

Nieuw Beijerland, juli 2005

Beste donateurs en andere belangstellenden,

U hebt alweer te lang niets van ons gehoord. Enerzijds generen we ons hiervoor omdat we u in het begin van UwD beloofd hebben u 3 tot 4 maal per jaar van informatie te voorzien. Anderzijds geeft het aan dat we niet verder springen dan onze polsstuk lang is. Ofwel, niets ondernemen waarvoor geen geld beschikbaar is. Of, niets aanpakken dat je niet tot een goed einde kan brengen.

Nadat we alle problemen bij de bouw van de speeltuin in het Moskouse internaat hadden overwonnen, werd het voor u even stil. Voor ons liep het project in Roemenië gewoon door. Als we praten over het project in Roemenië, dan bedoelen we de introductie van de methode van Peter Lauteslager op het gebied van fysiotherapie, teneinde de mobiliteit van Down kinderen te verbeteren en te versnellen. We deden dit al in Rusland, met als gevolg dat onze beide fysiotherapeuten, Peter Lauteslager en Bert Bakker, geregeld vertrekken naar Rusland om in andere grote steden trainingssessies te geven die worden voorbereid door onze partners in Moskou. Inmiddels bezochten ze, naast St. Petersburg, de steden Nizhny Novgorod en Samara, terwijl Novosibirsk op de agenda staat voor een volgende trainingssessie. Steden waarvan wij nauwelijks het bestaan weten, maar die veel groter zijn dan de grote steden in ons land.

Natuurlijk, we kunnen hulp aan Down-kinderen, waar dan ook in Oost Europa, groots aanpakken maar of dat dan zal lukken met vrijwilligers, dat wagen we te betwijfelen. Het moet overzichtelijk en inzichtelijk blijven en motivatie moet de drijfveer zijn. Als we hierbij even verwijzen naar de acties rond de Tsunamië, en de vragen die nu na enkele maanden rijzen over de besteding van de gelden, dan begrijpt u wat we bedoelen.

Terug naar Roemenië dus, waarbij we met nadruk zeggen dat de ingezette hulp aan Rusland gewoon doorgaat.

U herinnert zich ongetwijfeld dat we in Roemenië contacten hebben gelegd met de ouderorganisatie van Down-kinderen, "Aldo Ect" (voor uw informatie: Aldo Ect is aangesloten bij de EDSA, de Europeese koepel van ouderorganisaties). Het afgelopen jaar hebben we afspraken gemaakt over de vertaling van Peter Lauteslager's levenswerk "Kinderen met Down Syndroom". De vertaling naar het Roemeens is bijna gerealiseerd en op dit moment zijn/worden afspraken gemaakt over het drukken van het boekwerk. Een oplage van 1000 exemplaren, tweemaal hoger dan de eerste druk in ons land.

In grote lijnen kennen en begrijpen we de methode van fysiotherapie voor Down-kinderen, maar inhoudelijk zijn we niet in staat om de kwaliteit van de vertaling te checken. Wel menen we een duidelijke bijdrage te kunnen leveren in de organisatie van de meest optimale en vooral begrijpelijke en werkbare vertaling.

Peter en Bert zijn enkele maanden terug al een paar dagen in Roemenië geweest om te polsen of de methode zal worden begrepen op basis van de tot nu toe gehanteerde/gebruikelijke behandelwijze. Zeg maar, het nauwkeurig afstemmen van de juiste frequentie voor uitzending teneinde de boodschap ongestoord te laten ontvangen. D.w.z. met de juiste middelen en met de mensen die de inhoud ook begrijpen. Maria Vislan, voorzitter van

Aldo Ect, die het boek heeft vertaald, heeft voor een medische check van het verhaal de hulp ingeroepen van Prof. Dr. Rodica Traistaru.

Tevens hebben we Maria Vizlan gevraagd om voor de introductie van de methode zoveel mogelijk TAM TAM te maken, teneinde een optimaal aantal belangstellenden te bereiken. Dat lijkt te lukken, nu er zelfs vanuit het nabij gelegen Moldavië belangstelling wordt getoond. Dat belooft dus wat!

Iets doen voor Oost Europa is een, het realiseren van een project vraagt net zoveel, zo niet nog meer aandacht. Met realiseren bedoelen we de betaling van opdrachten die namens ons worden uitgevoerd. De financiële vergoeding voor de betaling hebben we via een contactpersoon in Boekarest contant ter hand gesteld, om zoekraken van gelden via de bank (in Roemenië) of delen ervan via onnaspeurbare heffingen of belastingen te voorkomen.

Nu de drukfase van Peter's boek in het Roemeens is aangebroken, is het de taak van onze penningmeester om in nauw overleg met Aldo Ect een contract op te stellen dat dusdanig is dichtgespijkerd dat er slechts betaald wordt voor die dienst als deze ook daadwerkelijk is/wordt geleverd. Hierbij is het van belang te weten dat we een ongehoord vertrouwen hebben in onze contactpersoon Maria Vizlan. We gaan ervan uit, dat alles volgens plan verloopt.

De eerste week van oktober zullen we, Peter, Bert, Prof. Adri Vermeer (een autoriteit op het gebied van gehandicapte kinderen, tevens begeleider van het Ned. Team dat wordt afgevaardigd naar de Paralympics) en een van ons, afreizen naar Boekarest om daadwerkelijk invulling te geven aan het seminar. Of dit net zo succesvol zal verlopen als in Moskou? We weten het niet, maar we hopen het wel en we verwachten het ook. Die verwachting is gestoeld op de ervaring dat er vooral bij de jongere generatie vrouwen in Oost Europa een oprechte en eerlijke belangstelling bestaat voor de behandeling en begeleiding van gehandicapte kinderen. Toch een positieve ontwikkeling bij onze Oosterburen, die in de afgelopen decennia hun gehandicapte kinderen wegstopten in internaten.

