



# **Verenigingsplan 2025 – 2028**

Vastgesteld in ALV 23 mei 2025

Mei 2025

## Inhoudsopgave

	pagina
1. Inleiding	3
2. Totstandkoming van dit plan	4
3. De bedoeling	4
4. Vrijwilligers als solide basis, van woorden naar daden	4
5. A. De thema's en activiteiten 2025-2028	4
i. Kennis en informatie rondom Rett syndroom	4
ii. Ontmoeting met andere ouders en naasten van mensen met het Rett syndroom	6
iii. Contact met betrokken professionals	7
iv. Support van wetenschappelijk onderzoek	8
v. (Inter)nationale samenwerking	8
5. B. Wat de vereniging (nog) niet doet	8
6. Financiële zaken, werkwijze, Algemene LedenVergadering	9
7. Ambassadeurs	11
8. Bestuur	11
9. Partners	12
10. Vrijwillig is niet vrijblijvend	12

## 1. Inleiding

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV), opgericht in 2008, is er voor alle mensen met Rett syndroom of een verwante aandoening in Nederland. Ook voor jou als ouder en andere verwanten én voor betrokken verzorgers, professionals en onderzoekers zijn wij graag op diverse manieren van betekenis en zorgen wij voor verbinding.

Deze landelijke patiënten- en belangenvereniging voor het Rett syndroom vertegenwoordigt de belangen van mensen met Rett syndroom en hun verwanten. Onze leden zijn ouders/verzorgers van een kind met Rett syndroom. Het bestuur bestaat uit vrijwilligers die een (klein)kind hebben met het Rett syndroom.

Wij ondersteunen het welzijn en de mogelijkheden van mensen met Rett syndroom in Nederland en streven daarmee naar een zo volledig mogelijke deelname aan de samenleving en het maatschappelijke verkeer.

De grootste kracht van de vereniging ligt in het verbinden. Het verbinden van mensen, gezinnen maar ook van organisaties die door samen te werken meer voor elkaar kunnen krijgen en groeien.

## 2. Totstandkoming van dit plan

Dit plan is tot stand gekomen na twee bijeenkomsten waarin het bestuur met leden en betrokkenen heeft gebrainstormd over het verenigingsbeleid. De eerste bijeenkomst vond plaats in augustus 2024, de tweede, het vervolg op de eerste sessie, in maart 2025.

In deze bijeenkomsten is gevraagd waar leden behoefte aan hebben, wat zij van de huidige activiteiten van de vereniging vinden, wat zij missen en wat zij waarderen.

Het bestuur heeft vervolgens van de uitkomsten van deze gesprekken in haar bestuursvergadering van 7 mei 2025 dit plan vastgesteld. Op 23 mei 2025 heeft de ledenvergadering haar goedkeuring gegeven aan dit plan.

## 3. De bedoeling

Met dit beknopte verenigingsplan maken we voor leden en buitenstaanders duidelijk wat leden de komende jaren van ons mogen verwachten, ook leggen we uit waarom we de activiteiten ondernemen en welke middelen ermee gemoeid zijn. Tenslotte laten we zien op welke manier we organiseren, uitgaande van vele vrijwilligers en zorgprofessionals die zich inzetten om het leven van Rett kinderen en Rett volwassenen en hun gezinnen een beetje prettiger en leefbaarder te maken. Het plan schrijven we voor een looptijd van 4 jaar, halverwege organiseert de vereniging een ledenraadpleging zoals die in 2024 plaatsvond. Met de opbrengst daarvan kunnen de plannen worden aangevuld of aangescherpt en kunnen we inspelen op gewijzigde omstandigheden.

## 4. Vrijwilligers als solide basis, van woorden naar daden!

De vereniging weet wat ze wil, er is veel om over te dromen, en er zijn veel zaken die een verschil kunnen maken voor kinderen met Rett en hun gezinnen.

