

Activiteiten

Dit jaar is er door de Covid-19 pandemie geen contactdag georganiseerd.

Nieuwe aanmeldingen

In 2020 hebben we vijf nieuwe aanmeldingen van vrienden van de Stichting. Hiervan: één hulpverlener/professional en drie individuen.

Bestuur

Er is een bestuurswisseling geweest in 2020.

Ben van Zanten heeft het bestuur in februari verlaten. Hij heeft zijn functie als secretaris overgedragen aan Jacqueline Vrieling.

Dennis van den Bosch, echtgenoot van Jaska van Zuijlen, heeft zijn taken als webbeheerder en beheerder Office 365 overgenomen. Dennis treedt niet toe als officieel bestuurslid. Hij voert taken uit in opdracht van het bestuur.

Peter Mul is toegetreden als bestuurslid.

Het bestuur bestond vanaf april 2020 uit 5 personen, te weten:

- Mandy Haanraads
- Jenny Potappel
- Jaska van Zuijlen
- Peter Mul
- Jacqueline Vrieling

De taakverdeling binnen het bestuur was als volgt:

Taken binnen het bestuur

Bestuursleden	Mandy, Jenny, Jaska, Peter, Jacqueline
Voorzitter	Mandy
Secretaris	Jacqueline
Penningmeester	Jaska
Contactdag	Allen
Website Technisch en hosting	Dennis
Website Inhoudelijk en vormgeving	Jenny en Jacqueline
Facebook	Jacqueline

Vergaderingen:

We hebben in 2020 vier bestuursvergaderingen gehouden via Skype:

- 16-02-2020 via Skype
- 05-04-2020 via Skype

De overig geplande vergaderingen zijn niet doorgedaan, aangezien er geen agendapunten waren. Indien nodig is er onderling WhatsApp contact geweest.

Media

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

Website

Geen nieuws te melden

Andere activiteiten

Prof. Koen Ingels van het Radboud UMC vroeg aan het bestuur of wij openstaan ouders en kinderen op een contactdag te ontvangen en ontmoeten die te maken met een facialis parese a.g.v. een tumor. Het bestuur staat hier zeker open voor. Dr. Ingels zal de betreffende ouders op onze Stichting wijzen.

Vorig jaar hebben wij 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 in 2019 verstuurd naar belangstellenden. Er bleven nog vele exemplaren over, deze heeft Mandy aan De Bibliotheek gedoneerd.

Twee studenten van de opleiding Bachelor in logopedie van de Hogeschool van Gent doen onderzoek in het kader van hun bachelorproef naar "Functionele klachten bij jongeren en volwassenen met het Moebius Syndroom".

Via onze website, Facebook en een mail hebben wij een oproep gedaan onder de vrienden van de Stichting om deze enquête, indien mogelijk, in te vullen.