

## Jaarverslag 2021

### Activiteiten

Er was een contactdag voorbereid voor 27 november 2021. Deze zou plaatsvinden in Dorpshuis De Neng in Amersfoort. Het zou een ontmoetingsdag zijn zonder uitgenodigde sprekers. Helaas hebben wij moeten besluiten de contactdag te annuleren i.v.m. de Covid-19 pandemie.

### Nieuwe aanmeldingen

In 2021 hebben we vijf nieuwe aanmeldingen voor de vrienden van de Stichting.  
Twee gezinnen met een kindje geboren in 2021.  
Twee grootouders van een kindje met het Moebius Syndroom.  
En twee hulpverleners (beide in onderwijs).

### Bestuur

Jenny Potappel heeft het bestuur verlaten.  
Peter Mul heeft het voorzitterschap van Mandy Haanraads overgenomen.

Het bestuur bestond vanaf april 2020 uit 4 personen, te weten:

- Mandy Haanraads
- Jaska van Zuijlen
- Peter Mul
- Jacqueline Vrieling – van Maren

Dennis van den Bosch, echtgenoot van Jaska van Zuijlen, is onze webbeheerder en beheerder Office 365. Hij voert taken uit in opdracht van het bestuur.

Taken binnen het bestuur

Bestuursleden	Mandy, Jaska, Peter, Jacqueline
Voorzitter	Peter
Secretaris	Jacqueline
Penningmeester	Jaska
Contactdag	Allen
Website Technisch en hosting	Dennis
Website Inhoudelijk	Jacqueline

### **Vergaderingen:**

We hebben in 2020 zeven bestuursvergaderingen gehouden via Skype:

- 14-02-2021
- 16-05-2021
- 13-06-2021
- 12-09-2021
- 03-10-2021
- 07-11-2021
- 17-11-2021

Indien nodig is er onderling WhatsApp contact geweest.

### ***Media***

Op 24 januari was er wereldwijd aandacht voor het Moebius Syndroom, tijdens de Moebius Syndrome Awareness day.

### ***Website***

Er is een VOIP nummer aangevraagd voor de Stichting. Deze staat nu vermeld op de website en wordt doorgeschakeld naar het telefoonnummer van de secretaris.

### ***Andere activiteiten***

In een Europese studie (Solve-RD) wordt er gezocht naar de genetische oorzaak van een aantal syndromen. Het gaat om klinische duidelijk herkenbare, maar genetisch nog onverklaarde syndromen, waaronder het Moebius Syndroom. Via het Radboud UMC zijn wij benaderd om een oproep te doen voor dit onderzoek. Via onze website, Facebook en een mail hebben wij het onderzoek onder de aandacht gebracht en gevraagd of mensen geïnteresseerd waren om deel te nemen aan het onderzoek.