De vereniging wordt gedragen door vrijwilligers en door betaalde zorgmedewerkers voor onder andere de ondersteuning van onze netwerken, die gemotiveerd zich inzetten voor de Rett kinderen en hun familie. Juist deze vrijwilligers hebben veelal weinig tijd om hier aandacht aan te besteden, immers, de zorg voor hun kind met Rett vraagt al heel veel tijd en energie. Wat zou het mooi zijn als er meer vrijwilligers zich zouden willen en kunnen inzetten voor de vereniging. Om dromen om te zetten in daden denken we daarbij vooral aan niet-ouders, aan broers en zussen, opa's en oma's maar ook anderen die op een of andere manier zich verbonden voelen aan Rett kinderen en hun gezinnen. We vermoeden dat hier nog potentieel ligt van veel mensen die iets voor de vereniging zouden kunnen betekenen. In het magazine en de nieuwsbrief zullen we hiervoor meer aandacht gaan vragen. Vele handen maken immers licht werk!

Er ligt veel werk, interessant, uitdagend, praktisch en vooral werk dat kinderen met Rett en hun gezinnen kan helpen en waardoor de vereniging nog beter kan inspelen op hun behoeften. Dit plan, met alle activiteiten vraagt veel werk om uit te voeren. De energie en het plezier dat het oplevert is voor velen al genoeg, en dat het ook nog eens van grote waarde is voor de doelgroep is helemaal fantastisch. Zonder vrijwilligers blijft dit document steken in intenties en mooie woorden. Met vrijwilligers kunnen we het verschil gaan maken en woorden in daden omzetten.

## 5. A. De Thema's en Activiteiten 2025-2028

Sinds de oprichting van de vereniging in 2008 is een stroom aan activiteiten op gang gekomen die momenteel een breed palet laat zien. Gebleken is dat er veel waardering is voor de activiteiten die ontplooid worden. En ook, of misschien wel als gevolg daarvan, is er duidelijk uitgesproken dat het niet gewenst is om bepaalde activiteiten stil te zetten of te beëindigen. Het principe 'nieuw voor oud' (we starten pas iets nieuws als we een andere activiteit kunnen loslaten) kan niet worden toegepast. Het effect ervan is dat de activiteiten allemaal prioriteit hebben. Uit de raadpleging kwam naar voren dat een fundamentele of sterke koerswijziging voor de vereniging niet gewenst is. Daarbij ontbreekt het aan middelen om bijvoorbeeld op grote schaal betaalde krachten in te zetten. Kennelijk doen we de juiste dingen en moeten we ons vooral richten op kleinere aanpassingen en aanvullingen op het bestaande.

De activiteiten die de vereniging organiseert zijn onderverdeeld in een vijftal thema's, deze zijn ook terug te vinden op de website en geven elk op hoofdlijn aan wat je als lid van onze vereniging kunt verwachten. Het is een bruikbare indeling die de mogelijkheid biedt om uit te breiden als daar wensen voor zijn. Voor de beschrijving van de activiteiten verwijzen we eveneens naar de website [Activiteitenoverzicht | Nederlandse Rett syndroom vereniging](#).

### i. Kennis en informatie rondom Rett syndroom

Kennis over en ervaringen met Rett nemen toe en zijn behulpzaam zijn om mensen met Rett beter te begrijpen en daardoor effectiever met hen om te gaan.

a. *Bijeenkomsten, congressen, praktische workshops en webinars*

De Rett vereniging organiseert over meerdere actuele en inhoudelijke onderwerpen bijeenkomsten waar betrokkenen de laatste stand van zaken kunnen vernemen, maar waar ook vaak de gelegenheid is om van gedachten te wisselen, vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen. Kennis wordt gedeeld onder andere over de thema's knarsetanden (Bruxisme), fysiotherapie, logopedie, voeding, obstipatie, levensfase afhankelijke behoeften, epilepsie, en scoliose. Ook de resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden gedeeld en we houden de leden op de hoogte van de ontwikkelingen op het gebied van farmaceutisch onderzoek die voor Rett kinderen van belang zijn.

b. *Rett Magazine*

Het Rett Magazine is een gewaardeerde bron van informatie voor de ouders. Dit magazine verschijnt twee keer per jaar en wordt gedragen door een gemotiveerde redactie van vrijwilligers, ook ouders van een kind met het Rett syndroom.

