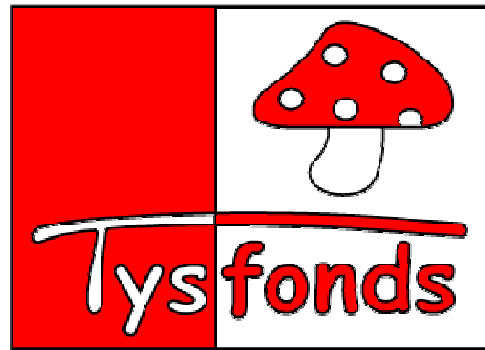


Nieuwsbrief

Inhoud:

- Stichting Tysfonds is officieel opgericht
- Avondmarkt Middenmeer
- Jeff Oud zingt in Wendy's Detrabar
- Lions Club Wieringermeer steunt Tysfonds



Jaargang 1

Nr. 1 November 2008

Eerste nieuwsbrief Tysfonds!

Middenmeer november 2008- Hier is hij dan, de eerste nieuwsbrief van het Tysfonds. Deze eerste nieuwsbrief wordt uitgegeven een jaar na het overlijden van Tys Hage, naamgever van het Tysfonds. Tys is geboren 14-03-2007 en overleden aan de gevolgen van Pulmonale Hypertensie (verhoogde bloeddruk in de longen). Dit is een progressieve, tot op heden, ongeneeslijke en zeldzame aandoening.

In deze nieuwsbrief kunt u lezen wat het Tysfonds, dankzij uw steun in 2008 heeft bereikt en wat de plannen zijn voor 2009. ***Dank jullie wel voor jullie steun, we kunnen het niet zonder jullie hulp en inzet!***

Doelstelling Tysfonds

Het Tysfonds stelt zich ten doel;

Het ondersteunen van:

Onderzoek specifiek gericht ter bevordering van diagnosticeren en behandelen van Pulmonale Hypertensie en aanverwante longaandoeningen, medische aspecten bij het Downsyndroom en dergelijke Het diagnosticeren van PH is erg moeilijk en kostbaar, waardoor vaak pas laat de diagnose gesteld kan worden, zeker bij baby's. De behandeling van deze ziekte bij baby's bevindt zich nog in een experimentele fase. Waardoor de effecten en schadelijke bijwerkingen nog niet bekend zijn.

Familie, vrienden en overige aanverwanten bij het omgaan met het ziek zijn en verlies van een jong kind. Dit gaan wij onder andere doen door de uitgifte van:

- *Boek voor broertjes & zusjes van een overleden kindje.*
Een boekje over hoe een peuter/ kleuter de periode na de uitvaart van zijn broertje beleeft.
- *Dagboek van een moeder*
Het is een dagboek die alle fases van het leven van Tys beschrijft. Tys heeft weliswaar de hoofdrol, maar ook de belevingen van de ouders van Tys, zijn grote broer (destijds drie jaar oud), familie en vrienden komen uitgebreid aan bod.
- *Brochure met Praktische tips voor als een kindje op de IC belandt*
Wat doe je om ervoor te zorgen dat je er voor je kindje kunt zijn en daarnaast ook je omgeving te betrekken in wat je meemaakt.

Statuten Tysfonds getekend

21/juli/2008 13:54 | [Permalink](#)



Andijk 21 juli 2008 - De statuten zijn vandaag in het bijzijn van de notaris en onder toezicht van penningmeester Yolanda en secretaris Leonieke, getekend!

Nu de overige bestuursleden nog een poot, dan naar de KVK en het Tysfonds is ook formeel juridisch een feit! Terloops kregen we nog wat tips van de notaris om aan nog meer geld te komen en heeft ze een mooie prijs berekend. De rest werd gesponsord door Notaris kantoor Andijk!!

En onze aanvraag voor een **ANBI**-status is bijna rond. Dit biedt fiscale voordelen voor een donateur, wanneer je een donatie stort is deze fiscaal aftrekbaar.

Avondmarkt Middenmeer

25/augustus/2008 18:47 | [Permalink](#)



Zaterdagavond 18 augustus 2008 stonden de vrijwilligers en bestuursleden van het Tysfonds voor het eerst met een kraam op de Avondmarkt in Middenmeer. Het feest in Middenmeer, welke jaarlijks vele bewoners uit de omgeving van de Wieringermeer trekt. Daarbij het thuisfront van Maaïke, Edwin en Sam en dus ook wel een bijzondere plek om het Tysfonds te promoten. Het vergoten van de naamsbekendheid van het Tysfonds is het voornaamste doel van deze avond. Daarnaast zou het prachtig zijn als er weer een bedrag op de rekening van het Tysfonds gedoneerd zou worden.

Voor alle vrijwilligers en bestuursleden van het Tysfonds is het spannend en ze gaan met zijn allen voor een succesvolle avond. De stand geheel in de stijl van het Tysfonds is een eyecatcher! Vele bezoekers van de avondmarkt hebben stil gestaan voor het bord met de tekst: Laat de strijd van Tys niet voor niets zijn geweest en steun het: Het groeien van de naamsbekendheid van het Tysfonds op deze avond kan als een succes benoemd worden!

