

Vrienden van Nema

Hasselt, 1 januari 2010

Geachte mevrouw, mijnheer,

Deze brief is u bezorgd in naam van , hij/zij is nauw bij spierziekten betrokken.

Slapper wordende spieren, vermoeidheid en pijn, niet meer kunnen lopen, verlammingen in de armen en handen, moeilijkheden met de ademhaling of het hart. Mensen met een spierziekte krijgen met één of meer van dergelijke problemen te maken.

Er zijn veel verschillende soorten spierziekten. Sommige ontwikkelen zich langzaam, andere snel. Genezing is meestal niet mogelijk. Wel kunnen behandelingen en hulpmiddelen de levenskwaliteit verhogen. Sommige kinderen en jongeren sterven als gevolg van hun spierziekte. Er is hoop dat er betere geneesmiddelen komen, maar dat zal voor sommige ziekten nog jaren duren.

Een spierziekte kan iedereen treffen op elke leeftijd. Meestal zijn deze ziektes erfelijk bepaald; we kunnen dan ook berekenen dat 1 persoon op 1.000 in zijn leven te maken krijgt met een spierziekte. De kans dat iemand in jouw naaste omgeving getroffen wordt door een spierziekte is dus veel groter dan de kans om de lotto te winnen.

Voor een kind betekent een spierziekte vaak: niet zo goed meekunnen met vriendjes, extra aandacht nodig op school, al op jonge leeftijd in een rolstoel. Die kinderen zijn niet zielig, niet verdrietig. "Maar als ik droom, dan droom ik dat ik loop". Maar ook volwassenen worden getroffen door spierziekten.

Wist u dat Nema vzw er speciaal is voor deze mensen en hun gezinnen? We brengen hen met lotgenoten samen in een warme omgeving, we informeren en ondersteunen hen. Daarnaast geven we impulsen aan de zorg, het overheidsbeleid en het wetenschappelijk onderzoek.

Om al het bovenstaande goed te kunnen blijven doen, is geld nodig.

“t Heeft lang geduurd voor ik dan toch van een dokter een naam kreeg voor mijn kwaal.

Een spierziekte. Welke ben ik weer vergeten, die vreemde woorden staan op een papier in mijn kast. Trappen vermijd ik en ga zoveel mogelijk zitten. Op het werk durf ik er niet over te spreken. Eén collega heb ik in vertrouwen genomen: die helpt er me wel uit als ik te vermoeid ben om iets af te werken. Het weekend heb ik nodig om te recupereren, en af en toe ook eens een dag in de week. Ik dacht dat ik alleen op de wereld was tot ik de website van Nema ontdekte. Na enkele anonieme mails kreeg ik telefonisch contact met een lotgenote: ik dacht dat ik naar mijn eigen levensverhaal aan 't luisteren was. Ik ben nu ook al eens naar een bijeenkomst van Nema geweest. Mijn ogen gingen nu helemaal open. Ik weet nu ook al meer over mijn ziekte. U kunt niet geloven hoe veranderd ik ben. ”

Naast de noodzakelijke werkingskosten van Nema-vrijwilligers voor telefoons, mailings, vervoer, het tijdschrift, de website, ... is er het Nema-project waarvoor een projectmedewerker halftime in dienst is. Zij volgt het beleid op, werkt samen met de professionele zorgverleners op het terrein, zoekt structurele oplossingen voor problemen van kinderen en volwassenen met een spierziekte, ondersteunt gezinnen. De complexiteit van de problematiek maakt een gespecialiseerde kracht onmisbaar.

Hoe kan u ons en onze leden helpen?

- U kan een eenmalige gift doen op rekeningnummer 737-0220406-65 met mededeling 'Vrienden van Nema'. U mag dat bedrag van uw personenbelastingen aftrekken als die gift minimum € 30 bedraagt. Nema bezorgt u een fiscaal attest, waarmee u een flinke som van uw gift terugkrijgt van de fiscus. Wie bijvoorbeeld een belastbaar jaarinkomen heeft tussen de € 12.100 en € 28.000 krijgt € 13,5 terug van een gift van € 30 en dus geeft u slechts € 16,5 uit eigen zak. Simulaties met andere bedragen vindt u onderaan deze brief.
- U kan een bestendige opdracht geven aan uw bank om Nema op maandelijkse basis voor een klein bedrag (bijvoorbeeld € 5) te steunen. Is het bedrag op jaarbasis minimum € 30, dan bezorgt Nema u eveneens een fiscaal attest.
- U kan een blanco exemplaar van deze brief bij ons opvragen of ophalen op onze site www.nema.be en deze dan kopiëren om door te geven aan één of meer personen in uw naaste omgeving.
- U kan ons via post of mail namen en adresgegevens doorgeven van personen die Nema in uw naam mag aanschrijven.
- U kan winkels of firma's aanspreken om Nema te sponsoren. De ervaring leert dat velen met genoeg een project steunen waarin ze iemand kennen.
- Alle serviceclubs (Inner Wheel, Leo, Lions, Kiwanis, Rotary, Rotaract, ...) kiezen één of meer sociale projecten die ze steunen. Kent u iemand die tot een club behoort, of wilt u eens rondvragen in eigen dorp of stad, en Nema aan die persoon voorstellen? Geef ons een seintje en wij bezorgen u een uitvoeriger dossier.

Bloeme is een schat van een meisje van een goeie 2 jaar oud. Met haar ogen volgt zij alles en iedereen, praten doet ze als geen ander. Maar ze heeft heel weinig spierkracht. Haar mama en papa hebben daardoor tientallen vragen waarover ouders van een doorsneekind zich geen zorgen hoeven te maken.

“Bloeme zakt weg in haar stoeltje, gewoon speelgoed kan ze niet hanteren, zij drinkt traag en weinig, als ze verkouden is kan ze niet hard genoeg hoesten, ... Hoe kunnen we haar daarbij helpen? Zal zij met haar grotere zus naar school kunnen? ... ”

Nema helpt, met een bezoek, een telefoon, door contact te leggen met een ander gezin. Uitleggen wat voor heel veel problemen en vragen allemaal mogelijk is (praktische tips, verwijzing naar allerlei diensten, ...). Hoop geven en toch realistisch zijn.

Laat het ons weten als u voor uzelf of anderen een uitgebreidere voorstelling van Nema wenst.

Neem gerust contact op met

Voor algemene vragen en/of suggesties omtrent deze actie kan u terecht op het adres bovenaan deze brief en/of via e-mail op vrienden@nema.be.

Met jullie steun kan Nema zoveel meer zoveel beter.

Vriendelijke groeten,
Het Nema-bestuur en alle Nema-leden

Fiscaal voordeel

Giften zijn fiscaal aftrekbaar vanaf een gift van € 30. Hieronder kan u lezen bij welk bedrag welk fiscaal voordeel hoort. De bedragen zijn geldig voor een jaarlijks belastbaar jaarinkomen tussen € 12.000 en € 28.000. Verdient u minder, dan daalt het fiscaal voordeel, verdient u meer, dan stijgt het.

jaarlijkse gift	uw belastingvoordeel	uw reële kost
€ 30	€ 13,50	€ 16,50
€ 60	€ 27	€ 33
€ 120	€ 54	€ 66
€ 240	€ 108	€ 132