

# Patiëntenvereniging MED-SED

Heumensebaan 69  
6584CM Molenhoek - NL  
secretariaat@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## **BELEIDSPLAN 2021-2022**

### **Inleiding:**

De patiëntenvereniging MED-SED is in april 2013 opgericht door een aantal mensen die bekend zijn met de ziekte MED of SED. Zij wilden hun engagement aanwenden om o.a. de aandoening meer naamsbekendheid te geven in Nederland en België door middel van een contactdag, onderlinge contacten voor de leden en sympathisanten van de vereniging te organiseren en er voor te zorgen dat een beroep kan worden gedaan op één of meerdere expertiseteams van medisch specialisten om de vereniging en de leden 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 heeft de volgende doelstellingen:**

- Organiseren en stimuleren van lotgenoten contact
- Informatie verstrekken (door middel van folders en info op de website e.a.)
- Onderzoek bevorderen (door middel van een expertisegroep van artsen/onderzoekers)
- Belangenbehartiging (o.a. via lidmaatschap Ieder(in) en VSOP )

### **De bestuurders van de vereniging zijn per 1 januari 2021:**

Voorzitter:	Herma Blik, wonende in Boekelo
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel
Secretaris:	Marin Been, wonende in Molenhoek
Algemeen bestuurslid:	Els Eikelhof, wonende in Den Haag
Algemeen bestuurslid:	Mark Verheijke, wonende in Woerden

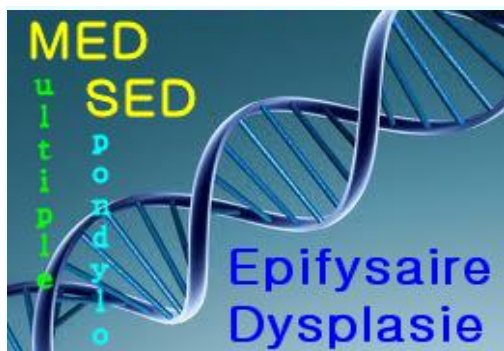
Vergaderingen van bestuursleden: het bestuur vergadert regelmatig digitaal en indien mogelijk fysiek.

### **Sponsoring:**

Het bestuur stimuleert leden en niet-leden financiële middelen ter beschikking van de patiëntenvereniging te stellen door middel van sponsoring of schenkingen.

### **Notariële akte:**

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



# Patiëntenvereniging MED-SED

Heumensebaan 69  
6584CM Molenhoek - NL  
secretariaat@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## **SWOT-analyse van de patiëntenvereniging MED-SED:**

### Strengths:

- Gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven
- Dankzij sponsoring en giften beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om o.a. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren etc.
- Begin 2016 is door samenwerking met de VSOP en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsenbrochure beschikbaar gekomen
- Medio 2015 is het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als expertisecentrum (voor kinderen) o.a. voor MED en SED
- In het 3<sup>e</sup> kwartaal van 2020 is in het UMC Utrecht een expertiseteam voor volwassenen met skeletaandoeningen opgestart. Er zijn goede contacten gelegd tussen dit expertiseteam en de vereniging

### Weaknesses:

- Elke vereniging moet beheerd en uitgebouwd worden. De nieuwe privacywetgeving vraagt extra werk van het bestuur, dat zeker bij een patiëntenvereniging toch al kwetsbaar is
- De omvang van de vereniging en het aantal potentiële leden is beperkt, waardoor de kracht van de vereniging en bestuur eveneens beperkt is

### Opportunities:

- Er is een mogelijkheid om nog meer mensen te informeren over de ziekte
- Er is een mogelijkheid om nog meer mensen lid te laten worden van de vereniging
- Er is een mogelijkheid om nog meer artsen te betrekken bij de vereniging
- Er is ruimte om de samenwerking met de expertiseteams te versterken en uit te bouwen.

### Treats:

- Een, relatief kleine, vereniging vraagt veel energie en tijd van de bestuurders. Mede door de beperkingen ten gevolge van de ziekte is dit niet altijd mogelijk
- Het is moeilijk om patiënten met de ziekte te bereiken, vandaar de nood aan meer bekendheid

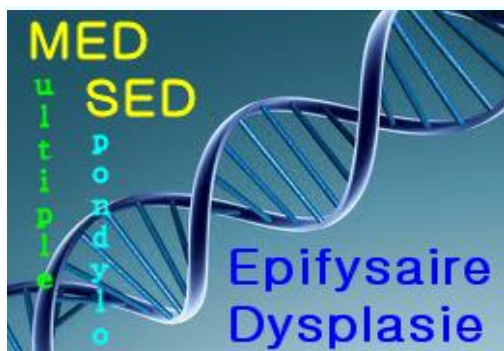
## **Doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED in 2021-2022**

### **1. Bestuur-nieuwe samenstelling**

Doelstelling: een goed functionerend bestuur en tevens Belgische bestuursleden aantrekken

Via: verdere persoonlijke kennismaking bestuursleden onderling, mogelijkheid tot fysieke overleggen, communicatie verbeteren tussen de bestuursleden

Timing: gedurende 2021 e.v.



