



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief > Uitnodiging contactdag

Jaargang 18 nummer 1

Mei 2014

Afscheid voorzitter Martin van Abswoude:

Na een aantal jaren als voorzitter en bestuurslid betrokken te zijn geweest bij de Moebius Syndroom Stichting is voor Martin de tijd aangebroken om het stokje over te dragen. Martin, ontzettend bedankt voor je inzet en enthousiasme!

Voorstellen nieuwe voorzitter:

In ons kleine bestuur, van nog maar drie leden ten tijde van de openstaande voorzittersvacature, was slechts mij nog geen officiële taak toebedeeld. Om die reden werd ik door mijn medebestuurleden gevraagd om voorzitter van de stichting te worden. Omdat ik graag mijn steentje wil bijdragen heb ik 'ja' gezegd. In een eerdere nieuwsbrief heb ik mij al eens aan u voorgesteld. Mijn naam is Mandy Haanraads. Ik en mijn man Ralph, dochter Inke van acht jaar (Moebius patiënt) en zoon Nuri van 5 jaar, zijn woonachtig in Veldhoven. Ik ben werkzaam in het onderwijs. Wij dragen de Moebius Stichting een warm hart toe, omdat zij ons informatie konden geven in onzekere tijden.

Mijn mede bestuursleden en ik hebben onlangs een nieuw bestuurslid mogen verwelkomen. Zij zal zich in deze nieuwsbrief aan u voorstellen. Natuurlijk zijn wij erg blij met haar aanmelding, er is echter nog altijd ruimte voor een vijfde persoon in ons bestuur. Ik nodig u bij dezen uit om vrijblijvend contact op te nemen, zodat wij u informatie kunnen geven over de inzet van het bestuur en de taken die worden uitgevoerd.

Mandy Haanraads

Voorstellen nieuw bestuurslid.

Mijn naam is Jenny (42). Samen met Erwin (41) heb ik drie kinderen, Thomas (8 jaar en heeft het Moebius Syndroom), Sharon & Jeffrey (6 jaar). Sinds kort zit ik in het bestuur van de Moebius Stichting. In de vorige nieuwsbrief was er een oproep voor een nieuw bestuurslid. De vraag werd gesteld of het nog wel zin had om de Stichting voort te zetten (er zijn weinig reacties gekomen). Wij vinden het zeer belangrijk voor mensen die het Moebius syndroom hebben of een kindje krijgen met het Moebius syndroom dat je ergens terecht kunt met je vragen.

Wij zijn bezig met een glimlachoperatie voor Thomas en hebben zelf dus best wat vragen: zijn er meer mensen die een glimlachoperatie hebben ondergaan, wat was hun ervaring, etcetera. Heel fijn dat je ergens heen kunt met je vragen.

Om het bestaan van de Stichting in stand te kunnen houden heb je een bestuur nodig, vandaar mijn aanmelding als bestuurslid. Nu val ik gelijk met mijn neus in de boter, want we willen als bestuur graag weer een ontmoetingsdag organiseren (in contact komen met lotgenoten / ervaringen uitwisselen). Gewoon een gezellige dag en nu een keer iets anders dan in Geldrop. We hopen op een grote opkomst en willen er met u graag een gezellige dag van maken.

Tot zover mijn eerste stukje in de nieuwsbrief. In juli zal Thomas zijn eerste deel van de glimlachoperatie ondergaan en zal ik een soort dagboek bij gaan houden voor Thomas. Ik wil dit met jullie delen in de volgende nieuwsbrief.

Jenny Potappel

zie ommezijde
uitnodiging contactdag

Uitnodiging Moebius contactdag.

Onze tweejaarlijkse contactdag staat weer voor de deur. Graag nodigen wij u uit voor een dagje dierentuin met gelegenheid tot lotgenotencontact in Ouwehands Dierenpark in Rhenen op 13 September 2014.

Voorlopig dagprogramma:

- entree dierenpark vanaf 10.00 uur
- tijd voor koffie/thee met iets lekkers 11.00 uur
- gezamenlijk lunchen tussen 12.30 uur en 14.00 uur
- bezoek dierenpark tot sluitingstijd

Gedurende deze dag zal ook Dr. Corrie Erasmus aanwezig zijn, zij is de opvolger van Prof. Padberg als medisch adviseur van de Moebius Syndroom Stichting.

Zoals u zult begrijpen zijn de kosten voor deze contactdag aanzienlijk hoger dan voor de contactdagen van de afgelopen jaren in Geldrop. Wij kunnen u een dagje dierentuin, inclusief aangekleed welkomstdrankje en lunch met bijbehorende drankjes, aanbieden voor 15 euro per persoon en 6,50 per parkeerticket per voertuig. De overige kosten komen voor rekening van de Stichting. Mochten de kosten voor u te hoog zijn, dan nodigen wij u van harte uit om contact op te nemen met de Stichting zodat wij samen kunnen zoeken naar een oplossing.

Om zicht te krijgen op het aantal patiënten, gezinsleden en betalende leden dat wij op 13 September in Ouwehands Dierenpark mogen verwelkomen, willen wij u vragen om vóór 31 mei via mail (info@moebiusyndroom.nl) aan ons door te geven met hoeveel personen u die dag aanwezig zult zijn en of u een parkeerticket nodig heeft.

Wij hopen, degene die zich opgeven, kort na 31 mei meer inzicht te kunnen geven in het dagprogramma, de verspreiding van entreebewijzen, wijze van betaling van de eigen bijdragen, enzovoort.

Met vriendelijke groet,
namens het bestuur van de Moebius Syndroom Stichting

Mandy Haanraads
voorzitter

Ouwehands
Dierenpark
Rhenen