De vereniging wil de redactie in staat stellen om meer gebruik te maken van interviewers die de huidige redactie kunnen ontlasten en die redactioneel een bijdrage kunnen leveren. Dit geldt ook voor journalistieke bijdragen.

c. *Tweejaarlijks Symposium*

Om het jaar organiseert de vereniging een dag waarin voor naast betrokkenen en professionals Rett in al zijn verscheidenheid, centraal staat. Aan dit symposium verbinden we telkens een thema dat voor iedereen interessant kan zijn.

Het hoeft geen betoog dat ontmoeten en verbinden hierin van belang zijn, naast het uitwisselen van de laatste stand van zaken als het gaat over behandeling, de ontwikkeling van medicijnen, lopend onderzoek, het delen van ervaringen, en het opdoen van ideeën en contacten.

d. *Kennis delen via website en Rett Magazine*

Er is veel praktische informatie beschikbaar over bijv. regelgeving, de WMO, subsidiemogelijkheden, ziektekostenverzekeringen, de WLZ, wetenschappelijk onderzoek en nog veel meer. De veelheid van bronnen laat zien dat er veel is, maar zorgt er ook voor dat relevante informatie gemakkelijk gemist wordt, dat is jammer en onbedoeld. Daarom zal de vereniging meer van dit type verwijzingen opnemen op de website en in het Rett Magazine. Veel interessante artikelen uit het Rett Magazine zullen terug te vinden zijn op de website.

e. *Communicatie met mensen met het Rett syndroom*

De kennis op het gebied van communicatie met Rett kinderen is de laatste jaren enorm toegenomen. De vertaling van de Richtlijn Communicatie, sinds mei 2025 beschikbaar en gedeeld met alle leden, geeft handvatten/richtlijnen om kinderen met Rett een stem te geven. Het kan een grote stimulans zijn op weg naar meer autonomie, met als uiteindelijk resultaat dat we niet meer over kinderen met Rett praten, maar veel meer met hen communiceren. Dit opent deuren naar het stellen van vragen over wat zij willen, wat zij vinden en hoe anderen beter met mensen met het Rett syndroom kunnen omgaan. Vanaf 18 jaar verandert er veel. Hiervoor zijn oa checklists 18+ van andere organisaties beschikbaar waar ouders veel aan kunnen hebben. Via de website gaan we de checklists beschikbaar stellen.

*f. LinkedIn en Instagram*

Voor nieuwsberichten bedoeld voor professionals zal meer gebruik worden gemaakt van LinkedIn waardoor dit kanaal voor Rett-professionals als herkenbare plek zal worden gezien. Relevante nieuwsberichten voor leden en andere betrokkenen worden gedeeld via Facebook en Instagram.

*g. Rett Mail digitale nieuwsbrief*

Praktische informatie is leidend voor de inhoud van de nieuwsbrief die we verder willen verbeteren door duidelijker/herkenbaarder aan te geven voor welke doelgroep een bepaalde activiteit of bericht bedoeld is.

*h. De Familievraagbaak; kennis op de goede plek, snel en eenvoudig toegankelijk*

Er is behoefte aan kennis en kunde met betrekking tot Rett. De vereniging wil zich gaan inzetten om een overzicht hiervan te krijgen en dit te delen via onze kanalen. In dit overzicht zijn professionals opgenomen, maar ook ouders die voor andere ouders een vraagbaak willen zijn.

We gaan daarbij ook verkennen of het inzetten van een “familie vraagbaak” voor ouders helpend is. In Engeland (de vraagbaak heet daar Family Officer) zijn hiermee goede ervaringen opgedaan die ook voor de situatie in Nederland van waarde kan zijn. Zo’n familievraagbaak kan overigens ook bestaan uit een aantal ervaringsdeskundigen, bijv. ouders, die onder begeleiding van een deskundige zorgmedewerker, het netwerk versterkt en effectiever maakt, en vooral dicht bij de gezinnen brengt.

*i. Kennis delen*

We hebben gemerkt dat we nog beter de beschikbare informatie zo up-to-date mogelijk willen delen met onze leden en andere betrokkenen.

Het gaat hierbij onder meer om de vertaling en duiding van internationale wetenschappelijke informatie. Ook in het organiseren van online themabijeenkomsten dragen we bij aan het delen van kennis.