# Patiëntenvereniging MED-SED

Heumensebaan 69  
6584CM Molenhoek - NL  
secretariaat@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## 2. Het verder uitbouwen van de patiëntenvereniging op administratief vlak

### Doelstelling en acties:

- Up-to-date houden samen met het NHG van de huisartsenbrochure
- Up-to-date houden van foldermateriaal ed.
- Up-to-date houden van folders voor sponsorwerving
- Informatie verstrekking aan de leden vereenvoudigen en opgave van de nieuwe leden gemakkelijker maken via vernieuwde website
- Het bijhouden van de Facebook pagina

Timing: gedurende 2021 e.v.

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

Doelstelling: 75 leden, misschien meer

Timing: continue

## 4. Het stimuleren van lotgenotencontact

Doelstelling/actie:

- Organisatie contactdag met het doel informatie te verstrekken en sociale contacten te onderhouden
- Facebook pagina: contacten onderling onderhouden en informatie met elkaar uitwisselen

Timing: 11 september 2021 contactdag en Facebook pagina continue onderhouden

## 5. Contacten onderhouden met de beide expertiseteams

Doelstelling in Nederland: verdere contacten met de artsen onderhouden en de structuur uitbreiden over andere Nederlandse ziekenhuizen. De samenwerking met het expertisecentrum voor volwassenen verder vorm geven en uitbreiden

Doelstelling in België: oprichten van een expertiseteam – benaderen van artsen (mogelijk via dr. Mortier van UZ Antwerpen en Dr. Arnout van UZ Gent)

Timing: continue

## 6. Het werven van sponsoringelden e.d.

Doelstelling:

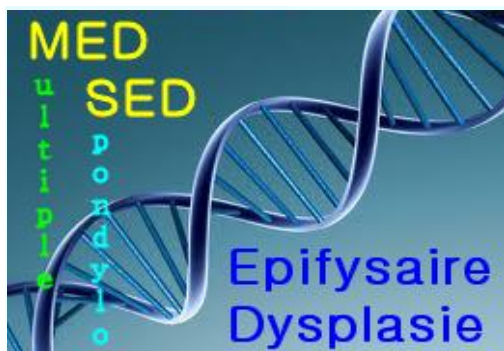
- Bepalen welke sponsors we kunnen aanspreken
- Opmaken van een sponsordossier
- Opmaken van een sponsorcontract

Timing: continue

## 7. Het werven van vrijwilligers die de patiëntenvereniging willen bijstaan

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

Timing: continue



# Patiëntenvereniging MED-SED

Heumensebaan 69  
6584CM Molenhoek - NL  
secretariaat@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## 8. Het informeren van lotgenoten & aanverwanten over diagnose, behandeling en onderzoek van MED-SED.

### Doelstelling:

- Meer bekendheid aan de ziekte geven via folders, ook voor kinderen.
- Folder voor kinderen 2021-2022 klaar
- Expertisecentrum heeft folders van de vereniging op hun locatie

## 9. Meer Belgische leden werven

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

Timing: continue

### Geplande activiteiten:

- 2021: Contactdag op zaterdag 11 september 2021 met een Algemene Ledenvergadering vooraf
- 2021e.v.: de website vernieuwen en updaten
- 2021: informatie (folder/boekje) gericht op kinderen met uitleg over MED en SED
- 2021: informatie (folder gericht op ouders/ verzorgers van vriend(inne)tjes van kinderen met MED of SED)
- Tijdens 2021 e.v.:
  - Het verder uitwerken van de doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED
  - Het controleren van de huisartsenbrochure
  - Advisering over de continuering van de erkenning als expertisecentrum van het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht
  - Deelname project Expertise Connected

Herma Blik-Folbert  
Voorzitter vereniging MED-SED

Cees Daniëls  
Penningmeester vereniging MED-SED

Marin Been  
Secretaris vereniging MED-SED

Augustus 2021