

Uitnodiging ALV en Ledenmiddag

Zaterdag 2 oktober 2021

Het Bestuur en de Commissie Voorlichting & Communicatie nodigen u van harte uit voor de ALV en Ledenmiddag.

Agenda Algemene Ledenvergadering 10.30 - 12.30 uur

1. Opening, vaststellen agenda en mededelingen Bestuur
2. Goedkeuring notulen ALV d.d. 26 september 2020
3. Bestuursmutaties en overige bestuurszaken
4. Toelichting sociaal jaarverslag 2020
5. Financiën
 - a. Toelichting Jaarrekening 2020, bevindingen Accountant
 - b. Verklaring Kascommissie 2020
 - c. Goedkeuring Jaarrekening 2020 en decharge Bestuur 2020
 - d. Benoeming Kascommissie 2021
 - e. Vaststelling contributie 2022
6. Vaststelling herziening statuten en huis-houdelijk reglement met protocol van procuratie en autorisatie
7. Presentatie stand van zaken wetenschappelijk onderzoek door Bestuurslid Rob Haselberg
8. Rondvraag en sluiting

Lunchpauze: 12.30 - 13.30 uur

Door vergader- en congrescentrum De Schakel wordt een lunch verzorgd. Geeft u eventuele dieetwensen duidelijk door bij uw aanmelding voor de ALV en ledenmiddag (zie pagina 2)? >>



Datum: Zaterdag 2 oktober 2021

Tijd:

10.00 - 10.30 uur Inloop voor koffie/thee
10.30 - 12.30 uur Algemene Ledenvergadering
12.30 - 13.30 uur Lunch
13.30 - 16.00 uur Ledenmiddag
Afsluitend hapje en drankje

Locatie:

Vergader- en congrescentrum **De Schakel**
Oranjelaan 10, 3862 CX Nijkerk

Aanmelden:

Uiterlijk dinsdag 21 september (zie pagina 2)

In de Schakel worden de RIVM-richtlijnen, inclusief de vereiste onderlinge afstand, strikt in acht genomen.

**Ledenmiddag met thema: Impact van de ziekte van Huntington op gezinnen
13.30 - 16.00 uur**

Het thema wordt vormgegeven door drie workshops, waarvan u er twee kunt bijwonen.

U kunt uw voorkeuren bij aanmelding doorgeven (zie hieronder). Na een uur wordt er gewisseld. De workshopleiders starten ieder met een inleiding van circa 20 minuten gevolgd door discussie, het uitwisselen van ervaringen en het stellen van vragen.

Onderwerp	Spreker
1. Zorgtraject voor Huntington-gezinnen: Op welke manier informeer je kinderen. Hoe kunnen zij zich veilig voelen binnen een gezin met de ziekte van Huntington?	Mayke Oosterloo, neuroloog Maastricht UMC+, specialist in diagnostiek en behandeling van ziekten van de hersenen, ruggenmerg, zenuwen en spieren. Zij is gespecialiseerd in de ziekte van Huntington, erfelijke bewegingsstoornissen en de ziekte van Parkinson.
2. Relaties aangaan en onderhouden: de gevolgen van negatieve jeugd-ervaringen. En wat als je weet dat jouw partner Huntington gaat krijgen? Hoe houd je elkaar vast in jullie relatie?	Luciënne van der Meer, GZ-psycholoog LUMC, expertise in neurologische en neuropsychiatrische aandoeningen, omgaan met erfelijke ziektes, gehechtheid, bijwerkingen door negatieve ervaringen opgedaan in de kindertijd.
3. De impact van opgroeien in een gezin met Huntington: casuïstiek door een ervaringsdeskundige.	Jacqueline Grootsholten, kindercoach, therapeut, trainer, verpleegkundige en opgegroeid in een Huntingtongezin.

Leren

Het Bestuur en de Commissie Voorlichting & Communicatie willen graag leren van uw ervaringen. Deze worden, uiteraard geanonimiseerd, meegenomen in het verder ontwikkelen van informatie- en voorlichtingsmateriaal met name voor kinderen van diverse leeftijden.

Aanmelden

Uiterlijk dinsdag 21 september aanmelden via huntington@adminapn.nl of telefonisch bij ons Backoffice via 0344-849221. De bijlagen voor de ALV krijgt u na aanmelding via een email of via de post toegestuurd.

Bij aanmelding graag aangeven:

- Welke twee van de drie workshops u wilt bijwonen. U kunt dit aangeven met de nummers 1, 2 of 3 voorafgaand aan de titel van de workshops in bovenstaande tabel.
- Uw eventuele dieetwensen.

Tot ziens op zaterdag 2 oktober in Nijkerk!

Namens het bestuur en de commissie Voorlichting & Communicatie van de Vereniging van Huntington,

Arie Zwanenburg

Voorzitter Vereniging van Huntington

Ineke Rohaan

Voorzitter Commissie Voorlichting & Communicatie