

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Jaarverslag 2013



Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV)

Postbus 85037, 3508 AA Utrecht, www.rett.nl

April 2013



INHOUD

Jaarverslag 2013	3
Inkomsten en uitgaven van de vereniging	7
Vooruitblik 2014 – 2016	10

Bijlagen:

1. Jaarrekening 2013
2. Balans en winst- en verliesrekening 2013

JAARVERSLAG 2013

In het oog springende activiteiten over 2013 waren:

Rett Alert - CabaRett 17 juni 2013

Grote namen uit de cabaretwereld hebben zich ingezet om ruchtbaarheid te geven aan het RETT syndroom. Brigitte Kaandorp, Erik van Muiswinkel, Paul Groot, Sanne Wallis-de Vries en Richard Groenendijk (Winnaar Poelifinario 2012) zijn slechts enkele van de namen van cabaretiers die zich op 17 juni in theater De Meervaart te Amsterdam acte de préséance hebben gegeven.

Speciaal voor deze avond zullen Erik van Muiswinkel en Diederik van Vleuten nog eenmalig het toneel delen. Hadewych Minis en Mike Boddé hebben een gedeelte van het programma gebracht, waarmee ze afgelopen seizoen langs de theaters hebben getourd. De presentatie was in handen van Huub Stapel, ambassadeur van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.



Europees Rett congres 2013

Van donderdag 17 tot en met zaterdagochtend 19 oktober 2013 werd het “3rd European Rett Syndrome Conference Maastricht” (ERSCM) gehouden. Dit congres bood kansen aan wetenschappers om de meest recente onderzoeksresultaten te presenteren en om meer te leren over de onderliggende factoren van het Rett-syndroom en bijbehorende symptomen. De ERSCM was echter niet alleen bestemd voor wetenschappers. Ook andere professionals zoals fysiotherapeuten en logopedisten waren uitgenodigd, om hen te ondersteunen in hun hulp aan cliënten met Rett. Naast wetenschappers en andere professionals, bezochten ook ouders van Rett-kinderen het congres. Zij konden informatie verzamelen, hun ervaringen en zorgen delen en een steun zijn voor elkaar. Voor een congres is de combinatie van professionals en ouders uniek. Voor alle bezoekers werd een forum gecreëerd en kansen om elkaar te inspireren en motiveren.

Bijzonder aan het congres is ook dat het initiatief van de kant van de ouders kwam. De ERSCM werd georganiseerd door de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV), Stichting Terre-Rett Syndroom Fonds en het Gouverneur Kremers Centrum dat onderdeel uitmaakt van Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC).

Voor meer informatie over dit congres en presentatie van onderzoeksresultaten en voordrachten verwijzen we naar de ERSCM website:
<http://www.europeanrettsyndromeconferencemaastricht.eu/>

Middels een special arrangement via NRSV hebben veel leden dit congres bij kunnen wonen.



Sponsoractiviteiten – donaties en giften

In 2013 hebben wederom een groot aantal sponsoractiviteiten plaatsgevonden en heeft de vereniging een groot aantal donaties en giften mogen ontvangen. We willen aan de vele mensen die hierbij betrokken zijn geweest ook in het jaarverslag 2013 onze dank uitspreken voor de geleverde inzet.

Een overzicht van de diverse (sponsor) activiteiten en ontvangen donaties & giften is te lezen op de website van de vereniging <http://www.rett.nl/>. Daarnaast hebben we een aantal bijdragen ontvangen waarbij geen prijs werd gesteld op naamsvermelding op de NRSV website.

Totaal van ontvangen giften en bijdragen in 2013 was € 53.276 (in 2012 - € 27.784) waarvan zowel in 2012 als in 2013 een deel is toegevoegd aan bestemmingsreserve scolioseonderzoek (zie pagina 9).

Overzicht Fundraising activiteiten 2013 waarvan opbrengst financieel zal worden verwerkt in jaarrekening 2014

Benefietweekend voor Rett - Rett Mijn Toekomst: 14 & 15 dec. 2013

(mede georganiseerd door de ouders van Rett meisje Lisa)

Hadewych Minis opent 'Spinning voor Rett' in Dongen.

