

Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

BELEIDSPLAN 2015 en 2016

Inleiding:

De patiëntenvereniging MED-SED is in april 2013 opgericht door een aantal mensen die bekend zijn met de ziekte MED of SED.

De doelstelling van de vereniging is:

- het organiseren van contactdagen voor patiënten, familie, vrienden en andere belangstellenden;
- het verstrekken van informatie over MED en SED via de website en via folders;
- het komen tot een expertisegroep bestaande uit artsen en andere deskundigen, die ons adviseert, zorgrichtlijnen bepaalt en onderzoek bevordert.
- We hebben al een paar medici bereid gevonden om zich met elkaar hierover te beraden.
- belangenbehartiging.
-

Oprichting:

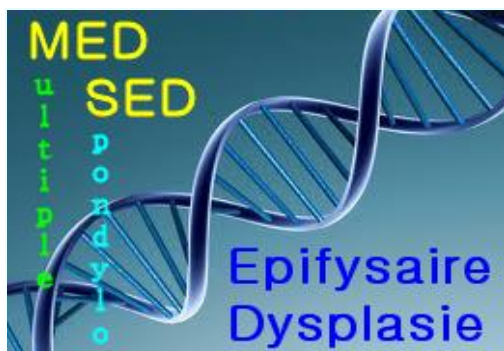
De bestuursleden van de patiëntenvereniging MED-SED zijn tijdens de oprichtingsvergadering op 27 april 2013 in het Maxima Medisch Centrum te Veldhoven benoemd. Tijdens die vergadering zijn de statuten bepaald en werden alle documenten voor inschrijving bij de Kamer van Koophandel ingevuld. De eerste 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:	Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België)
Bestuurslid:	Marjon Sappelli, wonende in Well (Limburg – Nederland)
Bestuurslid:	Cindy Huijbregts, wonende in Tilburg (Nederland)



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

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

Vanaf maart 2014 heeft Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België) de functie van secretaris overgenomen van Jasmijn Berg.

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:

Sponsors werven blijft een aandachtspunt. Zo wordt de website gesponsord.

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:

Strengths:

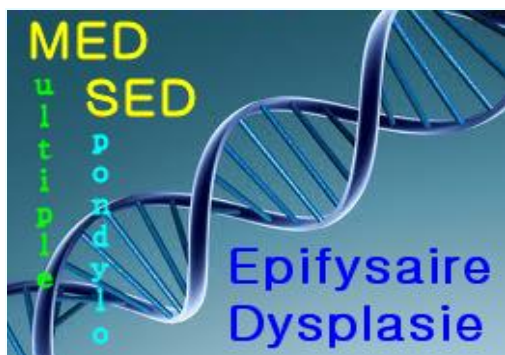
- gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven.
- dankzij Rico en zijn klasgenootjes beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om o.a. drukwerk te laten maken

Weaknesses:

- elke beginnende vereniging moet uitgebouwd worden. Er moet nog veel op papier gezet en georganiseerd worden. Zo vraagt de website voortdurend aandacht en ook de facebook groep.

Opportunities:

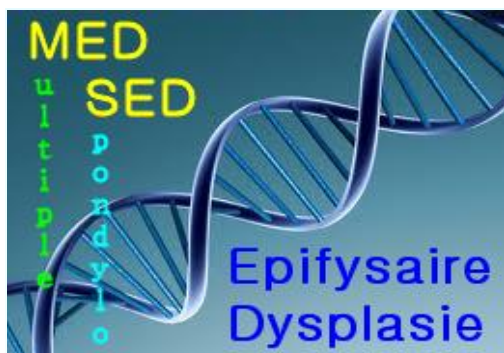
- er is een mogelijkheid om nog veel mensen te laten kennis maken met de ziekte
- er is een mogelijkheid om nog veel mensen lid te laten worden van de vereniging



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

- er is een mogelijkheid om nog veel artsen te betrekken bij de vereniging
- door middel van de facebook groep is er een actieve en goed gebruikte uitwisseling van kennis en informatie.



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

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.
- Het gegeven dat MED en SED zeldzame ziekten zijn, maakt dat de doelgroep klein is. Het aantal beschikbare mensen dat bereid is om zich voor de vereniging in te zetten is daardoor eveneens klein. Daarmee is de continuïteit van de vereniging kwetsbaar.

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 en up to date houden van foldermateriaal ed.
- verder uitwerken en up to date houden van folders voor sponsorwerving

Timing: continue

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

Doelstelling: circa 50 leden

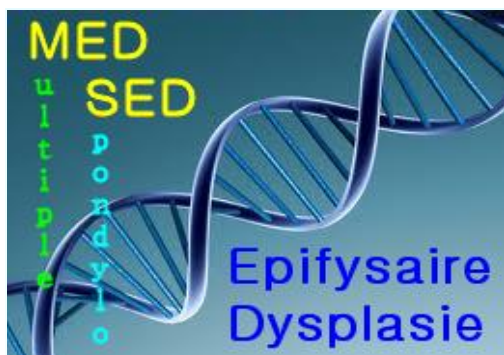
Timing: continue

3. Het organiseren van een contactdag

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

Timing: maart 2015 en 2016

4. Het verder uitwerken en continueren van de contacten van het expertiseteam skeletdysplasie van het WKZ/UMC en het realiseren van een expertisecentrum voor volwassenen.



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

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 2015 en 2016

5. Het werven van sponsoringsgelden ed.

Doelstelling:

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

Timing: continue

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

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

Timing: gedurende 2015 en 2016

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

Doelstelling:

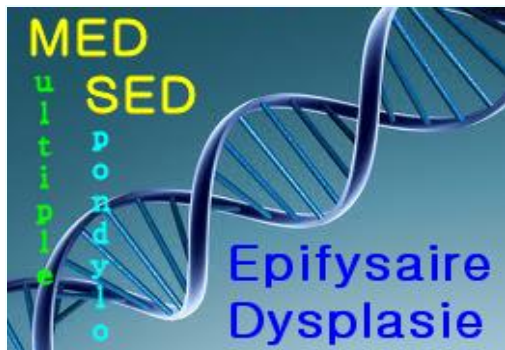
- meer bekendheid aan de ziekte geven
- advertentieprijsen vragen bij de ziekenhuizen in Nederland en België
- artikel / advertentie opmaken
- publicatie in een ziekenhuistijdschrift en/of dergelijke

Timing: continue

8. Meer Belgische leden werven

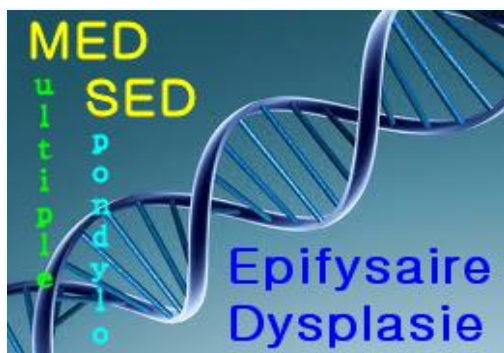
Doelstelling: meer Belgische leden werven via het uitwerken van een expertiseteam in België en via het informeren van lotgenoten in ziekenhuistijdschriften ed.

Timing: gedurende 2015 en 2016



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179



Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Geplande activiteiten:

Voorjaar 2015: Contactdag op zaterdag 28 maart 2015 met een Algemene Ledenvergadering vooraf.

Voorjaar 2016: idem

Uitbrengen van een digitale huisartsenfolder in samen werking met het VSOP en de huisartsenvereniging

Medio 2015

Karen Breyne
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Frank Truyens
Secretaris MED-SED

Marjon Sappelli
Bestuurslid MED-SED