

Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

BELEIDSPLAN 2014

Inleiding:

De patiëntenvereniging MED-SED is in april 2013 opgericht door een aantal mensen die bekend zijn met de ziekte MED of SED. Zij willen hun engagement aanwenden om o.a. de ziekte wat meer naambekendheid te geven in Nederland en België, een contactdag te organiseren voor de leden en sympathisanten van de vereniging en beroep doen op één of meerdere expertiseteams om de vereniging bij te staan.

Oprichting:

De bestuursleden van de patiëntenvereniging MED-SED zijn tijdens de oprichtingsvergadering op 27 april 2013 in het Maxima Medisch Centrum te Veldhoven benoemd. Tijdens die vergadering zijn de statuten bepaald en werden alle documenten voor inschrijving bij de Kamer van Koophandel ingevuld. De eerste inschrijving in het handelsregister gebeurde op 01 mei 2013.

De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

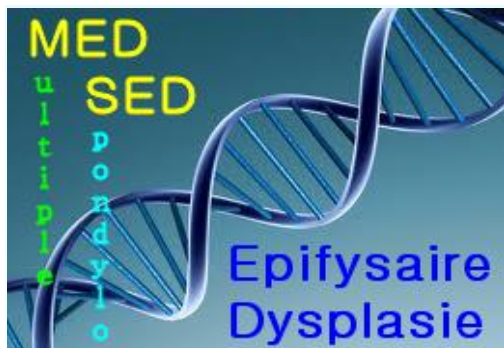
- Organiseren van contactdagen voor patiënten, verwanten en vrienden.
- Informatie verstrekken door middel van folders.
- Onderzoek bevorderen door middel van een expertisegroep van artsen / onderzoekers.
- Belangenbehartiging.

De bestuurders van de vereniging zijn de volgende:

Voorzitter: Karen Breyne, wonende in Merelbeke (België)
Penningmeester: Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris: Jasmijn Berg, wonende in Groningen (Nederland)
Bestuurslid: Marjon Sappelli, wonende in Well (Limburg – Nederland)

Het bestuur van de patiëntenvereniging wordt met raad en daad bijgestaan door Cor Sappelli. Samen met Marjon beheert hij oa de website www.med-sed.nl en is hij nauw betrokken bij beslissingen die het bestuur neemt.

Vanaf maart 2014 zal de functie secretaris ingevuld worden door Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België)



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Vergaderingen van bestuursleden:

De maandelijkse vergaderingen gebeuren zoveel mogelijk via Skype.
Er zal getracht worden om mekaar 2 x per jaar in levende lijve te ontmoeten.

Sponsoring:

Dankzij een sponsorloop op de school van Rico, hebben we 5.000 € aan financiële middelen ter beschikking van de patiëntenvereniging.

Notariële akte:

Op 24 januari 2014 zijn de statuten notarieel vastgelegd bij notaris Paul Michel Roland Fechner te Arnhem.

SWOT-analyse van de patiëntenvereniging MED-SED:

Strenghts:

- gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven.
- dankzij Rico en zijn klasgenootjes beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om oa. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren,

Weaknesses:

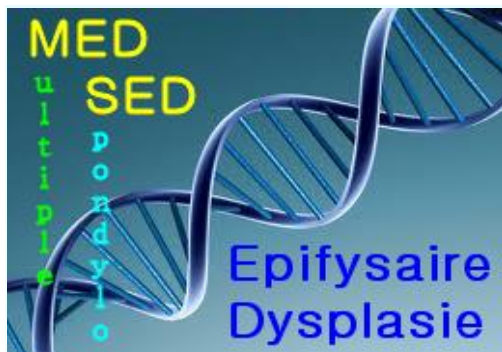
- elke beginnende vereniging moet uitgebouwd worden. Er moet nog veel op papier gezet en georganiseerd worden.

Opportunities:

- er is een mogelijkheid om nog veel mensen te laten kennis maken met de ziekte
- er is een mogelijkheid om nog veel mensen lid te laten worden van de vereniging
- er is een mogelijkheid om nog veel artsen te betrekken bij de vereniging

Treaths:

- het opstarten van een vereniging vraagt veel energie en tijd van de bestuurders. Mede door de beperkingen ten gevolge van de ziekte is dit niet altijd evident.
- het is moeilijk om patiënten met de ziekte te bereiken, vandaar de nood aan meer bekendheid.



