

Wilt u Lid worden? Of Sponsor?

Juist voor mensen met een zeldzame aandoening

als MED of SED

betekent een patiëntenvereniging een belangrijke bondgenoot.

U vindt herkenning, u kunt uw ervaringen delen.

U kunt lid worden door een e-mail te sturen naar info@med-sed.

Ook als u sponsor wilt worden kunt u dat daar kenbaar maken.

Een lidmaatschap kost €15,- per persoon per jaar

Een gezinslidmaatschap kost €30,- per jaar

info@med-sed.nl

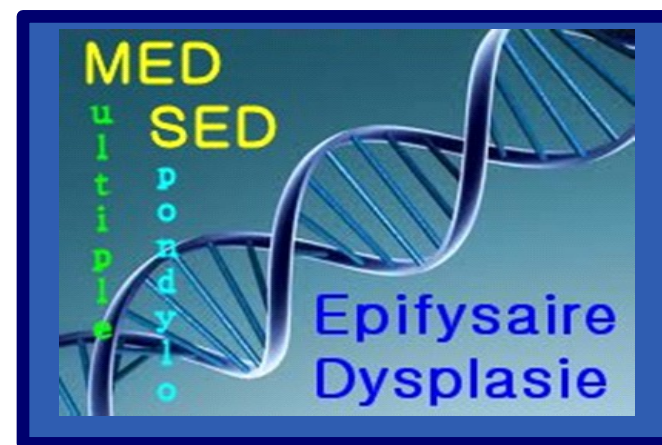
www.med-sed.nl

www.facebook.com/groups/med.sed

Bankrekening: 3270.39.841 (IBAN NL96 RABO 0327 0398 41 - BIC RABONL2U)

P A T I Ë N T E N V E R E N I G I N G

M E D - S E D



I n f o r m a t i e

L o t g e n o t e n c o n t a c t

B e l a n g e n b e h a r t i g i n g

Multiple Epifysaire Dysplasie (MED) en Spondylo Epifysaire Dysplasie (SED)

MED en SED zijn erfelijke en zeldzame aandoeningen. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal, waardoor de kraakbeen- en botontwikkeling verstoord is. Dit uit zich met name in de gewrichten van armen en benen en bij SED ook in de wervelkolom.

Er is vaak een korte lichaamslengte, er zijn standsafwijkingen van heupen,, knieën en rug en er is sprake van vroegtijdige slijtage van de gewrichten, waardoor toenemende pijn en stijfheid optreden.

De belastbaarheid van het lichaam is daardoor verminderd.

De uiting van MED en SED kan per individu en ook per familie verschillen en is daarnaast ook afhankelijk van de vorm.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld via röntgenonderzoek, MRI-scan en genetisch onderzoek.

Erfelijkheid

MED en SED komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor .

Het kan recessief of dominant worden overgeërfd, maar het kan ook spontaan voorkomen, zonder dat één van de ouders de aandoening heeft.

Door genetisch onderzoek zijn inmiddels verschillende vormen van MED en SED vastgesteld.

Behandeling

MED en SED kunnen niet genezen worden. De behandeling bestaat voornamelijk uit symptoombestrijding d.m.v. fysiotherapie, orthopedische behandelingen en pijnbestrijding.

De Vereniging MED-SED

De Vereniging MED-SED is een Nederlandstalige vereniging, opgericht voor mensen met MED of SED en sympathisanten in Nederland en België.

Als doelstelling heeft zij:

- **Informatievoorziening:** d.m.v. folders, brochure en een website (www.med-sed.nl) leden en hun omgeving informeren over MED en SED. Maar ook informatie geven aan medici, zorgverleners, en andere sectoren van de maatschappij, die minder op de hoogte zijn van deze aandoeningen.
- **Lotgenotencontact:** de organisatie van contactdagen waarbij naast informatie de ontmoeting met lotgenoten centraal staat. via een eigen, besloten facebook pagina kunnen lotgenoten hun ervaringen delen en vragen stellen. (www.facebook.com/groups/med.sed)
- **Belangenbehartiging:** als vereniging instanties, organisaties en politiek benaderen, eventueel samen met andere kleine verenigingen.
- **Expertise-team:**
De vereniging streeft ernaar om een kundige en betrokken groep artsen en zorgverleners bijeen te brengen, die haar leden en hun behandelende artsen en zorgverleners kan adviseren en contacten kan leggen in de medische wereld.

Een expertise-team voor kinderen is al bekend:

Het Skeletdysplasie Behandelteam WKZ (Wilhelmina Kinder Ziekenhuis Utrecht). (kinderorthopedie@umcutrecht.nl)