*j. Doelgroep 18+*

De zorgbehoefte van deze doelgroep (jong) volwassenen zal toenemen en andersoortige vraagstukken dienen zich aan. Wonen en dagbesteding zijn hiervan voorbeelden. De vereniging zal hier komende jaren nadrukkelijker op in gaan spelen.

Twee ouders uit Helmond zijn het initiatief gestart met de Podcastserie “Prettylife, leven met Rett syndroom”. Dit initiatief wordt zeer gewaardeerd en draagt bij aan de bekendheid in ons land met Rett syndroom. Ook in ons magazine en op de website besteden we aandacht aan deze podcast.

**ii. Contact met andere ouders en naasten van mensen met het Rett syndroom**

Samenkomen wordt door de meeste leden als prettig en waardevol gezien. Met elkaar face-to-face het gesprek aangaan is direct al een meerwaarde. Ook digitaal contact wordt als waardevol en laagdrempelig ervaren, zowel in een groep als tussen ouders individueel.

Facebook is daarin een belangrijk middel voor onderling contact en fungeert eveneens als vraagbaak. Het is een plek waar veel ouders snel en direct zijn te vinden. Ervaringen kunnen worden uitgewisseld, net als ideeën en tips en nieuwe contacten kunnen ontstaan tussen leden van de vereniging. De ervaring leert dat dit gewaardeerd wordt en waardevol wordt gevonden.

*a. De Rett familiedag*

Elke twee jaar organiseert de vereniging een dag met ontspanning en plezier voor alle Rett kinderen, hun ouders, familieleden en verzorgers.

*b. Ontmoetingsactiviteiten per regio*

Ouders vinden het waardevol om met andere ouders ervaringen en tips uit wisselen. Dit is een belangrijke reden om lid te zijn van de vereniging.

Rett is een zeldzame ontwikkelingsstoornis die daardoor laag verspreid over het hele land aanwezig is. Dit zorgt er onder meer voor dat veel reistijd nodig is om anderen te spreken en/of te ontmoeten. De vereniging zal mogelijkheden onderzoeken om ook regionaal meer ontmoetingsmomenten te organiseren die ervoor zorgen dat er meer in regio's ontmoetingen tussen ouders/families plaatsvinden. We hebben gemerkt dat ontmoeten ook kan leiden tot versterking van het netwerk van betrokkenen.

De vereniging komt graag zo vroeg mogelijk in contact met nieuwe ouders van Rett kinderen. Juist in deze eerste fase is het fijn om er voor mensen te kunnen zijn die zich opeens voor een totaal nieuwe en moeilijke situatie geplaatst weten. Om dit te bereiken is een van de bestuursleden met regelmaat bij het Rett-Expertisecentrum in Maastricht om kennis te maken en de eerste contacten te leggen. Veel nieuwe ouders maken daarna nog vervolgspraken om kennis te nemen van ervaringen van andere ouders en/of om nog beter geïnformeerd te raken.

*c. Aandacht voor ouders van overleden Rett kinderen*

De vereniging ondersteunt ouders van wie het kind met Rett syndroom is overleden. De vereniging kan desgewenst in nazorg te ondersteunen en als gemeenschap van verwanten stilstaan bij het overlijden van een kind met Rett syndroom.

*d. Contact met jonge ouders*

Met nieuwe leden, meestal jonge ouders, maken we direct contact na hun inschrijving. Juist voor die ouders zijn ontmoetingen waardevol. Daarna volgt meestal nadere kennismaking als de ouders bij het Expertisecentrum in Maastricht hun eerste afspraak hebben.

**iii. Contact met betrokken professionals**

De zorg voor Rett kinderen en hun gezinnen ligt primair bij professionals. In eerste instantie artsen vanuit meerdere disciplines, en daarnaast bij fysiotherapeuten, logopedisten, diëtisten, medewerkers van medisch kinderdagverblijven, leerkrachten en gedragsdeskundigen. Voor drie groepen professionals en naasten organiseert de vereniging bijeenkomsten waarin de expertise uitwisseling, het delen van ervaringen en het ontwikkelen van nieuwe kennis centraal staat. Het gaat om de netwerken voor logopedie, fysiotherapie en educatie. Elk van de netwerken wordt geleid door een professional die praktijkervaring heeft met Rett syndroom. Daarnaast zijn er veel kinderdagcentra en medisch kinderdagverblijven waar niet altijd de kennis over Rett goed beschikbaar is. Als vereniging willen we dat alle kinderen met Rett toegang krijgen tot de support/ondersteuning die nodig is om kinderen zo goed mogelijk verder te helpen. We geven presentaties bij instellingen, bij onderzoeksgroepen en bedrijven, maar ook bij fundraisers.