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED in 2014:

1. Het verder uitbouwen van de patiëntenvereniging op administratief vlak.

Doelstelling:

- typedocument lid worden van de vereniging
- typedocument om naar artsen te sturen
- verder uitwerken van foldermateriaal ed.
- verder uitwerken van folders voor sponsorwerving

Timing: gedurende 2014

2. Het werven van nieuwe leden. (lotgenoten, verwanten en sympathisanten)

Doelstelling: meer dan 50 leden

Timing: eind 2014

3. Het organiseren van een contactdag

Doelstelling: organisatie contactdag met het doel informatie te verstrekken en sociale contacten te onderhouden.

Timing: 22 maart 2014

4. Het aansluiten bij het ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellingen)

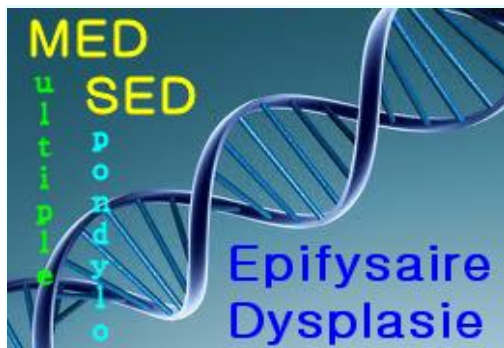
Doelstelling: ervoor zorgen dat het lidgeld en sponsorgeld fiscaal aftrekbaar wordt.

Timing: juni 2014

5. Het aansluiten bij het VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouders en Patiëntenvereniging)

Doelstelling: op die manier kunnen lotgenoten onze vereniging makkelijker terugvinden.

Timing: juni 2014



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

6. Het verder uitwerken van het expertiseteam

Doelstelling in Nederland: verdere contacten met de artsen onderhouden en de structuur uitbreiden over andere Nederlandse ziekenhuizen.

Doelstelling in België: oprichten van een expertiseteam – benaderen van artsen (mogelijks via dr. Mortier van UZ Antwerpen)

Timing: gedurende 2014

7. Het werven van sponsoringsgelden ed.

Doelstelling:

- bepalen welke sponsors we kunnen aanspreken
- opmaken van een sponsordossier
- opmaken van een sponsorcontract

Timing: gedurende 2014

8. Het werven van vrijwilligers die de patiëntenvereniging willen bijstaan.

Doelstelling: vrijwilligers werven op de contactdag / via Facebook / via mailing

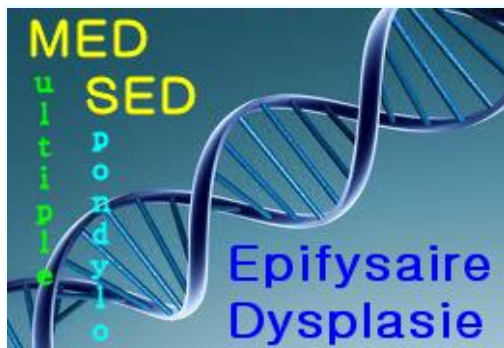
Timing: gedurende 2014

9. Het informeren van lotgenoten & aanverwanten via advertenties in ziekenhuistijdschriften en/of dergelijke.

Doelstelling:

- meer bekendheid aan de ziekte geven
- advertentieprijs vragen bij de ziekenhuizen in Nederland en België
- artikel / advertentie opmaken
- publicatie in een ziekenhuistijdschrift en/of dergelijke

Timing: gedurende 2014



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

10. Meer Belgische leden werven

Doelstelling: meer Belgische leden werven via het uitwerken van een expertiseteam in België en via het informeren van lotgenoten in ziekenhuistijdschriften ed.

Timing: gedurende 2014

Geplande activiteiten:

Voorjaar 2014: Contactdag op zaterdag 22 maart 2014 met een Algemene Ledenvergadering vooraf.

Tijdens 2014: het verder uitwerken van de doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED.

Karen Breyne
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Jasmijn Berg
Secretaris MED-SED

Marjon Sappelli
Bestuurslid MED-SED