Wat een inspanning en warmte om dit allemaal voor elkaar te krijgen voor de Avondmarkt in Middenmeer. Iedereen ontzettend bedankt!

Jeff Oud zingt voor Tysfonds in Wendy's Detrabar

10/oktober/2008 20:08 | [Permalink](#)

Afgelopen 11 mei werd op het Hooligans voetbal toernooi gevoetbald voor het Tysfonds. Zondag 21 september was het dan zover. De mensen die Jeff 'gekocht' hadden, verzamelden zich in Wendy's Detrabar. Leden van de voetbalverenigingen en bestuur van



Flevo waar het Hooliganstoernooi van uitging, bestuursleden en vrijwilligers van het Tysfonds, mensen die Jeff graag zien zingen en het Tysfonds een warm hart toedragen. Vol enthousiasme en met een warme stem bracht Jeff Oud zijn muziek ten gehore. De nieuwste hit van Jeff "Als een paling boven water" kon daar uiteraard niet ontbreken.

Een bovenal heel gezellige avond. Naar verluidt, al zingend en dansend voor en achter de bar, bracht dit nog eens € 500,- op voor het Tysfonds! "Het is een

goed doel en daar doe ik dit graag voor" aldus Jeff Oud. Wendy sloot zich hier geheel bij aan. "Aan zo'n goed lokaal doel draag ik graag mijn steentje bij".

Het bestuur van het Tysfonds is alle betrokkenen van het Hooligans toernooi, Flevo, Jeff, Wendy, sponsors en donateurs, zeer erkentelijk en spreekt haar grote dank uit voor dit warme initiatief! Kijk voor meer foto's op www.wendysdetrabar.nl

Lions Club Wieringermeer steunt Tysfonds

2 oktober 2008



Het was best een uitdaging om te doen, mijn eerste presentatie voor het Tysfonds tegenover de Lions club Wieringermeer. Ze stelde goede vragen en gaven ons waardevolle tips. Mede dankzij de PowerPoint is het ons gelukt een goede presentatie neer te zetten. Ze hebben ons ook ingangen gegeven om gebruik te maken van hun waardevolle netwerk.

Tevens is er een flip over beschikbaar gesteld door Boersen Bliksembeveiliging in Hippolytushoef. Deze kunnen we goed gebruiken tijdens onze bestuurs-

vergadering. En we mogen een donatie ontvangen van € 250,-. Geweldig he!

Sportschool Steadyfit verkoopt Tysfonds bidons

13/oktober/2008 16:11 | [Permalink](#)



Sinds een aantal jaar geeft Hellen Leijen les bij de sportschool in Schagen SteadyFit. Haar werkgever Wilma Albers was dan ook meteen enthousiast om het Tysfonds te steunen. Wilma: "Natuurlijk willen wij helpen, zet de bidons hier maar neer, dan verkopen wij ze achter de balie". Nu enkele weken later zijn er al zo'n 30 bidons verkocht á € 6,50 per stuk.

Los van dit resultaat is het fantastisch en hartverwarmend om de klanten met een bidon van het Tysfonds te zien sporten. De bidon is voorzien van het vrolijke logo "de bekende paddestoe" en heeft een inhoud van 750 cc. Het is belangrijk om goed te drinken voor, tijdens en na het sporten. Door de inspanning verliest het lichaam veel vocht dat moet worden aangevuld. Een tekort aan vocht zorgt ervoor dat de

spieren minder goed functioneren. Ruim voor het sporten kun je water of een isotoon sportdrankje nemen (Isostar of AA Isotone bijvoorbeeld). Tijdens het sporten kun je het best water drinken. Veel sportplezier!

Familie van der Heijden schenkt paddestoelen aan de verpleging in het AMZ in Maastricht

27/oktober/2008 12:11 | [Permalink](#)



Gijs van der Heijden is geboren op 9 september 2007. Ook Gijs komt ter wereld met Pulmonale Hypertensie. Na een verblijf van meer dan één jaar in het AMZ in Maastricht mag Gijs eindelijk naar huis om bij zijn Papa, mama en grote broers Bram en Pim te zijn. De mama van Gijs was op zoek naar iets speciaals wat ze op deze bijzondere dag kan schenken aan de mensen in het AMZ in Maastricht. Uiteindelijk is ze terecht gekomen bij het Tysfonds en heeft de paddestoelenkaars geschonken aan alle mensen die de zorg en aandacht hebben gegeven aan Gijs tijdens zijn verblijf in het AMZ in Maastricht.

