

## Activiteiten

We hebben op Zondag 16 september een familie ontmoetingsdag georganiseerd in Kinderparadijs Malkenschoten, Apeldoorn. De opkomst op die dag was niet hoog, maar wel goed voor de contacten.

We kregen van de Ferrari club Nederland een uitnodiging voor een 'Doe een plezier rit' waarbij Ferrari rijders met chronisch zieke jongeren gingen rijden. Deze uitnodiging is doorgestuurd naar de leden.

## Nieuwe aanmeldingen

In 2018 hebben we twee nieuwe aanmeldingen van vrienden van de Stichting. Tevens hebben zich drie professionals van het Radboud zich aangemeld.

## Bestuur

Het bestuur bestond in 2018 uit 5 personen, te weten:

- Ben van Zanten
- Mandy Haanraads
- Jenny Potappel
- Jacqueline Vrieling
- Jaska van Zuijlen

De taakverdeling binnen het bestuur was als volgt:

Taken binnen het bestuur	
Bestuursleden	Ben, Mandy, Jenny, Jacqueline, Jaska
Voorzitter	Mandy
Secretaris	Ben
Penningmeester	Jaska
Lotgenotencontact	Secretaris (Ben)
Contactdag	Allen
Website Technisch en hosting	Ben
Website Inhoudelijk en vormgeving	Jenny en Jacqueline
Facebook, social media	Jacqueline

De taken voor de nieuwsbrief zijn vervallen omdat we die niet meer uitgebracht hebben sinds 2018

### Vergaderingen:

We hebben in 2018 5 bestuursvergaderingen gehouden, de meesten via Skype:

- 28-01-2018 bij Jaska met kascontrole door Mandy en Jaska
- 18-03-2018 via Skype
- 27-05-2018 via Skype
- 17-06-2018 via Skype
- 18-11-2018 via Skype

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 dit jaar geen nieuwsbrief meer uitgekomen omdat er zeer moeilijk aan interessante informatie te komen is. Berichten voor leden worden voornamelijk via de website en facebook verspreid.

We hebben bij de Koninklijke Bibliotheek in Den Haag aangegeven dat de nieuwsbrief niet meer verschijnt.

## ***Media***

- Op 24 januari was er wereldwijd aandacht voor het Moebius Syndroom, tijdens de Moebius Syndrome Awareness day.
- Op 27 maart was er bij BNN 'Je zal het maar hebben' een interview met Arnoud Nijhuis

## ***Website***

Geen nieuws te melden

## ***Andere activiteiten***

Dit jaar is de samenwerking met het UMC Radboud in Nijmegen aangetrokken, het UMC is bezig om expertisecentrum te worden, hierover zijn enkele gesprekken met ons bestuur geweest.