële richtlijn, waardoor voor onze stichting aansluiting bij een Europese patiëntenorganisatie ook niet direct mogelijk is. We constateerden dat RPF mogelijk nog zeldzamer is dan gedacht (we duiken daar nog verder in), we bespraken een raamwerk voor een opzet van de nieuwe informatiemiddag en de nieuwe ontwikkelingen op het medisch vlak: er wordt nu ook met Rituximab gewerkt. Wordt vervolgd!

Terugblik op het bestuursoverleg van 20 november 2019

Tijdens de 3^e bestuursvergadering werd veel aandacht besteed aan de website, want daar was hard aan gewerkt. Na een laatste finishing touch en toevoeging van een pagina voor ervaringsverhalen van lotgenoten kon deze website eindelijk de lucht in. Aangezien we intern de stichting wel ongeveer op de rails hebben, richten we ons nu op activiteiten binnen de doelstelling. We hebben ons aangemeld als lid van de [Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen \(VSOP\)](#) en zullen de stichting daar tijdens de Algemene Leden Vergadering presenteren. Daarnaast is er op korte termijn overleg met dr. Van Bommel over een aantal onderwerpen en zijn we aan het verkennen op welke wijze we actief de bekendheid met onze aandoening onder artsen en specialisten kunnen vergroten. En omdat we lowbudget werken – we doen zoveel mogelijk zelf – is er in financieel opzicht gelukkig ook ruimte om die ideeën verder uit te werken.

Terugblik op het bestuursoverleg van 2 oktober 2019

Tijdens de tweede vergadering van het bestuur werd geconstateerd dat er na de notariële oprichting al best een belangrijk deel van de prioriteitenlijst gerealiseerd was. De basis van de stichting begon vorm te krijgen. Voor allerlei zaken is een bankrekening nodig en voor het openen daarvan moest een lange weg worden afgelegd, maar met succes: NL83 ABNA 0860 9408 02. Na een boekhoudprogramma te hebben gerealiseerd werden de donateurs benaderd. Ook kon de overdracht van de domeinnaam 'rpf.nl' worden bewerkstelligd en werd hard gewerkt aan een eerste opzet van de website. En tussendoor werden er folders verzorgd voor op de 50PlusBeurs: een standhouder in de medische hoek bood aan die folders op te nemen. Enkele geïnteresseerde bezoekers werden op die wijze over de aandoening geïnformeerd. Vooruitkijkend bespraken we de volgende onderwerpen op de prioriteitenlijst, waaronder het voorgenomen overleg met dr. Van Bommel over de lotgenotendag en over actie om aan de aandoening RPF meer bekendheid te geven. De volgende bestuursvergadering vindt plaats op 20 november.