Actrice en zangeres Hadewych Minis, recent winnares van het 'Gouden Kalf' voor de beste vrouwelijke hoofdrol in de film Borgman, opent zondag 15 December het 3e 'Spinning voor Rett' evenement www.rettmijntoekomst.nl. Van Gils Sport & Fitness organiseert wederom een spinning marathon ten behoeve van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV). Onder het motto 'Rett Mijn Toekomst' vindt er op 14 en 15 december een benefiet weekend voor Rett plaats in cultureel centrum de Cammeleur in Dongen. Hadewych Minis is als ambassadrice van de NRSV aanwezig.

Benefiet weekend voor Rett

In het weekend van 14/15 december 2013 heeft een daverend evenement plaatsgevonden. Het Donckhuys en Van Gils Sport en Fitness organiseren een muzikale én sportieve belevenis vol activiteiten, Swinging en Spinning voor Rett. Op zaterdag 14 december beginnen we met het Van Gils Sport Budo toernooi waarvoor u als toeschouwer van harte bent uitgenodigd. Vervolgens kun je vanaf 20:00 uur 'Swingen voor Rett' met geweldige Dongense bands als CoverUp en de Uitslaopers! en meedoen met Serious request4Rett.



Collecte NSGK

De opbrengst van de collectie Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind heeft plaatsgevonden in november 2013. Veel vrijwilligers zetten zich in om zo veel mogelijk geld in te zamelen voor kinderen en jongeren met een handicap. Ook dit jaar kon hebben veel mensen (totaal 78) zich aangemeld om als collectant te lopen voor zowel de NSGK als voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. De helft van de inhoud van de collectebus komt dan ten goede komen aan de NRSV. De Rett Syndroom Vereniging wil iedereen enorm bedanken die voor de NSGK/NRSV langs de deuren is gegaan om geld op te halen. Pas in april 2014 wordt bekend wat voor bedrag er in totaal door deze collectanten is opgehaald.

Inkomsten en uitgaven van de vereniging

REKENING VAN BATEN EN LASTEN OVER HET JAAR 2013

(bedragen in EUR)

	2013	2012
Baten		
subsidies	35.000	44.600
symposium	11.473	33.384
donateurs / bijdragen leden	10.562	9.980
giften	6.628	1.423
verkoop handboeken/ dvd's	491	448
overige baten	2.487	2.675
	<u>66.641</u>	<u>92.510</u>
Lasten		
symposium	17.308	44.455
lotgenoten & belangenbehartiging	8.372	1.746
apparaatskosten	12.701	9.543
informatievoorziening	6.504	1.996
overige lasten	768	5.644
	<u>45.653</u>	<u>63.384</u>
Baten minus Lasten	20.988	29.126

Baten en Lasten

Onderstaand volgt een korte toelichting op de verschillende onderdelen.

Verenigingszaken

In 2013 zijn geen bijzondere uitgaven geweest. Diverse mailingen (waaronder de Nieuwsbrief) zijn aan de leden verzonden. Mede door gebruik te maken van email (via de pRett-mail) hebben we regelmatig en tegen lagere kosten leden (en waar mogelijk donateurs) kunnen informeren.

Het bestuur komt gemiddeld eenmaal per maand bijeen bij één van de bestuursleden thuis. De leden van het bestuur werken op vrijwillige basis. Onkosten worden gedeclareerd. In totaal is in 2013 € 459,- (over 2012 € 898,-) aan onkosten gedeclareerd.

Lotgenotencontact en belangenbehartiging

Lidmaatschappen

Er zijn in 2013 geen nieuwe lidmaatschappen door de NRSV aangegaan.

Leden en donateurs

In 2013 zijn er een aantal nieuwe leden toegetreden tot de NRSV. Helaas zijn er ook een aantal Rett-meisjes overleden. Einde 2013 had de vereniging 279 leden en donateurs.

Internationale vertegenwoordiging

In 2012 zijn er diverse voorbereidingen in gang gezet ten behoeve van organisatie van het 3^e Europese Rett Congres (te Maastricht). Met het oog op Europes Rett Congres in oktober 2013 te Maastricht is derhalve € 2.500 toegevoegd aan de voorziening. De voorziening is per 2013 geheel vrijgevallen..

