

## Secretarieel Jaarverslag 2017 NVN

In 2017 heeft de NVN zich als doel gesteld om zich meer te richten op informatievoorziening en voorlichting. In onderstaand verslag geven we kort aan hoe we aan de weg hebben getimmerd in 2017.

- In Utrecht vindt op 18 maart onze eerste activiteit plaats. Het bowlen op zich is een succes maar de veranderingen door verbouwing van de locatie zorgt voor onverwachte omstandigheden.
- Tijdens de Europese conferentie in Mallorca presenteren we een voorlichtingsfilm die tot stand is gekomen in samenwerking met de slaap-/waakcentra SEIN en Kempenhaeghe, met financiële ondersteuning van het UCB. De film is bedoeld om meer bekendheid te genereren voor narcolepsie en wordt met succes ontvangen door de andere aanwezige landen. Met steun van het UCB zal de film in diverse talen vertaald worden.
- De Verenigingsdag in april in Driebergen bij landgoed de Horst met verschillende workshops is wederom een succes waar we ruim 90 betrokkenen van informatie voorzien en waar alle aanwezigen met elkaar van gedachten kunnen wisselen.
- Tijdens de algemene ledenvergadering op 20 mei in Zwolle wordt het nieuwe logo van de NVN gepresenteerd, vergezeld door een nieuwe, modernere huisstijl en doorgevoerd naar de nieuwe website. Bij deze ledenvergadering blijken er bezwaren te zijn tegen de voorgestelde statuten wijziging. Afsproken wordt om ook de niet aanwezige leden te raadplegen hierover. 's Middags vindt er een klim-clinic plaats waar jong en oud zich naar hartenlust uitleeft.
- Het Kampeerweekend Oisterwijk in het weekend van 16-18 juni, zorgt voor menig lach en traan. En vooral voor herhaling vatbaar.
- De activiteit in Rotterdam gaat niet door wegens een voorgenomen actie voor narcolepsie bekendheid op de Dam in Amsterdam. Wegens omstandigheden wordt ervoor gekozen deze activiteit op dat moment niet door te laten gaan.
- In de algemene ledenvergadering van 2 september wordt afscheid genomen van 2 bestuurders na het uitdienen van 2 ambtstermijnen. Yvonne Braaksma en Joke Storm maken plaats voor 3 nieuwe bestuurders: Leon Lukassen, Sandra Pipping en Mustafa Emilie.
- De activiteit Zoo Antwerpen vindt plaats op 9 september met een gezellige aanwezigheid van Nederlandse en Belgische leden.
- Op 7 oktober, tijdens de workshop "Time Management" in Eindhoven, leren we hoe we efficiënter met onze tijd kunnen omgaan.
  
- Daarnaast zijn er een aantal kleinschalige ontmoetingen geweest. Deze bijeenkomsten worden vanuit het bestuur van de vereniging van harte ondersteunt.
- Half september schrijft het bestuur een brief aan minister Blok over medicinale drugs in het verkeer.
- Het magazine is 2 keer uitgekomen in 2017. In een moderner jasje, met meer vaste rubrieken.
- Advocaat Beer vervolgt zijn proces tegen de staat, over compensatie voor de kinderen bij wie een duidelijke link is gevonden tussen inenting met Pandemrix en het ontstaan van narcolepsie.

Namens het bestuur: Feri Ascencion, voorzitter.