

Patiëntenvereniging MED-SED

Kanaalstraat 24
6541 EJ NIJMEGEN - NL
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

augustus 2020

JAARVERSLAG 2018

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.

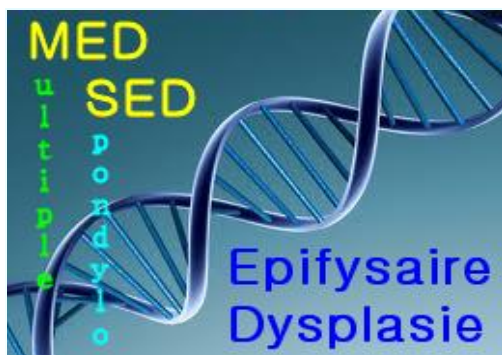
De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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.

De bestuurders van de vereniging zijn op 31 december 2019 de volgende:

Voorzitter:	Karen Breyne, wonende in Melle (België)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Cor Sappelli, wonende in Nijmegen (Nederland)
Bestuurslid:	Herma Blick, wonende te Enschede.

Het bestuur van de patiëntenvereniging wordt met raad en daad bijgestaan door Marjon Sappelli. Samen met Cor beheert zij oa de website www.med-sed.nl en is zij de contactpersoon van de vereniging voor informatie over MED en SED voor zowel medici als niet-medici.



Patiëntenvereniging MED-SED

Kanaalstraat 24
6541 EJ NIJMEGEN - NL
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Het bestuur

Via Skype hebben de bestuursleden vergaderingen gehouden. Via mail hebben zij ook veel informatie uitgewisseld.

Op 21 september 2019 vond de contactdag plaats in de Menmoerhoeve in Etten-Leur en is een algemene ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2018, de begroting 2019/2020, het beleidsplan 2019/2020 en het jaarverslag 2018 vastgesteld. Tevens is in de algemene ledenvergadering Herma Blick benoemd tot lid van het bestuur.

Per 1 januari 2019 telde de vereniging 20 gezinnen en 27 individuele leden.

Per 31 december 2019 zijn 25 gezinnen en 29 individuele leden lid van de vereniging.

Expertiseteam:

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

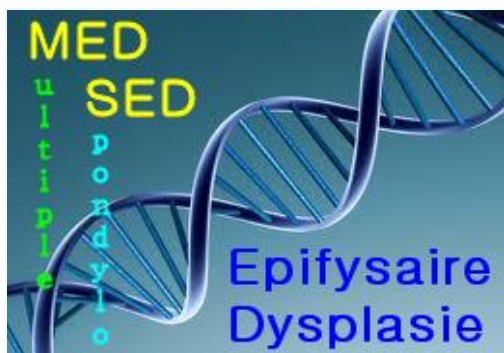
In het expertiseteam werken diverse disciplines nauw samen. Het gaat om o.a. revalidatieartsen, fysiotherapeuten, kinderorthopeden, klinische genetici.

Het expertiseteam heeft een Europese erkenning. Deze erkenning zal in 2020/2021 beoordeeld worden of verlenging aan de orde is. Onze vereniging heeft daarbij, evenals andere vereniging onder coördinatie van het VSOP een adviserende rol.

Website en foldermateriaal:

De website www.med-sed.nl voldoet niet meer aan de eisen van deze tijd en dient vernieuwd te worden. Er is ook een apart deel waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen. Ondanks diverse pogingen daartoe is het niet mogelijk gebleken het gebruikte content management systeem naar de laatste versie te updaten. Het ziet ernaar uit dat daardoor de gehele website opnieuw gebouwd moet worden. Het foldermateriaal is ook via de website beschikbaar.

Ook in 2018 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.



Patiëntenvereniging MED-SED

Kanaalstraat 24
6541 EJ NIJMEGEN - NL
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Sponsoring:

In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring en giften in 2019 € .

Karen Breyne
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Cor Sappelli
Secretaris MED-SED