Voorlichting

Folders & brochures

In 2010 zijn twee folders uitgekomen, één eenvoudige en één meer inhoudelijke. Tevens is in 2013 meegewerkt aan uitgave Dental Alerts. Totale besteding voor de ontwikkeling en verspreiding van voorlichtingsmateriaal bedroeg in 2013 € 6.504 (in 2012 – € 1.996). Onderdeel hiervan is voor € 3.692 (in 2012 - € 650) drukwerk zoals Rett Nieuwsbrief en € 2.812 (in 2012 € 820) kosten website. Firma Imago Printing te Amsterdam verricht de drukwerkzaamheden tegen gereduceerd tarief.

Rett Nieuwsbrief

Nadat de nieuwe redactieleden waren gevonden is in juni 2010 de eerste nieuwe editie van de NRSV Nieuwsbrief uitgekomen. In 2013 zijn een 2-tal Nieuwsbrieven verschenen. De Nieuwsbrief wordt gratis verstuurd aan de leden, donateurs en betrokkenen (familie, zorginstellingen, e.a.) die door de leden zijn aangegeven. Alle Nieuwsbrieven zijn tevens na te lezen op website www.rett.nl

Website

Het bestuur beschouwt het internet als één van de belangrijkste methoden om informatie te verschaffen. Aan de website is daarom veel aandacht geschonken en zal ook blijvend veel aandacht vragen. In 2009 is de nieuwe website van de vereniging gelanceerd. Ook hierop hebben we positieve reacties ontvangen.

Het bedrijf En/Of uit Utrecht is ingehuurd voor het ontwerp en het technische beheer van de nieuwe website. In 2013 is gewerkt aan verdere actualisatie. In maart / april 2014 zijn de 1^e resultaten zichtbaar van de doorontwikkeling. Daarnaast worden kosten gemaakt voor hosting van de website en zijn in 2012 & 2013 diverse domeinnamen geclaimd.

Daarnaast ontvangen we via bedrijf En/Of ondersteuning in de vorm van uren voor begeleiding, waarvoor geen kosten in rekening worden gebracht. Het NRSV-bestuur stelt deze bijdrage zeer op prijs.

In 2012 zijn we gestart met een (besloten) Facebook pagina. De besloten pagina is een initiatief van een Rett ouder, Annemarie Dumitrascu. We constateren dat dit medium in een duidelijke behoefte voorziet en zullen in de toekomst hier verder aandacht aan besteden.

In 2013 zijn er, evenals voorgaande jaren regelmatig verzoeken gedaan tot het aanvragen van materiaal voor presentaties op opleidingen in de zorg, scholen e.d. Meestal wordt dan kosteloos het Rett Familiehandboek en folders opgestuurd met het verzoek deze na gebruik in te brengen in de bibliotheek van de opleiding. Daarnaast worden regelmatig handboeken tegen betaling besteld.

Wetenschappelijk onderzoek

In 2013 is de NRSV door verschillende onderzoekers benaderd voor medewerking van Rett-dames aan onderzoeksprojecten. Contact met de leden bij een dergelijk verzoek verloopt altijd via het bestuur. Vanuit het bestuur worden leden aangeschreven met informatie en verzoek om participatie.

In 2013 is door NRSV een eenmalige bijdrage ad € 7.825,- geleverd aan Rett Expertise Centrum – Gouverneur Kremers Centrum van het Maastricht Medisch Universitair Centrum ten behoeve van verder onderzoek naar communicatie (met inbegrip van augmentatieve en alternatieve communicatie). Belangrijk doel daarbij is gericht op het bepalen van zowel klinische- als onderzoeksprioriteiten behoeve van ondersteuning en ontwikkeling van de communicatie voor meiden met RETT. Zo mogelijk zal tevens aandacht worden besteed aan het creëren van een zorgketen voor communicatie en naar onderzoek en ondersteuning op het gebied van oogbesturing in samenwerking met de leveranciers van elektronische communicatiehulpmiddelen en spraak-computers.

Bestemmingsreserve Scoliose onderzoek

Deze reserve is gevormd uit diverse sponsorbijdragen en giften, ontvangen in 2012 en 2013 en is bestemd voor scoliose-onderzoek. De bestemmingsreserve was per eind 2012 € 26.361. Totaal dotatie in 2013 (uit donaties, giften en sponsoracties) € 46.648,- zodat de bestemmingsreserve per eind 2013 totaal € 73.009,- bedraagt.

