



**BELEIDSPLAN
2019**

Vooraf

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Rett Syndroom. Het plan omvat een overzicht van de doelstellingen en activiteiten en het geeft inzicht in de werving en het beheer van de fondsen. Het plan is opgesteld in het kader van de ANBI regeling en zal jaarlijks worden geactualiseerd.

Het bestuur van de Stichting Rett Syndroom

Suzanne Middelenk-Dekker,
voorzitter



www.stichtingrettsyndroom.nl
info@stichtingrettsyndroom.nl

Januari 2019

1. Profiel en doelstelling van de Stichting Rett Syndroom

De Stichting Rett Syndroom heeft ten doel wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en genezing van het Rett Syndroom financieel te ondersteunen. Tevens wil de stichting deelname aan onderzoek en therapie ter bestrijding van de symptomen veroorzaakt door het Rett syndroom voor patiënten in Nederland mogelijk maken.

De Stichting Rett Syndroom werd opgericht en notarieel geregistreerd op 12 oktober 2007 in Beekbergen.



**Ik Rett...
red jij?**

IBAN: NL64INGB0000009150
BIC: INGBNL2A

Stel je eens voor dat je dochter ineens niet meer kan praten, haar handen niet meer goed kan gebruiken, moeite heeft met ademen, niet goed kan eten, nooit zindelijk wordt, niet of moeilijk kan lopen, epilepsie heeft en een kromgegroeide rug. Gevangen zit in haar lichaam en altijd jouw hulp nodig zal hebben. Dan heb je maar één wens. Dat er iets wordt uitgevonden dat jouw kind beter maakt. Stichting Rett Syndroom steunt onderzoek dat tot een oplossing leidt. Voor meer informatie: info@stichtingrettsyndroom.nl

VRIENDEN LOTERIJ Ook kunt u ons steunen door mee te spelen voor de Stichting Rett Syndroom via de VriendenLoterij.

Voor onderzoek is geld nodig. Helpt u mee?
IBAN: NL64INGB0000009150 BIC: INGBNL2A

ANBI
www.stichtingrettsyndroom.nl

STICHTING RETT SYNDROOM

2. Het actuele beleid en werkzaamheden

Het beleid in 2019 is met name gericht het werven van sponsors en donateurs voor de Stichting Rett Syndroom. Om meer financiële middelen te verwerven worden er inzamelingsacties en activiteiten georganiseerd. Via social media en de website wordt er publiciteit gegeven aan de doelstelling en acties van de Stichting Rett Syndroom.

