Veenendaal, 10 mei 2025.

**Verslag secretaris.**

In 2024 hebben wij weer 2 goed bezochte bijeenkomsten kunnen organiseren. Gastheer waren UMC Maastricht en Bertus van Ginkel, samen trokken beide bijeenkomsten 136 deelnemers.

Wij mochten 11 nieuwe leden verwelkomen, 3 personen hebben hun lidmaatschap beëindigd.

Op de pool van ervaringsdeskundigen is diverse malen een beroep gedaan, deze voldoet aan een duidelijke behoefte.

De Whatsapp community heeft nieuwe deelnemers mogen begroeten en voldoet zeker aan de gestelde verwachtingen.

De Rechtszaak tegen het ministerie, inzake het niet toekennen aan het UMC Maastricht van de status als expertisecentrum, loopt nog steeds. Wij hebben beroep aangetekend bij de Rechtbank en verwachten dat deze langlopende (2022) kwestie in 2025 beslecht wordt.

Wij hebben als bestuur meerdere malen gesprekken gevoerd met medici en onderzoekers, onze medische achterban groeit nog steeds, waar wij heel erg blij mee zijn.

Als nieuw bestuurslid hebben wij Hanna Nijenhuis mogen begroeten, zij is unaniem verkozen en zal zich met name richten op de jongeren in de vereniging.

Wij zijn aangesloten bij de VSOP, de Patientenfederatie Nederland en Metapact.