Net als in de Russische uitgave van Peter's boek zal in de Roemeense uitgave komen te staan dat e.e.a. is gerealiseerd door een samenwerking met Up with Down. Zeker niet in de eerste plaats om reclame te maken voor onze club maar veel meer als afgifte van een visitekaartje voor "somebody, somewhere else"! Wie weet kan dat wel in Georgië zijn, waar onze Nederlandse Sandra Roelofs de echtgenote is van President Saakasjvili.

Pools meisje

Enkele weken terug werden we benaderd door een zakenman, Fris P. die een organisatieadviesbureau heeft met een trainingslocatie in Polen. Zijn echtgenote is Poolse, vandaar de locatie. Gelukkig heeft deze man niet alleen belangstelling voor zaken doen maar ook voor de inwoners van de plaats waar hij deze locatie heeft. In het bijzonder het kindertehuis daar staat hij met raad en daad terzijde. Vanwege die activiteiten werd hij onlangs benaderd door een inwoner van het betreffende dorp.

De vrouw, moeder van een gehandicapt meisje van ca. 1 jaar, heeft tijdens haar zwangerschap de ziekte toxoplasmose doorgemaakt. Mede als gevolg daarvan is haar dochtertje gehandicapt ter wereld gekomen met o.m. een hazenlip en open gehemelte. Omdat er in Oost Europa nog maar weinig vertrouwen bestaat tussen arts en patiënt, had ze onze zakenman in de arm genomen om

te weten te komen of het onderzoek/de behandeling van haar dochter wel in orde was. Die vraag kwam uiteindelijk via Frits bij ons terecht.

Frits heeft ervoor gezorgd, dat alle beschikbare informatie vanuit Polen werd vertaald en de originele scanfoto's en laboratoriumonderzoeken naar Nederland kwamen. Al deze informatie hebben we aan Dr. Rob Pereira doorgespeeld, teneinde zijn opinie te vernemen. Rob is, als kinderarts, verbonden aan het Medisch Centrum Rotterdam Zuid. Zijn conclusie was, na uitgebreid overleg met de radioloog, microbioloog en een bevriende Poolse arts, dat het kind goed was onderzocht en hij zich kon verenigen met de resultaten van dat onderzoek. Frits neemt deze nu mee naar Polen en gaat met de nodige informatie over de behandeling van een open gehemelte terug naar de moeder, om daar een behandelplan te realiseren.

Voor alle duidelijkheid

Het is niet onze bedoeling om in de toekomst individuele hulp aan kinderen met een (Down) handicap te verlenen. Maar, wie zijn wij, om een verzoek om hulp te weigeren als dat met niet al teveel moeite en wellicht met beperkte middelen gerealiseerd kan worden. Ook een druppel op een gloeiende plaat laat iets achter.

Ons reclamebureau

Enige tijd terug is onze website, ontworpen door ons reclamebureau (van Wanten, van Walbeek, Etcetera) gereed gekomen en op internet gezet. Kijkt u even op WWW. UPWITHDOWN.NL ? Kort daarna wisten onze reclamejongens en -meisjes advertentieruimte te vinden in het dagelijks verschijnende "gratis"blad SPITS. Een advertentie over 2 halve pagina's was het gevolg. Helaas voor ons slechts een tiental belangstellende reacties met de vraag om deze nieuwsbrief. Wellicht worden deze belangstellenden in de nabije toekomst donateurs of zelfs medewerker van onze uiterst bescheiden stichting.

Tot slot vindt u in deze nieuwsbrief de verantwoording van onze penningmeester. Immers u mag/moet weten wat wij met uw geld hebben gedaan. Dat hebben we beloofd en beloften lossen we graag in!

Met vriendelijke groet,

Bert Westerveld
voorzitter UwD

Stichting Up with Down
Secretariaat: Jericholaan 86A, 3061 HJ ROTTERDAM
website: www.upwithdown.nl
tel. 0186-691881 (voorzitter Bert Westerveld) tel. 06 21506425 (secretariaat)
bankrekeningnummer 35.15.05.105 t.n.v. Up with Down bij Rabobank, Oud-Beijerland

Financiële verantwoording 2004

Het beginsaldo op 1 januari 2004 bedroeg € 42.118,00 voornamelijk ten behoeve van de speeltuin in Moskou. In dit saldo zit een grote gift van het Charity fund van een Engelse oliefirma ten bedrage van USD 30.000,00 (destijds € 26.477,00)

Het totale project van de speeltuin in Moskou heeft uiteindelijk € 35.036,00 gekost, maar het resultaat is er dan ook naar. Dankzij de vele vrijwilligers in Moskou, steun van de Finse leverancier, geen invoerheffing en de gratis plaatsing van het materiaal is iedere Euro aan materiaal voor de speeltuin besteed.

Het resterende saldo zal gebruikt worden voor ons volgende project in Roemenië zoals hierboven beschreven door onze voorzitter.

Hieronder treft u de beknopte financiële staat per 31-12-2004 aan.
Een uitgebreidere versie zal later dit jaar door onze externe accountant gemaakt worden.

Beginsaldo 01-01-2004	€ 42.118,00
Donaties	€ 3.314,00
Rente	<u>€ 3,00</u>
Totaal	€ 45.435,00
Bestedingen:	
Speeltuin Moskou	€ 35.036,00
Uitgaven project Roemenië	€ 562,00
Bankkosten	€ 107,00
Kantoorkosten	<u>€ 18,00</u>
Totaal	€ 35.723,00
Saldo 31-12-2004	€ 9.712,00 =====