



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

## JAARVERSLAG 2022

### **Inleiding:**

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

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

### **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

### **Bestuur:**

De bestuurders van de vereniging zijn op 31 december 2021

Voorzitter: Herma Blik, wonende te Boekelo (Nederland)  
Penningmeester: Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)  
Secretaris: Marin Been, wonende te Molenhoek (Nederland)  
Bestuurslid: Mark Verheijke, wonende te Woerden (Nederland)  
Bestuurslid: Els Eikelhof, wonende te Den Haag (Nederland)

Op dit moment hebben we helaas geen Belgische bestuursleden, dit zou wel wenselijk zijn.

De bestuursvergaderingen zijn digitaal gehouden. Via mail is veel informatie uitgewisseld en er is een whatsappgroep waar direct informatie kan worden gedeeld met elkaar. Er was een grote inzet ondanks eigen fysieke beperkingen en soms moeilijke privé omstandigheden.

### **Contactdag:**

Op 24 september vond de contactdag plaats in de Blokhut te Putten. Er is een Algemene Ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2021, de begroting 2022-2023, het beleidsplan 2022-2023 en het jaarverslag 2021 vastgesteld.

Het programma bestond verder uit een bijdrage van mevr. Sigrid Hendriks van de VSOP over het project Expertise Connected.



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

In de middag een interview met Koert Hommel, over chronische pijn en hoe ermee om te gaan. Ook info over het project muziek (maken) met kinderen die pijn hebben, [www.muzeekids.nl](http://www.muzeekids.nl).

De aanwezige kinderen werden creatief bezig gehouden door Yesson en Eline Blik in een aparte speelruimte.

Ondanks het slechte weer waardoor we niet naar buiten konden, was het een geslaagde dag met veel informatie en uitwisseling van ervaringen.

## **Aantal leden:**

Per 1 januari 2022 telde de vereniging 26 gezinsleden en 36 individuele leden. Dit maakt een totaal van 88 stemgerechtigde leden.

Per 31 december 2022 zijn dat 26 gezinsleden en 33 individuele leden. Dit maakt een totaal van 85 stemgerechtigde leden.

## **Expertiseteam:**

Medio 2015 is het Centre for skelettal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als Europees expertisecentrum voor o.a. MED en SED. Dit op verzoek van en met de medewerking van het VSOP.

In het expertiseteam werken diverse disciplines nauw samen. Het gaat om o.a. revalidatieartsen, fysiotherapeuten, kinderorthopeden en klinische genetici.

Er is een goed contact tussen onze vereniging en het skeletdysplasie team. Inmiddels zijn er al veel consulten geweest met veelal positieve ervaringen.

Het expertiseteam heeft een Europese erkenning. Deze erkenning is in 2021 beoordeeld of verlenging aan de orde is. Onze vereniging heeft daarbij, evenals andere verenigingen, onder coördinatie van het VSOP een adviserende rol. In april 2021 hebben we meegedaan aan de landelijke beoordeling van de expertise centra voor zeldzame aandoeningen.

## **Expertise Connected:**

Sinds 2019 werkt de VSOP samen met patiëntenorganisaties en expertisecentra aan verbetering van de zichtbaarheid van de netwerken. In 2021 zijn Els Eikelhof en Marin Been gestart met het project "Expertise Connected". Via een centrale, gezamenlijke website krijgen zowel patiënten als (verwijzende) zorgverleners informatie over MED en SED en over de aanpak binnen het expertisenetwerk. In 2022 is verder gewerkt aan deze website met als doel om de website eind 2022/begin 2023 te lanceren.

## **Overige landelijke contacten:**

De vereniging is lid van Ieder(in); een landelijke organisatie die zich bezighoudt met de belangenbehartiging van mensen die een ziekte of beperking hebben. Er zijn twee (digitale) vergaderingen bijgewoond door enkele bestuurleden van de MED-SED vereniging.

De VSOP heeft landelijke digitale vergaderingen waar wij aan meedoen.



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

## **Website en foldermateriaal:**

De website heeft een apart gedeelte waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen. De gehele website moet opnieuw gebouwd worden. Dit is afgelopen jaar helaas nog niet gerealiseerd. Het foldermateriaal is ook via de website beschikbaar.

Ook in 2022 is er intensief gecommuniceerd via de besloten Facebookgroep. De Facebookgroep voorziet dan ook in een duidelijke behoefte van de doelgroep. Overigens staat de Facebookgroep ook open voor niet-leden van de vereniging.

## **Sponsoring en giften:**

In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring en giften in 2022: 584,82  
Meer informatie is te vinden in het financieel jaarverslag over 2022

April 2023

Herma Blik-Folbert  
Voorzitter patiëntenvereniging  
MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester patiëntenvereniging  
MED-SED

Marin Been  
Secretaris patiëntenvereniging  
MED-SED