

Activiteiten

Dit jaar is er, door gebrek aan tijdige aanmeldingen geen ontmoetingsdag georganiseerd.

Nieuwe aanmeldingen

In 2019 hebben we vijf nieuwe aanmeldingen van vrienden van de Stichting.
Hiervan: 2 hulpverleners/professionals, 3 nieuwe gezinnen/patiënten.

Bestuur

Het bestuur bestond in 2018 uit 5 personen, te weten:

- Ben van Zanten
- Mandy Haanraads
- Jenny Potappel
- Jacqueline Vrieling
- Jaska van Zuijlen

De taakverdeling binnen het bestuur was als volgt:

Taken binnen het bestuur	
Bestuursleden	Ben, Mandy, Jenny, Jacqueline, Jaska
Voorzitter	Mandy
Secretaris	Ben
Penningmeester	Jaska
Lotgenotencontact	Secretaris (Ben)
Contactdag	Allen
Website Technisch en hosting	Ben
Website Inhoudelijk en vormgeving	Jenny en Jacqueline
Facebook, social media	Jacqueline

Gedurende dit jaar hebben zowel Ben als Mandy aangegeven de taken als bestuurslid te willen neerleggen. Tot heden is er geen vervanging gevonden.

Vergaderingen:

We hebben in 2019 vier bestuursvergaderingen gehouden, de meesten via Skype:

- 20-01-2019 bij Jacqueline met kascontrole door Mandy en Jacqueline
- 19-05-2019 via Skype
- 08-09-2019 via Skype
- 06-10-2019 via Skype

De belangrijkste vergaderonderwerpen in het algemeen zijn de website, de nieuwsbrief, organisatie van de contactdag, en het reilen en zeilen van de Stichting zelf.

Media

- Op 24 januari was er wereldwijd aandacht voor het Moebius Syndroom, tijdens de Moebius Syndrome Awareness day.

Moebius Syndroom Stichting

Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
tel: 040 - 2800559

Internet homepagina:
<http://moebiusyndroom.nl>
Facebook:
<http://moebiusyndroom.nl/fb>
e-mail adres:
info@moebiusyndroom.nl

KvK Amsterdam nr 41217519
postbank rekeningnr 7711053
IBAN : NL96 INGB 0007 711053

Website

Geen nieuws te melden

Andere activiteiten

Dit jaar is de samenwerking met het UMC Radboud in Nijmegen aangetrokken, het UMC is bezig om expertisecentrum te worden, hierover zijn enkele gesprekken met ons bestuur geweest.

In december 2019 heeft het UMC Radboud een informatiefolder over het Moebius Syndroom op hun website geplaatst. Deze folder is gemaakt in samenwerking met het bestuur.

Wij hebben een aantal exemplaren van het boek: "Kids of appetite" geschreven door David Arnold aangeboden gekregen. De hoofdpersoon in het boek heeft het Moebius Syndroom. Dit boek is verstuurd naar belangstellenden.