Mama Gijs van der Heijden schrijft op haar weblog: 'Een symbolisch cadeau waarmee ik ook nog een goed doel kan steunen. Een goed doel t.b.v. onderzoek naar pulmonale hypertensie. In mijn geheugen stond namelijk nog het moment gegrift dat de artsen vertelden dat Gijs pulmonale hypertensie had maar dat ze nog niet konden zeggen in welke mate. De schrik zat er aardig in aangezien we inmiddels ervaren hadden dat hier helaas nog steeds kindjes aan overlijden. Het bleek dat er eigenlijk nog te weinig bekend was over pulmonale hypertensie bij kinderen. De bewezen effecten waren minimaal en verder waren er geen studies over bekend. Achteraf bleek dat Gijs het in lichte mate heeft maar dat onderzoek dus wel nodig is. <http://gijsvanderheijden.blogspot.com/...>'

Namens het Tysfonds wensen wij Gijs veel gezondheid, liefde en plezier samen met papa, mama en zijn grote broers. Onze grote dank voor jullie warme bijdrage aan het Tysfonds.

Uw steun zorgt ervoor dat niet alleen de strijd voor Tys, maar ook de strijd van Luca niet voor niets is geweest!

1 november 2008



Luca is op 15-11-2007 geboren. De eerste weken ging het heel goed. Maar Luca had door zijn skeletdysplasie onderontwikkelde longetjes. Door deze onderontwikkelde longetjes is er een verhoogde druk in de vaten ontstaan en bleek dat Luca pulmonale hypertensie had. Ook had Luca een vorm van dwerggroei. Daarnaast heeft hij ook nog eens verschillende infecties opgelopen. Dit alles was te veel voor Luca zijn hartje. Zijn hartje heeft het daarom op 11-01-2008 heel langzaam op moeten geven. De mama van Luca is zeer geraakt door het lezen van het verhaal van Tys omdat ze veel overeenkomsten ziet en leest met betrekking van haar zoontje Luca. De mama van Luca steunt daarom het Tysfonds. <http://www.luca.vlindersite.nl/>

Tysfonds staat op Hyves

Het Tysfonds heeft zich aangemeld op Hyves. We hebben al 75 leden. Maar dat moeten er natuurlijk veel meer worden. Meld je aan en wordt vriend op <http://tysfonds.hyves.nl> . Zo zorgen we met zijn allen voor meer naamsbekendheid voor het Tysfonds. Zegt het voort!

Doelen en acties 2008/ 2009

Najaar 2008

- **Visie Tysfonds geformuleerd:** Tysfonds staat over 5 jaar op de kaart in fondsenland, minimaal 1 wezenlijk PH onderzoek is gesteund en er is een sociale bijdrage geleverd aan rouwverwerking van peuters.
- **Doelen 2009 bepaald**
 1. Boekje gereed (nog niet uitgegeven);
 2. Naamsbekendheid in Nederland en in 'fondsenland'.
 3. De pot is gevuld met € 50.000,- .
 4. Slim werken (efficiënt en effectief; minder doen en meer inkomsten)
- **Acties 2009**
 - Workshop positieve houding
 - Verkrijging ANBI status & CBF keurmerk (verkl. van geen bezwaar)
 - Stoelen en Box tbv kinder IC
 - Verkoop producten via de site
 - Naamsbekendheid via markten en media
 - Naamsbekendheid in fondsenland
 - Vaste donateurs werven
 - Ambassadeur werven
 - Vrijwilligers werven
 - Spinning marathon bij Steadyfit
 - Businessplan Boek voor peuters in de rouw

Vrijwilligers gezocht



We zijn op zoek naar vrijwilligers die ons af en toe willen helpen. Je moet denken aan het helpen op een markt, maken en inpakken van producten voor de verkoop, Flyers lopen enzovoort. Het zijn vooral kleine klusjes. Je bent niet verplicht om altijd te helpen. Het is niet zo als je, je eenmaal aanmeld we altijd een beroep op je doen. Je geeft het zelf aan. Al help je 1 x per jaar, alle hulp is welkom. Heb je interesse meld je aan door een berichtje te sturen naar: info@tysfonds.nl Alvast bedankt!

Onze sponsors



[Xgraphix](#)



[Rabobank Nederland](#)



[Drukkerij de Letter](#)



[Sie Soo Hairstudio](#)



[K tot K](#)



[Flevo Middenmeer](#)



[Baanstede](#)



[Eipi Belettering](#)



[Sport & Fitness Wieringermeer](#)



[Jaaps Jeans en Sportwear](#)



[Flyerzone](#)



[Wendy's Detrabar](#)



[Telecombinatie](#)



[Zakenclub Middenmeer](#)



[Steadyfit](#)



[jeej baby en kinderkleding](#)

Agenda

17 december bestuursvergadering

13 en 14 december Kerstfair
Hippolytushoef

**De teller
staat op:**

€ 15.583,34

Doneren?

Wilt u een donatie doen of kent u iemand die ons wilt steunen?

Wordt nu vaste donateur. Dit kan al vanaf € 3,- per maand. Schrijf je in via www.tysfonds.nl/ steun ons! Of steun het Tysfonds en stort uw donatie op Rabobank **rekeningnr 1402.46.983 tnv Tysfonds** te Middenmeer. Elke steun is welkom!

Tysfonds
Mossel 55
1775 JA Middenmeer
Telefoon: 06-22928930



E-mail: info@tysfonds.nl
k.v.k. nr: 1304.3207
Rabobank: 1402.46.983