



## Informatiedag 4 november

Van der Valk Hotel

Winthontlaan 4-6 3526 KV Utrecht

Deze informatiedag beginnen we met een korte Algemene ledenvergadering (zie achterzijde), waarbij o.a. de ontwikkeling van onze vereniging en het nieuwe financieringskader van het Ministerie van VWS voor patiëntenorganisaties aan de orde komen.

Daarna zijn er vier voordrachten, waaronder drie van medewerkers van het Expertsecentrum Angelman syndroom van het ErasmusMC.

Na de lunch wordt een toelichting gegeven op het WaihonaPedia project en komen suggesties aan de orde waar leden de aandacht op willen vestigen voor het komende jaar.

Daarna is er veel tijd beschikbaar om in een gezellige sfeer en onder het genot van een drankje met elkaar van gedachten te wisselen.

### Programma

9:30	Ontvangst met koffie of thee	
10:00	Opening en Algemene Ledenvergadering	Rob Heethaar
10:30	Leerontwikkeling en spellingwerkwijze bij OC gebruikers	Loes Theunissen
11:30	Korte pauze	
11:45	Update Tangelo Studie	Marie-Claire de Wit
12:00	Groei en botkwaliteit in kinderen met AS	Karen Bindels-de Heus
12:25	ROSA, bevindingen outcome study	Doesjka Hagenaar
12:45	Lunch	
14:15	WaihonaPedia project	Rob Heethaar/ Andrea Morales/ Gerritjan Koekkoek
14:45	Suggesties van leden	
15:15	Thee, Uitwisseling van Informatie en ervaringen	
17:00	Sluiting	

Kosten: per lidmaatschap kunnen twee gezinsleden op hetzelfde adres gratis deelnemen aan deze dag.

Extra gezinsleden € 10,- niet-leden € 30,-

Als u wilt deelnemen aan deze boeiende dag is het belangrijk dat u zich opgeeft  
**vóór 30 oktober via: [info@angelmansyndroom.nl](mailto:info@angelmansyndroom.nl)**

### Algemene Ledenvergadering

Overeenkomstig onze statuten vraagt het bestuur op een algemene ledenvergadering (ALV) of onze leden kunnen instemmen met het gevoerde beleid, zowel wat uitgevoerde activiteiten betreft als de financiële afhandeling ervan.

De eerste zes jaar hebben we ALV's uitgeschreven waar naast het bestuur en de leden van de kascommissie meestal slechts 2 à 3 leden aanwezig waren.

Evenals vorig jaar leek het ons een goed idee om een korte ALV in te lassen op onze informatiedag. Daarin zal onze voorzitter u vragen of u kunt instemmen met het gevoerde beleid in 2022.

Ons jaarverslag over 2022 treft u aan op onze website onder:

<https://www.angelmansyndroom.nl/publicaties/jaarverslagen-en-alv/>

Mocht er veel te bespreken zijn dan beleggen we een aparte ALV. Gaarne uw reacties van tevoren naar:

[info@angelmansyndroom.nl](mailto:info@angelmansyndroom.nl)

### Plannen voor 2024

Zolang we subsidie kunnen krijgen, kunnen we doorgaan met het organiseren van activiteiten op voor onze leden zeer gunstige financiële condities. Daarmee sluiten we niemand uit.

Voor 2024 hebben we weer subsidie aangevraagd voor:

#### Lotgenotencontact

- Familiedag
- Informatiedagen
- Contactdagen

#### Informatievoorziening

- Nieuwsbrieven en films
- Website, interactief platform
- Cursussen,
- Workshops

#### Belangenbehartiging

- Lidmaatschappen koepelorganisaties
- Vergroten bekendheid door het organiseren van publieksactiviteiten
- Wereldconferentie ASA

#### Back-office taken

- Ledenadministratie
- Financiële administratie

Laat ons weten wat u van ons verwacht in 2024.

Daar kunnen we op de informatiedag dan misschien plannen voor maken.

Stuur uw suggesties naar: [info@angelmansyndroom.nl](mailto:info@angelmansyndroom.nl)