Resultaat

Het financieel saldo over 2012 bedraagt € 20.988 (over 2012 € 26.292,-).

<u>Reserve en voorziening</u>	<u>2013</u>	<u>2012</u>
Egalisatiereserve		
stand per 1 januari	8.920	11.154
correctie stand ultimo 2011	- 952	-
	7.968	11.154
mutatie boekjaar	-	- 2.234
	7.968	8.920

Per 1 januari 2012 is de regeling omtrent egalisatiereserve komen te vervallen. Dit betekent dat geen toevoegingen meer kunnen plaatsvinden aan de egalisatiereserve. Het saldo dat op 1 januari 2012 op de balans stond dient voor 1 januari 2015 te worden besteed aan activiteiten waar tot en met 2011 subsidie is voor ontvangen. Een eventueel niet besteed bedrag zal bij de vaststelling van de instellings-subsidie over 2014 worden teruggevorderd.

Vooruitblik 2014 – 2016

Het bestuur heeft in 2013 zich verder georiënteerd over de wensen, behoeften, ideeën en ambities voor de komende jaren e.e.a. mede in het licht van de bezuinigingen o.a. bij Fonds PGO.

De vereniging zal voor haar reguliere activiteiten en projecten nog meer afhankelijk zijn van de bijdragen van de leden, de donateurs, giften van derden en financiële bijdragen van private fondsen en het bedrijfsleven. Onderstaand een korte samenvatting van de meest concrete plannen.

Rett Familiedag 2014

De Rett Familiedag (inclusief viering van 5 jarig jubileum van de vereniging) zal plaatsvinden op 21 juni 2014. De locatie is de Gaard te Heythuysen – Familie Versteeg.

Symposium 2015

September 2015 zal het 3^e NRSV symposium worden georganiseerd. Het thema van dit symposium zal in overleg met de leden worden bepaald.

Scolioseonderzoek

Het bestuur zal in 2014 verder werken aan de totstandkoming van vaststelling van het (wetenschappelijk) raamwerk waarbinnen het Scoliose onderzoek kan worden gestart. We zijn hierbij mede afhankelijk van doorlooptijd van diverse (medische) procedures.

Onderzoek

Vanuit het bestuur zal de komende jaren met enige regelmaat de medewerking van de leden aan wetenschappelijke studies worden verzocht. Deze studies proberen wij aan te laten sluiten bij de thema's van NRSV symposia.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

De NRSV is opgericht op 17 maart 2008 en per 18 maart 2008 ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 27315546.

Het bestuur van de vereniging is per december 2008 werkzaam en opnieuw vastgesteld op de ALV van 17 mei 2013.

Het **bestuur** van de NRSV bestaat uit:

Naam	Functie	
Mariëlle van den Berg	Voorzitter	Wateringen
Paula van der Laan	Secretaris	Utrecht
Ad Linssen	Penningmeester	Utrecht
Anja Versteeg-Peters	Lid	Heythuysen

Ambassadeurs 2013 - 2014



Bartho Braat



Lone van Rosendaal



Maaïke Widdershoven



Huub Stapel



Hadewych Minis



Suzan Seegers

Contact

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Postbus 85037, 3508 AA Utrecht

www.rett.nl, info@rett.nl

Bank: 4566841

Kamer van Koophandel nummer: 27315546

Lidmaatschap: € 35,- per jaar. Het lidmaatschap staat open voor ouders en wettelijke vertegenwoordigers van personen met het Rett Syndroom

Donateurs: € 35,- per jaar. Staat open voor ieder ander.

Sponsors - 2013

Wij zijn zeer verheugd met onderstaande sponsors.

Restaurant Da Vinci

Restaurant Da Vinci van Margo Reuten en Petro Kools in Maasbracht.

Enof ontwerp + communicatie

Enof ontwerp + communicatie Utrecht

Lions land van Cuijk en Overmaze

Lions land van Cuijk en Overmaze

De Heren Van

De Heren Van

De Wijde Blik

De Wijde Blik

Imago Printing

Imago Printing