Het Rett Expertisecentrum in Maastricht, verbonden aan het MUMC, is in ons land het enige expertisecentrum voor Rett. Zij richten zich met een groep specialisten op het behandelplan van mensen met Rett syndroom en het delen van nieuwe kennis. Ook hebben zij een apart spreekuur voor kinderen met Rett syndroom. Daarnaast is er de algemene syndromenpoli voor

18+ (Radboud UMC en Erasmus UMC) waar deskundigheid en ervaring beschikbaar zijn over Rett syndroom.

#### **iv. Support van onderzoek**

Onderzoek is voor velen 'ver weg'. De dagelijkse praktijk verandert er schijnbaar niet door, het is vaak ingewikkeld en de waarde ervan in de praktijk is lang niet altijd duidelijk. Er zijn echter hoopvolle resultaten geboekt met genetisch onderzoek en we hopen en verwachten dat mogelijkheden op dit gebied ook naar Europa en Nederland komen. In ons land gaat het vaak om praktischer onderzoek waardoor we, vaak op lange termijn, de zorg en behandeling van mensen met Rett kunnen verbeteren.

Zonder onderzoek komen we niet verder, of het gaat om geneesmiddelen die vervelende symptomen kunnen verlichten of om kennis van de taalontwikkeling bij Rett kinderen, of kennis over het versterken van spierkracht bij Rett kinderen, om maar een paar voorbeelden te noemen. Vooruitgang is gewenst, op vele gebieden. Daarom is onderzoek noodzakelijk. De NRSV draagt bij aan het onderzoek dat in de VS door de Rett Syndrome Research Trust (RSRT) wordt uitgevoerd.

De NRSV denkt ook mee over de inrichting van onderzoeken zodat de uitkomsten krachtiger kunnen zijn en meer mensen er voordeel van hebben. Trofinetide (wordt als Daybue op de markt gebracht door Acadia uit de VS) is een middel dat nu als eerste z'n weg gaat vinden in Europa. Daarnaast zijn er middelen gereserveerd voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar scoliose. Het is daarbij van belang dat we kijken naar directe toepasbaarheid in het dagelijks leven van mensen met Rett syndroom.

Door de contacten, nationaal en internationaal kunnen we relatief snel informatie beschikbaar krijgen van onderzoeken die over de hele wereld plaatsvinden en delen met onze leden en andere betrokkenen. Ook bezoeken we conferenties waar de laatste stand van zaken wordt gedeeld en putten we kennis hieruit voor onze leden.

Onderzoek maakt veel gebruik van ervaringen van ouders van kinderen met Rett syndroom. Bij het toepassen van behandelingen is feedback van hen natuurlijk bijzonder waardevol. Wij vragen hierom regelmatig om input van onze leden.

#### **v. (Inter)nationale samenwerking**

Aansluitend op het vorige onderwerp zoeken we samenwerking als het gaat om onderzoek, onderwijs, en de ontwikkeling van hulpmiddelen en het delen van ervaringen. Hiervoor is een op elkaar betrokken veelkleurig netwerk van gezinnen, ouders, deskundige professionals, ondernemers, wetenschappers, producenten en andere belanghebbenden actief.

Een paar voorbeelden hiervan zijn de samenwerking met Rett UK, de NRSV heeft onderzoek naar communicatie met kinderen met Rett gefinancierd en beschikbaar gemaakt in het Nederlands. Ook werken we samen met Rett Syndrome Europe (RSE).

In Amerika is er warm contact met Rett Syndrome Research Trust en de International Rett Syndrome Foundation, en in Australië met de Rett Syndrome Association of Australia. Er zijn regelmatig internationale congressen waar wij aan deelnemen en aan bijdragen via de organisatie en presentaties.

