

Lieve vrienden en volgers van onze stichting.

Zo aan het begin van het jaar 2021 willen we jullie laten weten hoe het met Myla gaat en wat de stichting tot dusver heeft bereikt. Het jaar 2020 heeft toch voor iedereen wel de nodige impact gehad. Voor de stichting zijn de plannen die we wilden gaan doen toch even op een laag pitje komen te staan, maar we gaan er vanuit dat het jaar 2021 voor iedereen een veel beter jaar gaat worden en dat we weer meer kunnen organiseren. Voor Myla en voor de ouders is het jaar ook best moeilijk geweest. De gedragsproblemen thuis en op het ODC gaven dan ook de aanzet tot een ander plan van aanpak. Op de Vijfhoek waar ze op zit is door stichting de Waerden ODC een CCE traject gestart (Centrum voor Consultatie en Expertise). Daarbij is het profiel van Myla verder beschreven en geobserveerd, ook is het medisch dossier verder onder de loep genomen waarbij ook de gen foutmutatie KMT2A F11 verder onderzocht is. Hieruit is naar voren gekomen dat het toch daadwerkelijk het Wiedemann-Steiner syndroom is, hoewel het ontwikkelingsverloop bij haar toch heel anders is gegaan. De knik in de ontwikkeling waarbij zij alles wat ze kon in een paar maanden verloor niet passend is bij dit syndroom, wordt het nu toch daadwerkelijk bevestigd. Ook is Myla op de Vijfhoek door het CCE team geobserveerd en is geconcludeerd dat de zorgvraag hier niet voldoende ingevuld kan worden, omdat het gedrag en plan van aanpak teveel vergt op de groep. De begeleiding op de groep verdient echt ons diepe respect voor alles wat ze doen, maar je moet er voor elk kind kunnen zijn en dat is op deze manier niet haalbaar meer. Als het voor de ouders thuis al bijzonder lastig is om Myla met zijn tweeën te begeleiden laat staan in een groep waarbij het vaak uit het niets zomaar kan escaleren. Het plan is dan ook om in het nieuwe jaar de overstap te maken naar ODC de Klink in Opmeer. Deze opvang is zo ongeveer dezelfde als de Vijfhoek, maar ze hebben daar een groep die mogelijk toch beter past bij Myla. We hopen dan ook dat dit een stap in de goede richting zal zijn.

Vanuit de stichting hebben we voor het komend jaar in ieder geval een fantastische doel gesteld om de dolfijntherapie in Curaçao voor Myla te realiseren.

Deze therapie is voor haar heel belangrijk en dan met name voor de prikkel verwerking wordt deze vorm van therapie zo goed mogelijk ingezet. Je krijgt in deze 2 weken een compleet op maat gemaakte vorm van therapie die perfect aansluit in wat voor Myla belangrijk is. Bij dolfijntherapie gaat het niet alleen om het zwemmen met de dolfijn, maar er wordt bij deze activiteit een uitgebreid programma van verschillende therapieën ingezet. Denk daarbij aan fysio, communicatietrainingen en ergotherapie. Verschillende deskundigen werken mee om voor Myla het mogelijk te maken verschillende opdrachten uit te voeren, waar de dolfijn een belangrijke rol in speelt. Het leren van de interactie en aan de hand daarvan de nodige opdrachten kunnen uitvoeren, maken deze vorm juist tot een succes. Wij denken dat deze vorm en tactiek een fantastische effect zal hebben op haar en het streven is dan ook, om het nog dit jaar te realiseren afhankelijk van de wachttijd en het virus momenteel natuurlijk. Kijk voor meer informatie en het hele verhaal op [Dolfijnen therapie | Stichting Vrienden met Myla](#) Ook kun je abonneren op ons YouTube kanaal [Vrienden met Myla](#) waar je het filmpje ook kan zien. <https://www.youtube.com/watch?v=NC-VhZwvEKU>. We zullen ook via dit kanaal de ontwikkelingen van Myla en onze doelgroep laten zien.

Wij willen jullie hartelijk bedanken voor alle donaties en acties die zijn opgezet voor de stichting. Een kleine terugblik van wat er in afgelopen 3 jaar alweer is gerealiseerd vanaf de oprichting willen wij jullie graag laten zien in onderstaand overzicht en wij gaan graag door om met de hulp en steun van alle vrienden ontwikkelingsdoelen voor Myla en deze doelgroep te bereiken.

Gerealiseerd

- Oprichting Stichting 23-12-2016 met hulp van Stichting de Waaier en Nationale Notaris Alkmaar.
- De website is gemaakt en up to date gehouden door Ebdesign <http://edwinbecker.nl/> februari 2017.
- Paardentherapie 't-ros-beyaert voor Myla vanaf april 2017.
- Communicatie materiaal gemaakt voor ODC.
- Aanschaf belevenistafel in samenwerking met Stichting Vrienden van de Vijfhoek https://www.noordhollandsdagblad.nl/cnt/dmf20180924_35430718 .

Opbrengsten uit diverse acties:

- PV Brandweer Heerhugowaard 2017
- Benefietdiner Horeca Horizon College 2017
- Slagerij Hank Groot hamburger-actie 2018
- NK-trainingen <https://www.nk-trainingen.nl/> 2018 workshop EHBO aan baby's en kinderen
- <https://www.rodi.nl/regio/heerhugowaard/25962/span->
- Kyo Thai FIGHT4FUN <http://www.asfamilyfitnesscenter.nl/kyo-thai/> jeugd kickboksgala 2018
- <https://heerhugowaardcentraal.nl/nieuws/60023746-fight4fun-2018-meer-dan-geslaagd>
- Benefietbuffet & Rad van Fortuin Praktijkschool Focus Heerhugowaard 2018
- Giften van diverse particulieren.

Op onderstaande jaarrekening is te zien dat, mede door de beperkingen van corona, het afgelopen jaar geen specifiek materiële uitgaven zijn gedaan en geen acties en het vooral in het teken stond en voor het komend jaar nog staat in het toewerken naar de dolfijntherapie voor Myla, die hopelijk het komend jaar gerealiseerd kan gaan worden.

Bankrekening: NL80 INGB 0007 5948 44 Jaarrekening 2020

Saldo betaalrekening per 01-01-2020:	1564,35
Saldo spaarrekening	<u>3000,02</u>
Totaal op bankrekening:	4564,37

Bij 2020:

Diverse donaties:	2450,00
-------------------	---------

Af 2020:

Kosten zakelijke bankrekening:	120,89
Naar spaarrekening:	<u>1500,00</u>
Totaal af:	1620,89

Saldo betaalrekening per 01-01-2021:	2393,46
Saldo spaarrekening:	<u>4500,02</u>
Totaal:	6893,48

Wij wensen u een voorspoedig en bovenal gezond 2021!