

## Activiteiten

We hielden op 25 oktober 2017 onze 16<sup>e</sup> contactdag, in het gemeenschapshuis 'de Neng' in Amersfoort. Het programma bestond uit:

- Inleiding bestuur
- Ietske Siemann, Psychologe van Radboud UMC. "Weerbaarheid bij Moebius patiënten"
- Nele Vandenbussche, kinderarts bij slaapcentrum Kempenhaege. "Slaapproblemen bij Moebius patiënten"
- Gespreksgroepen

De dag was goed bezocht, we hadden ongeveer 50 deelnemers (volwassenen en kinderen). Er was veel tijd voor kennismaking en ervaringen uitwisselen, in combinatie met de gespreksgroepen is dat goed bevallen.

## Nieuwe aanmeldingen

In 2017 hebben we 10 nieuwe aanmeldingen gehad binnen de Stichting. 2 daar van zijn professionals, 1 is een opa, 2 hebben zich er aangemeld eind december, daarvan hebben we nog geen nadere gegevens ontvangen. En van 2 aanmeldingen begin 2017 hebben we geen reacties ontvangen na opvragen van meer informatie. Tenslotte hebben we dit jaar 3 aanmeldingen gekregen van gezinnen met een zoon of dochter met het Moebius Syndroom.

## Bestuur

Het bestuur bestond in 2017 initieel uit 5 personen, te weten:

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

In 2017 heeft Wim van der Vliet laten weten dit jaar te willen stoppen bij het bestuur, we hebben een nieuw bestuurslid weten aan te trekken in de persoon van Jaska van Zuijlen, die ook het penningmeesterschap zal overnemen.

De taakverdeling binnen het bestuur was als volgt:

Taken binnen het bestuur	
Bestuursleden	Ben, Wim, Mandy, Jenny, Jacqueline
Voorzitter	Mandy
Secretaris	Ben
Penningmeester	Wim t/m dec 2017 (wordt Jaska vanaf 2018)
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

Vergaderingen:

We hebben in 2017 zes bestuursvergaderingen gehouden, de meesten via Skype:

- 28 januari bij Wim, met kascontrole
- 3 april
- 21 mei
- 2 juli
- 17 sept
- 29 okt

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<sup>e</sup> van december 2016 was net te laat en is de 1<sup>e</sup> van 2017 geworden).

- Jg21nr1 (Jan 2017): “Verslag paralympische spelen in Rio” en “Verslag Contactdag 2016”

## ***Media***

- Op 24 januari was er wereldwijd aandacht voor het Moebius Syndroom. In dat kader is Jessica van der Ende geïnterviewd en op TV geweest bij EditieNL.

## ***Website***

De in 2016 nieuwgebouwde website is in 2017 voorzien van nieuwe Moebius syndroom gerelateerde foto's.

## ***Andere activiteiten***

Dit jaar is de samenwerking met het UMC Radboud in Nijmegen aangetrokken, en hebben we ook een enquête ingevuld die het UMC helpt om een status als expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen te verkrijgen.