

Lieve Vrienden van Myla,

Zo voor het einde van het jaar willen we samen met jullie de ontwikkelingen van Myla delen. 2018 was een mooi jaar, waarin we in samenwerking met de stichting Milo goede kleine vooruitgangen hebben geboekt in de ontwikkeling van Myla, maar ook op ODC de Vijfhoek maakt ze veel stapjes vooruit.

Het is mooi om te zien hoe goed ze wordt geholpen en iedere week is er zelfs midden in de week een vrijwilliger, die heel veel leuke dingen met haar doet en waardoor ze op die dag volledig 1 op 1 begeleiding krijgt. Onze grote dank daarvoor!

De paardentherapie die Myla elke zaterdag krijgt bij manege Poelenburg door stichting 't Ros Beyaert is voor haar dikke pret.

Een halfuur is dan ook zo voorbij, maar in dat halfuurtje leert ze veel. Ze heeft al goed door hoe ze moet op- en afstappen en probeert ze zelfs op haar manier het paard harder te laten lopen.

De vrijwilligers die voor deze doelgroep het paardrijden mogelijk maken zijn echt fantastisch.

Helaas zijn er ook een aantal moeilijke momenten in het afgelopen jaar. Zo kreeg Myla op maandag 9 juni uit het niets kleine schokjes, soms oplopend tot wel 20 in een minuut. Het lijkt op een vorm van epilepsie. Hierdoor raakte ze de vaardigheden en de focus die we samen hadden opgebouwd jammer genoeg gedeeltelijk kwijt.

Ook zijn de slaapproblemen van Myla een stuk erger geworden, mogelijk voor een deel te wijden aan de schokjes. Ze slaapt regelmatig maar tot 00.00 uur en blijft dan de rest van de nacht wakker. Dit zorgt er ook mede voor dat haar aandachtsboog te laag is om echt verder te komen in haar ontwikkeling.

Hierdoor we nu tijdelijk gestopt met de stichting Milo. Gelukkig hebben we nu medicatie voor de schokjes, waardoor deze er de laatste tijd bijna niet meer zijn en staan we op een wachtlijst voor een slaapkliniek. Zij zijn gespecialiseerd om kinderen zoals Myla te onderzoeken voor zowel haar slaapproblemen als de mogelijkheid van epilepsie. In januari 2019 horen wij weer meer over deze lopende onderzoeken en wanneer dat plaats kan vinden.

Onze stichting heeft in de twee jaar van haar bestaan al veel donaties mogen ontvangen van diverse mensen. Onze hartelijke dank daarvoor! Ook is er dit jaar door diverse acties veel geld binnengekomen. Zo werd er in juni door NK Trainingen een workshop EHBO aan Baby's en Kinderen gegeven. Alle deelnemers vonden het een leuke en leerzame workshop en leverde € 760,- op. In juli zijn wij benaderd door Fighth4Fun KYO THAI. Zij organiseerde een jeugd kickboks gala en doneerde de opbrengst van maar liefst € 751,- aan onze stichting. Tevens werd aan Myla een kampioensbeker uitgereikt. Wij vonden het evenement ook heel bijzonder om mee te maken en dat de vereniging met dit gala zo'n mooi bedrag wist op te halen.

In september werd nog eens een geldbedrag van € 85,- overgemaakt door de SKMO opleiding. In Oktober hebben wij in samenwerking met Praktijkschool FOCUS een Benefietbuffet met Rad van Fortuin georganiseerd. Het was een groot succes, mede doordat veel particulieren en bedrijven voor mooie prijzen hadden gezorgd. De docent Horeca en de leerlingen van de school hadden veel werk van het buffet gemaakt en deze avond leverde maar liefst € 1080,60 op.

In de zomer heeft het bestuur in samenwerking met stichting Vrienden van de Vijfhoek een belevenistafel aangeschaft voor ODC de Vijfhoek. De belevenistafel stimuleert niet alleen ontwikkeling en motoriek van de kinderen, maar is er tevens voor beleving en plezier. De kinderen kunnen op hun eigen niveau en manier meedoen. Van actief tot wat meer op afstand. Er zijn veel verschillende spel- en belevenisprogramma's bijgeleverd en de tafel is elektrisch kantelbaar en verstelbaar in hoogte. Zo kunnen alle kinderen er gebruik van maken en werkt het ergonomisch voor de begeleiding.

Tot slot willen wij u allen mededelen dat wij dit jaar een nieuw bestuurslid in ons midden hebben, nadat één bestuurslid is gestopt. Wij hebben met elkaar afgesproken dat wij vanaf nu op de website ieder jaar een jaarverslag met een financieel jaaroverzicht (zie bijlage) zullen publiceren en dat tevens via de mail en facebook zullen verspreiden. In het overzicht kunt u zien dat ieder jaar € 1500,- op de spaarrekening wordt gezet. Dit wordt speciaal voor Myla apart gezet voor een therapie in de toekomst, wanneer zij daar klaar voor is. Vooral in de VS en GBR wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe therapieën, waar Myla mogelijk voor in aanmerking kan komen. Er zijn verder uiteraard plannen om ook andere kinderen te helpen vanuit de stichting voor het komend jaar.

Rest ons jullie allemaal hartelijk te bedanken voor jullie steun in de vorm van donaties en het meedoen aan de diverse acties, waardoor wij Myla en andere kinderen goed hebben kunnen helpen, zoals u in dit verslag en het financieel jaaroverzicht hebben kunnen lezen. Wij wensen jullie allemaal een goed en gezond 2019!

Gijs & Suzan Kaandorp
en het bestuur van stichting vrienden met Myla

www.stichtingvriendenmetmyla.com



Samen met vrijwilliger Daniëlle op de fiets



Myla met de belevenistafel op ODC de Vijfhoek

Jaarrekening 2018



Stichting Vrienden met Myla

Bankrekening: **NL80 INGB 0007 5948 44**

Jaarrekening 2018

Saldo per 01-01-2018	4295,01		
Inkomsten:		Uitgaven:	
Opbrengst Workshop EHBO	760,00	Factuur 2018 Paardrijden Myla	325,00
Donatie KYO THAI opbrengst Kickboksgala	753,60	(na) Factuur 2017 paardrijden	108,33
Donatie opbrengst SKMO	85,00	Kosten zakelijk betalingsverkeer ING	64,68
Opbrengst Benefietbuffet	1080,60	Belevenistafel voor Vrienden van de Vijfhoek	2000,00
Diverse donaties	819,70	Naar spaarrekening	1500,00
Totaal inkomsten:	3498,90	Totaal uitgaven:	3998,01
Saldo 01-01-2018	4295,01		
Inkomsten 2018	<u>+ 3498,90</u>		
	7793,91		
Uitgaven 2018	<u>- 3998,01</u>		
	▼		
Saldo per 31-12-2018:	3795,90		
Spaarrekening	<u>+ 1500,00</u>		
Totaal op bankrekening:	5295,90		

Begroting vaste bekende uitgaven voor 2019:

Paardrijden Myla: ± 350 (1x per week)	
en ± 175 (2x in zomermaanden):	± € 525,--
Kosten ING zakelijk betalingsverkeer:	± € 70,--
Naar reserve (spaar) rekening:	€ 1500,--