

Nieuwegein Business Center, Blokhoeve 1 te Nieuwegein
 Aanmelden tot **uiterlijk 31 maart** via de website www.neurofibromatose.nl of met het
 aanmeldingsformulier.

Programma	
09:45 - 10:15	Welkom met koffie en thee
10:15 - 12:15	Algemene Ledenvergadering (zie agenda ALV)
12:15 - 13:45	Gezamenlijke lunch (gratis lunchbuffet)
13.45 - 14.15	Onderzoek naar NF1 en cognitie met behulp van hersenstimulatie (TMS) Drs. J. (Jesminne) Castricum, onderzoeker, Erasmus MC - Expertisecentrum ENCORE
14.15 – 14.45	NF2 multidisciplinaire poli en ontwikkeling naar expertisecentrum LUMC Dr. A. (Andel) van der Mey, KNO-arts, LUMC - NF2 team Schedelbasiswerkgroep
14.45 – 15:00	Pauze
15:00 – 15:30	Mond en het gebit bij Neurofibromatose type 1 (NF1) Dr. S. (Stanimira) Sparreboom-Kalaykova, tandarts-gnatholoog, Radboudumc - Afdeling Tandheelkunde
15:30 – 16:00	‘Wat hebben leer- en gedragsproblemen met NF1 te maken?’, verslag van lopende onderzoeken bij het expertisecentrum Encore (volgen van kinderen door de jaren heen: motorische, sociale, emotionele en gedragsproblemen) Drs. A. (André) Rietman, Gz-psycholoog en kinder- en jeugdneuropsycholoog, Erasmus MC - Expertisecentrum ENCORE
16:00 – 17:00	Afsluitend drankje en hapje in de ontvangstruimte
Kinderprogramma	
10:15 - 12:15 13:45 - 16:00	Kinderactiviteiten De hele dag wordt tijdens de vergader- of symposiumuren een kinderopvang verzorgd met diverse leuke activiteiten.

te: Nieuwegein Business Center, Blokhoeve 1 te Nieuwegein
Aanmelden tot **uiterlijk 31 maart** via de website www.neurofibromatose.nl of met het
aanmeldingsformulier.

Agenda

1. Opening
2. Goedkeuring notulen ALV 8 april 2017
3. Bestuurlijk jaarverslag 2017
4. Financieel verslag 2017
5. Verklaring kascommissie 2017 en voorstel decharge bestuur
6. Jaarplan 2018
7. Begroting 2018
8. Benoeming kascommissie 2018
9. Bestuurssamenstelling
 - a. Beëindiging 1^e bestuurstermijn en voorstel tot herbenoeming Pieter Rutsen
 - b. Bestuursverkiezing op voordracht bestuur van Emile van Rijn
10. Meerjarenbeleidsplan BEZT
11. Voorstellen voorzitter BEZT, Monique Aarts
12. Sponsoractie
13. Rondvraag
14. Sluiting ALV

Emile van Rijn

Mijn naam is Emile van Rijn (40 jaar) en getrouwd met Nicolette. We hebben twee kinderen, Kyra (9 jaar) en Roné (7 jaar), en wonen in Den Haag. In het dagelijks leven ben ik werkzaam als projectmanager Logistiek, mijn passie is wielrennen.

Kyra heeft NF1 en als ouder zie ik het belang van een goed georganiseerde patiëntenvereniging. Sinds een jaar ben ik betrokken bij de vereniging en vanaf april 2018 wil ik mij graag inzetten als secretaris van het bestuur. Mijn ambitie is om een goede bijdrage te leveren aan de vereniging en gezamenlijk met andere bestuursleden de belangen van de leden van de vereniging te behartigen. Ik kijk uit naar een goede samenwerking!