Ontwikkelingen in de verbeteringen rond Rett kunnen alleen door gezamenlijke inspanning worden bereikt. Dit geldt natuurlijk binnen Nederland, maar veel belangrijker nog, is dit wereldwijd van toepassing. Samenwerken en kennis delen zijn ongelooflijk belangrijk daarin. Een andere invalshoek is dat zeldzame ziekten (wereldwijd zijn er zo'n 6-8.000 beschreven) relatief weinig aandacht krijgen. Dat noodzaakt nog meer om de handen ineen te slaan. Het expertisecentrum in Maastricht richt zich op toegepast en fundamenteel onderzoek en op patiëntenzorg. De vereniging draagt hier jaarlijks aan bij en wil graag dichterbij de bron staan om met de deskundigen te kijken op welke manier onze leden zo veel mogelijk baat hebben bij het werk van het expertisecentrum.

Verder is de NRSV betrokken bij het tot stand komen van zgn. richtlijnen. Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Richtlijnen zijn sturend voor het handelen van de zorgprofessionals.

## **5B. Wat de vereniging graag ook nog zou willen**

We kunnen veel, maar lang niet alles. Een aantal zaken/activiteiten zijn 'out of scope' en een aantal liggen buiten onze macht, wegens gebrek aan middelen, kennis/kunde en tijd. Daarom hebben we moeten kiezen en hopen we een aantal van de activiteiten in deze paragraaf op enig moment ook te kunnen uitvoeren:

- a. Het ontwerpen en ontwikkelen van een digitale landkaart waarop alle Rett-kinderen een plek hebben en van wie de ouders bereid zijn om als vraagbaak voor andere ouders te fungeren.
- b. Een contactlijst van ouders die, gekoppeld aan de leeftijdsfase waarin mensen met Rett zich bevinden, als vraagbaak voor anderen kan fungeren.
- c. Een intranetomgeving op de website waar je op levensfase op een veilige plek informatie kunt ophalen en delen.
- d. Een expertisecentrum dat niet alleen aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek, maar waar ook ouders met hun vragen en zorgen terecht kunnen.
- e. Actuele regionale zorgkaart voor het inzicht welke zorg en ondersteuning beschikbaar is, en deze zorgkaart actueel houden.
- f. Het versterken van communicatie voor alle Rett-kinderen door daar gerichte trainingen voor te organiseren voor ouders, familieleden en professionals.
- g. Betere integratie van zorg en educatie voor Rett kinderen.
- h. Het starten van pilots op scholen die inclusief onderwijs met Rett-kinderen willen realiseren.
- i. Een centraal aanspreekpunt per regio voor cliënten en professionals die alle zorg coördineert en afstemt.
- j. Energie besteden aan alle Rett-kinderen en hun ouders die we nu nog niet bereiken.
- k. Het vergroten van de kennis over Rett bij alle zorgverleners, onderwijsinstellingen, gemeenten etc.
- l. Het ontwerpen en implementeren van een zorgpaspoort, met daarin informatie over het kind met Rett, interesses en behoeften, bijzonderheden etc.

- m. Het actief en systematisch verzamelen van goede voorbeelden van woon- en werkoplossingen/vrijtijdsbesteding/dagbesteding voor jongvolwassenen met Rett.
- n. Gezamenlijk optrekken met andere verenigingen die met vergelijkbare problematiek voor hun doelgroep te maken hebben.

Via de Website, in ons Magazine en in Nieuwsbrieven gaan we een aantal van deze activiteiten (ambities!) omzetten in concrete werkpakketten en bezoekers/lezers uitnodigen om zo'n werkpakket te adopteren. Daarmee mikken we op het beleggen van specifieke taken bij mensen die zich daardoor aangetrokken voelen zonder dat ze (meer in algemene zin) vrijwilliger hoeven te worden.

## 6. Financiële zaken, werkwijze, Algemene LedenVergadering

De vereniging beschikt over diverse bronnen van inkomsten om de uitgaven te dekken.

Op de eerste plaats is er een vaste jaarlijkse bijdrage vanuit de overheid die is ingesteld voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO) door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De subsidie bedraagt ruim 78K en omvat activiteiten die vallen onder de categorieën Lotgenotencontact, Informatievoorziening, Belangenbehartiging en de uitbesteding van Backofficetaken. Contributies brengen jaarlijks ruim 43K op.

