

Activiteiten

We hielden op 22 oktober 2016 onze 15^e contactdag, in het gemeenschapshuis van Zesgehuchten, Geldrop. Dezelfde plaats waar we de afgelopen jaren vaker de contactdag hielden.

Het programma bestond uit:

- Inleiding bestuur
- Dr. Lenie van den Engel hield een lezing over “spreken en slikken: werkwijze en inhoud Moebius spreekuur Radboud UMC”. Oorspronkelijk zou het een duo-lezing worden met Dr. Corrie Erasmus, maar deze was helaas verhinderd.
- Dr. Koen Ingels (KNO-arts): introductie van het Facialisteam in Nijmegen
- Vervolgens hielden we een forum met een viertal “patiënten” die hun ervaringen vertelden en vragen uit de zaal beantwoordden.

De dag was goed bezocht, we hadden meer dan 60 deelnemers (volwassenen en kinderen). Er was veel tijd voor kennismaking en ervaringen uitwisselen, in combinatie met het forum is dat goed bevallen.

De kinderen hadden veel ruimte en gelegenheid om te spelen.

Nieuwe aanmeldingen

In 2016 hebben we 5 nieuwe aanmeldingen van nieuwe patiënten en hun families gehad (een ervan was een bestaande patiënt die al eerder via zijn ouders bekend was), de patiënten zijn geboren in 2011, en 2 in 2014.

Bestuur

Het bestuur bestond in 2016 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)
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 2016 geen wijzigingen in het bestuur geweest.

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

We hebben in 2016 zes bestuursvergaderingen gehouden:

- 31 januari
- 20 maart
- 29 mei
- 18 september
- 16 oktober
- 27 november

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

Nieuwsbrieven

Er is één nieuwsbrief uitgekomen: (de 2^e van december was net te laat en is de 1^e van 2017 geworden).

- Jg20nr1 (mei 2016): “Contactdag”, “ANBI”, en oproep “the un-dateables” van BNN.

Media

- De verrichtingen van Arnoud Nijhuis op de paralympische spelen zijn op TV geweest.
- Angelo (25) uit Den Haag heeft deelgenomen aan opnames van BNN’s un-dateables, de uitzendingen lopen in 2016 en 2017

Website

In 2016 is de oude website uit 2011-2012 (Joomla) vervangen door een nieuwere website, gebaseerd op wordpress.

Tijdens de landelijke contactdag is de website onthuld, en deze is goed ontvangen. Inhoudelijk is de website ook bijgewerkt met nieuwe inhoud.

Tevens hebben we het aanbod van Microsoft aangenomen om een – voor ANBI Stichtingen – gratis abonnement op Office 365 af te sluiten. Alle bestuurs-documenten en e-mail zijn nu gemigreerd naar “de cloud” waardoor de gegevens nu voor alle bestuursleden overal beschikbaar zijn.

Andere activiteiten

Tijdens de Paralympische spelen in Rio de Janeiro heeft Arnoud Nijhuis meegedaan en meerdere medailles gewonnen. Een bijzonder goede prestatie van hem, waarbij hij Nederland maar ook het Moebius Syndroom weer even op de kaart gezet heeft.