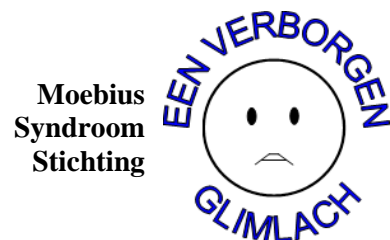


Plaats: Geldrop
Datum: 23 jan 2016

Jaarverslag over 2015



Moebius
Syndroom
Stichting

Activiteiten

We hielden op 17 oktober 2015 onze 14^e contactdag, in Bzzzonder te Vathorst (Amersfoort).

Het programma bestond uit:

- Inleiding bestuur
- Professor P.M.N. Werker: De glimlachoperatie met en zonder microchirurgie (ochtend) en
- Dr. C. Erasmus: Moebiusyndroom en erfelijkheid (middag).

De dag was relatief druk bezocht, we hadden bijna 70 aanmeldingen (volwassenen en kinderen). Veel familieleden en patiënten die 'af en toe' komen waren er nu ook bij. De kinderen hadden veel ruimte en gelegenheid om te spelen.

Nieuwe aanmeldingen

In 2015 hebben we 3 aanmeldingen van nieuwe patiënten en hun families gehad, de patiënten zijn geboren in 2011, en 2 in 2014.

Bestuur

Het bestuur bestond in 2015 uit 5 personen, te weten:

- Ben van Zanten
- Wim van der Vliet
- Mandy Haanraads
- Jenny Potappel
- Jacqueline Vrieling

De taakverdeling binnen het bestuur was als volgt:

Taken binnen het bestuur	
Bestuursleden	Ben, Wim, Mandy, Jenny, Jacqueline
Voorzitter	Mandy
Secretaris	Ben
Penningmeester	Wim
Lotgenotencontact	Secretaris (Ben)
Jongerencontact	Vervalt
Contactdag	Allen
Nieuwsbrief inhoudelijk	Mandy
Nieuwsbrief verspreiden	Ben & Mandy
Website Technisch en hosting	Ben
Website Inhoudelijk en vormgeving	Jenny en Jacqueline
Facebook, social media	Jacqueline

Er zijn in 2015 geen wijzigingen in het bestuur geweest.

We hebben in 2015 zes bestuursvergaderingen gehouden:

- 25 april bij Jacqueline
- 31 mei via Skype
- 28 juni via Skype
- 6 sept via Skype
- 4 okt via Skype, (laatste voorbereidingen contactdag)
- 1 nov bij Jenny.

Moebius Syndroom Stichting
Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
tel: 040 - 2800559

KvK Amsterdam nr 41217519
postbank rekeningnr 7711053

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

Moebius Syndroom Nieuwsbrief
Hagerpad 1
5509 LS Veldhoven
tel 040 - 2691957

Lotgenoten contacten
Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
tel: 040 - 2800559

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

Nieuwsbrieven

Er zijn 2 nieuwsbrieven uitgekomen:

- jg19nr1 (juni 2015): “Lachoperatie voor Louanne”, en oproep “Onderzoek in Nijmegen”
- jg19nr2 (dec 2015): verslag van de contactdag.

Media

- Telegraaf: 10 jul 2015: Pag 11: Vondst genen die gezicht verlammen.
- Telegraaf: 25 jul 2015: Syndroom van Moebius: “Verborggen glimlach.” Interview met Koen van Zanten
<http://www.pressreader.com/netherlands/de-telegraaf/20150725/282965333796969/TextView>

Website

De huidige website draait op een verouderde versie van Joomla. Die is te upgraden, maar de layout is niet geschikt voor een nieuwe Joomla versie. Omzetten kan kostbaar zijn. In het voorjaar is een start gemaakt met de bouw van een nieuwe site, in wordpress. De nieuwe site is momenteel nog in opbouw, totdat die in bedrijf is, zal de huidige site blijven draaien.

Andere activiteiten

Er is een wetenschappelijk artikel gepubliceerd: “De novo mutations in PLXND1 and REV3L cause Möbius syndrome” van de onderzoeksgroep onder leiding van prof. van H. Bokhoven van het Radboudumc. De afdeling neurologie (dr. CE Erasmus) participeert in dit onderzoek.

Het artikel is te vinden op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26068067>