Daarnaast bedragen onze inkomsten op jaarbasis een ongeveer 125K, exclusief donaties en dergelijke. In de Jaarrekening van de vereniging wordt inzichtelijk gemaakt hoe de vereniging er financieel voor staat.

Jaarlijks wordt er een kascontrolecommissie ingesteld die na het controleren van de inkomsten en uitgaven over het betreffende jaar een verklaring schrijft voor de Algemene Ledenvergadering.

In de algemene ledenvergadering wordt deze rapportage besproken en wordt door de leden vastgesteld of er conform de doelstellingen van de NRSV is gehandeld. Op grond hiervan verleent de ledenvergadering het bestuur decharge voor het gevoerde beleid in het afgelopen jaar.

De vereniging heeft de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) van de Belastingdienst gekregen, dat betekent dat giften aan de vereniging voor bedrijven aftrekbaar zijn.

Het is vanzelfsprekend dat grote plannen om een grote inzet vragen, van mensen maar meestal ook van middelen. Met name het inzetten van professionals kost geld, en als activiteiten afhankelijk zijn van deze inzet dan zijn de kosten structureel, of we moeten accepteren dat een activiteit weer wordt gestaakt als het geld op is. Dat laatste vinden we niet wenselijk. Daarom is het verstandig te zoeken naar structurele toename van de inkomsten. Hierdoor wordt meer mogelijk en gaan we minder druk ervaren op de vrijwilligers die nu nog het werk verzetten.

Op de volgende pagina is een beknopt overzicht van de jaarlijkse inkomsten en uitgaven opgenomen, bij gelijkblijvend beleid. De uitgaven zijn indicatief en gebaseerd op de uitgaven in 2024 met stelposten voor nieuwe activiteiten.

Inkomsten		Uitgaven	
PGO subsidie	78	<u>Lotgenotencontact</u>	
		Familiedag of Symposium	20
Contributies, donaties	16	Netwerken	12
Donaties particulieren	14	Ouderworkshops/seminars	2
Donaties bedrijven & organisatie	20	Overige kosten lotgenotencontact	2
Inzamelingsacties	15	<u>Informatievoorziening</u>	
		RettMagazine	25
Donaties kerken, en overige organisaties		Internationaal Rett Congres	5
zonder winststreven en rentebat	5	Website en Social Media	5
Opbrengst advertenties en	2	<u>Belangenbehartiging</u>	
webshopverkoop		Samenwerking Expertisecentrum Maastricht	15
		Family Officer (NIEUW)	15
		Wetenschappelijke kennis delen (NIEUW)	7
		Expertisecentrum 18+ (NIEUW)	10
		<u>Wetenschappelijk onderzoek</u>	
		Bijdrage aan Rett Syndrome Research Trust	12
		<u>Overige Kosten</u>	
		Kosten bestuur en vrijwilligers	2
		Kosten beheer en administratie	18
	<u>150</u>		<u>150</u>

## 7. Ambassadeurs

De vereniging mag rekenen op de support van een aantal bekende Nederlanders die zich als ambassadeurs willen inzetten.

Gezien de ambities zullen we komende jaren bezien hoe we onze ambassadeurs het beste aan ons kunnen binden.

## 8. Bestuur

Het bestuur van de vereniging bestaat uit een viertal vrijwilligers.

De taken zijn onderling verdeeld en die verdeling wordt jaarlijks tegen het licht gehouden. We beseffen dat de NRSV geen bedrijf is, geen winst wenst te maken en bestaat bij de gratie van inzet van vrijwilligers. Omdat voor onze relatief kleine vereniging de jaarlijkse inkomsten en uitgaven fors zijn te noemen en het belang groot is hechten we aan zorgvuldigheid en gaan we verplichtingen aan als ze nodig zijn. We houden daarbij de bedoeling voor ogen. Ook werken we projectmatig zodat we vooraf zo goed mogelijk weten waar we aan toe zijn, welke resultaten we gaan boeken met de inzet van middelen en wanneer iets is afgerond. Dit lijkt voor de vereniging een goede manier om verantwoord en effectief met middelen om te gaan en zuinig te zijn en te blijven op vrijwilligers die hun tijd aan de vereniging geven.