3. Beheer van fondsen

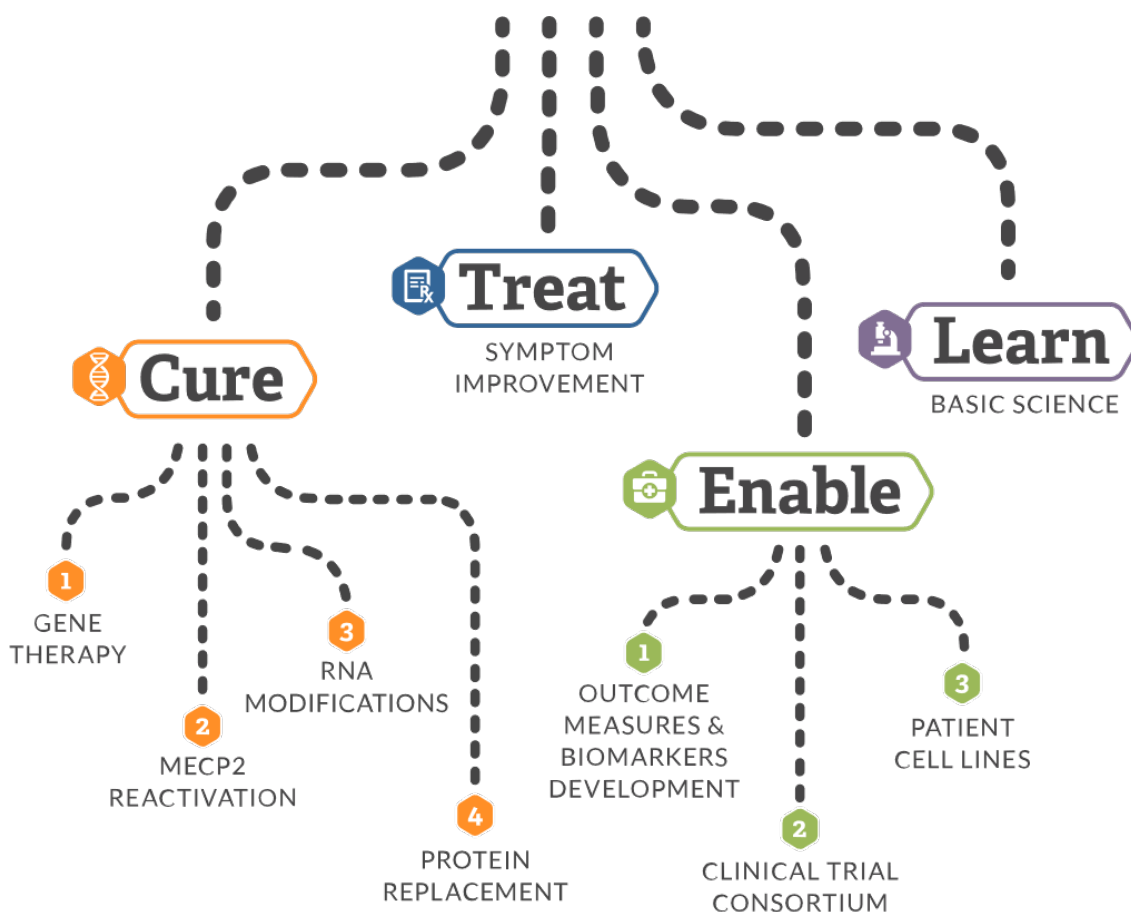
Het kapitaal van de Stichting Rett Syndroom is bescheiden en wordt beheerd door de stichting zelf. De Stichting Rett Syndroom beheert de ING rekening 9150 (IBAN: NL64INGB0000009150, BIC: INGBNL2A) te Beekbergen.

De directe kosten zijn minimaal. Het bestuur van de Stichting Rett Syndroom werkt op vrijwillige basis en ontvangt geen onkostenvergoeding.

4. Besteding van fondsen

In 2007 heeft een team van onderzoekers aan Edinburgh University, geleid door dr. Adrian Bird, de symptomen van het Rett Syndroom teruggedraaid in muizen. Door het werk van professor Bird is er nu een reële mogelijkheid om volledig ontwikkelde symptomen terug te draaien. Professor Adrian Bird maakt onderdeel uit van de Rett Syndrome Research Trust.

De Rett Syndrome Research Trust (RSRT) is een Amerikaanse non-profit organisatie, die onderzoeken naar behandeling en genezing van het Rett syndroom op een actieve en effectieve manier ondersteunt en stimuleert. Het doel is het genezen van kinderen en volwassenen, die anders de rest van hun leven zullen lijden aan de ernstige gevolgen van het Rett syndroom.



De RSRT wordt door verschillende organisaties wereldwijd ondersteund, o.a.: RSRT UK, Rettsyndroom Ireland, Rett Syndrom Deutschland (zie logo's hieronder). Stichting Rett Syndroom is de enige organisatie in Nederland waarvan de donaties uitsluitend besteed worden aan onderzoek en daarmee aan de RSRT, www.rsrt.org. In 2019 start de [eerste gentherapie](#) op meisjes.



Voor meer informatie: [Roadmap to a Cure /RSRT](#)

5. Rechtsvorm, inschrijving en contactgegevens.

Stichting Rett Syndroom is een stichting en ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Zutphen onder nummer 08164981 als Stichting Rett Syndroom, Zwarte Bergweg 18, 7361 BC Beekbergen.

Op dit moment wordt het bestuur gevormd door:
mevrouw S.B. Middellink-Dekker - voorzitter
mevrouw C.P.A. van Mierlo - secretaris
de heer J. van Dijk - penningmeester

Contacten met de Stichting Rett Syndroom verlopen via

Stichting Rett Syndroom
T.a.v. Suzanne Middellink-Dekker
Zwarte Bergweg 18
7361 BC Beekbergen
info@stichtingrettsyndroom.nl

