

## **Activiteitenoverzicht 2023 van het bestuur van de Stichting RLS.**

### **Samenstelling bestuur**

Door afloop van de bestuurstermijn van de penningmeester en een openstaande vacature zijn er gesprekken gevoerd met enkele kandidaten waarvan er 2 zijn toegetreten tot het bestuur. De taakverdeling is hierbij opnieuw vastgesteld.

### **Organisatie**

- Er zijn 5 bestuursvergaderingen gehouden waarvan 1 via ZOOM
- De noodzakelijke aanpassingen in KvK en UBO zijn doorgevoerd
- Overige WBTR aandachtspunten worden gedurende het jaar geagendeerd zoals Rooster van aftreden, huishoudelijke reglement en updaten officiële documenten
- Alle belangrijke documenten zijn voor het bestuur toegankelijk gemaakt via Cloud toepassing BOX d.m.v. betere structurering archief
- Een eerste stagiair voor een afgebakende opdracht wordt tot volle tevredenheid ingezet.
- De tijdslijn Beleidsplan > Werkplannen > uitmondend in een begroting en subsidieaanvraag wordt leidraad voor de komende jaren

### **Financiën**

- Samenwerking met NPS wordt positief geëvalueerd.
- Jaarrekening, begroting en subsidieaanvragen worden tijdig ingediend en gehonoreerd.
- Betalingen en rekeningbeheer worden frequent gemonitord op basis van het 4 ogen principe

### **Communicatie**

- Nieuwe communicatie-adviseur wordt aangetrokken
- De contentkalender voor Sociaal Media voor het hele jaar is opgesteld is leidraad voor onze posts en blogs
- Iedere week wordt een post geplaatst op FB. Ook LinkedIn wordt periodiek ingezet.
- Iedere maand wordt een blog gepubliceerd op onze website.
- 4x per jaar wordt ons blad "De Nachtwacht" uitgegeven
- Op 9 dagen worden Lotgenotentafels georganiseerd met tussen de 5-15 deelnemers
- Patiëntencontact via de email vindt veelvuldig plaats, gebruik van de telefonische helpdesk fluctueert.
- De patiëntenfolders worden vernieuwd. Onderzoek gestart naar nieuwe folders en beschikbaarstellen van audio-folders. We streven zoveel mogelijk naar digitale verspreiding van de folders
- Veel werk wordt gestoken in de nieuwe editie van ons boek "Leven met RLS"
- Op 23 september wordt een succesvolle patiëntendag georganiseerd
- Externe tekstschrijver start met werkzaamheden aan het toegankelijker maken van onze website
- Er worden voorbereidingen getroffen voor het maken van Podcasts
- We plaatsen 1 advertentie in een landelijk dagblad en 1 in een Medisch Vakblad

## **Externe contacten**

- We onderhouden contact met INVOLV (voorheen PGOSupport) voor advies op deelgebieden
- We nemen deel aan het Nationaal Platform Hoofdzaken (NPH) voor PO's overschrijdende activiteiten.
- We nemen deel aan webinars of bijeenkomsten wanneer deze betrekking hebben op onze werkzaamheden (zoals b.v. WBTR ontwikkelingen)

## **Internationaal**

In 2023 heb zijn de volgende congressen bezocht, met bijbehorende activiteiten:

### European Medicines Agency

- Meeting on drug shortages
- workshop biosimilars
- Meetings patients and consumers working group (1x per kwartaal)

### European Academy of Neurology

- deelname groot project over slaap
- Brain Health Summit, Brussel
- Meeting Europese RLS guidelines, Wenen
- Jaarcongres EAN, Budapest.

### European RLS Study Group

- Deelname EURLSSG database taskforce
- jaarcongres, München.

### European Alliance for Restless Legs Syndroom

- Zoom meetings 6x
- Jaarcongres München (zie onder EURLSSG)

### European Brain Council

- Afrondend werk aan het CSA (coordinated Support Act), deelname aan de voorbereidende discussies European Brain Health Plan.

### European Federation of Neurological Associations

- Maandelijkse Board meetings tot eind mei 2023