## 9. Partners

De NRSV werkt samen met de volgende organisatie:

- a. De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit is een samenwerkingsverband van 73 patiëntenorganisaties, veelal voor aandoeningen met een erfelijke of aangeboren component. De VSOP richt zich in algemene zin op het genetisch en biomedisch onderzoek en beleid, en in het bijzonder op de specifieke problematiek van de zeldzame aandoeningen.
- c. Rett Syndrome Europe (RSE). Alle landelijke verenigingen zoals de NRSV zijn op Europees niveau verbonden in de RSE. Gezamenlijk worden daar thema's bepaald en lijnen uitgezet voor onderzoek. Ook is er een medische adviesraad die bijvoorbeeld over de introductie van medicijnen in Europa adviseert.
- b. Het Rett Syndrome Research Trust (RSRT). Deze organisatie besteedt jaarlijks meerdere tientallen miljoenen dollars aan onderzoek met als bijzonderheid dat van elke ingelegde dollar 96 dollarcent direct naar dit doel gaat. Uiteindelijk wil deze organisatie gaan voor het genezen van kinderen met Rett syndroom.
- c. Stichting Terre ondersteunt de projecten financieel en organiseert overleg tussen (internationale) specialisten van verschillende medische instellingen zodat de beschikbare kennis wordt gedeeld. Stichting Terre is voor deze projecten ook intermediair tussen patiënten, ouders en verzorgers enerzijds en medische partners anderzijds.
- d. Het World Leaders Forum (WoLFpack) waarin vele Rett organisaties wereldwijd elkaar 2-4 keer per jaar online spreken over belangwekkende onderwerpen zoals aandacht van de wetenschap voor Rett, internationale congresorganisatie, presentaties van behandelaren en van farmaceutische bedrijven.

Naast deze organisaties zullen we blijven zoeken naar organisaties waarmee samenwerking voor beide vruchtbaar kan zijn. Nationale Rett-verenigingen in verschillende landen zijn daarvan een voorbeeld. Ook komen we graag in contact met organisaties die baat zouden kunnen hebben bij de lessen die wij geleerd hebben en kunnen wij gebruik maken van de lessen die anderen al leerden. Veel verenigingen zijn klein en net als wij afhankelijk van een relatief kleine groep vrijwilligers. Wie niet sterk is moet slim zijn, zo kunnen we er het maximale uit halen voor onze Rett-kinderen.

## 10. Vrijwillig is niet vrijblijvend

De vereniging zoekt altijd mensen die zich willen inzetten voor kinderen met Rett en hun gezinnen. Iedereen heeft talenten en kan van grote waarde zijn voor de vereniging.

We zoeken mensen met een drive die tijd en energie beschikbaar willen stellen en kunnen verbinden met iets waar ze goed in zijn. Dat kan van alles zijn, bijvoorbeeld het organiseren van familiedagen, notuleren, optreden als vraagbaak (op bepaalde gebieden), financiën, onderzoeken, schrijven, netwerken, contacten leggen en onderhouden met onze ambassadeurs, logopedisten, websitebouwers, onderwijs geven aan kinderen met Rett, het ontwerpen en ontwikkelen van een Wiki, en er zijn nog vele andere vaardigheden die we goed kunnen gebruiken om de vereniging nog sterker te maken.

Maar let op, we willen kunnen bouwen op mensen. Het werken voor de vereniging is niet vrijblijvend. En natuurlijk is er begrip als het even niet gaat of als er een tijdje door omstandigheden niets meer uit je handen komt. We kennen deze situaties maar al te goed en zijn begripvol.

We kunnen wachten tot mensen zich melden, maar de vereniging is niet passief, dat past niet bij ons. We kunnen beter zelf actief op zoek gaan en mensen benaderen: vrijwilligers zoeken vrijwilligers; en nog beter kan het werken als leden van de vereniging actief zoeken in hun netwerk naar mensen die willen bijdragen om activiteiten te realiseren.

Op de website en in ons Magazine zullen we aandacht besteden aan de werving van vrijwilligers. Het is daarbij duidelijk geworden dat de mate van concreetheid helpt om mensen te enthousiasmeren.

