

# Patiëntenvereniging MED-SED

Koning Leopold III Laan 30  
9820 Merelbeke - BELGIE  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

juni 2017

## JAARVERSLAG 2016

### 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.

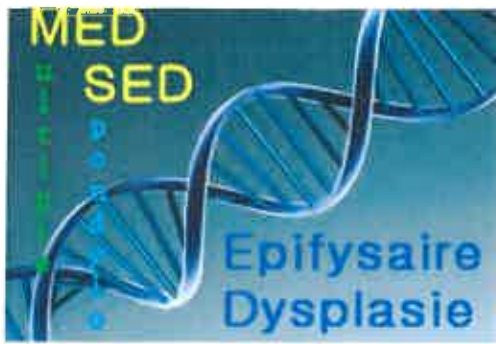
### De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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 de volgende:

Voorzitter:	Karen Breyne, wonende in Merelbeke (België)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België)
Bestuurslid:	Cor Sappelli, wonende in Well (Limburg – Nederland)
Bestuurslid:	Cindy Huijbregts, wonende in Tilburg (Nederland)

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](http://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

Koning Leopold III Laan 30  
9820 Merelbeke - BELGIE  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## Vergaderingen van bestuursleden:

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

Op 24 januari 2016 hebben we mekaar in levende lijve ontmoet in Turnhout. Op 6 november 2016 hebben we mekaar ontmoet in Bladel

Op 12 mei 2016 zijn Cindy en Cees naar de Patiëntenverenigingsdag van Flevum geweest.

Op 21 mei 2016 is een algemene ledenvergadering gehouden. De algemene vergadering werd door 36 leden bijgewoond. In deze vergadering is de jaarrekening 2015, de begroting 2016, het beleidsplan 2016 en het jaarverslag 2015 vastgesteld.

Per 1 januari 2016 telde de vereniging 29 persoonlijke leden en 8 gezinsleden.

Per 31 december 2016 zijn 29 persoonlijke leden en 8 gezinsleden lid van de vereniging.

En in mei 2017 30 persoonlijke en 30 gezinsleden.

## 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 is mevrouw Van Wijk vervangen door mevrouw Verhoef, revalidatiearts. Andere leden van het expertiseteam zijn: dr. Sakkers, dr. Terhal, dr. Witbreuk, dr. van Mourik en dr. Mostert.

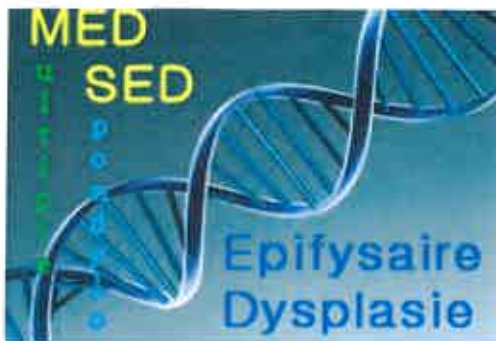
Dr. Terhal was al eerder betrokken als deskundige bij de allereerste opzet van de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl).

Op 14 november 2016 zijn Cees en Karen naar Utrecht gereisd voor de voorstelling van onze patiëntenvereniging bij Ieder(in). Dit is een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Onze kandidatuur is voorgesteld op de algemene bestuursvergadering, en intussen hebben we vernomen dat onze vereniging aanvaard is als lid van Ieder(in)

## Website en foldermateriaal:

Marjon & Cor Sappelli hebben veel energie gestoken in het verder optimaliseren van de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl). Er is ook een apart luik voorzien waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen.

Ook in 2016 is er intensief gecommuniceerd via de besloten facebookgroep.



# Patiëntenvereniging MED-SED

Koning Leopold III Laan 30  
9820 Merelbeke - BELGIE  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

Er is een mailing gebeurd van de huisartsenbrochure naar orthopeden in Vlaanderen. Hierop was weinig respons, al was de reactie van Dr. Nele Arnout van het UZ Gent wel heel positief. Er zal met haar een afspraak gemaakt worden om te zien of zij actief wil deelnemen aan de bekendmaking van onze aandoening bij andere orthopeden.

## Sponsoring:

Tijdens de contactdag heeft Rico ons de som van € 100 overhandigd.  
In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring in 2016 € 1.625.

## Organisatie contactdag:

Op 21 mei 2016 werd een contactdag gehouden voor lotgenoten, aanverwanten en sympathisanten. Het werd een leuke dag voor jong en oud in het domein Molecaten, vlakbij Utrecht. De huisartsenbrochure is er voorgesteld door Dr. Nicky Dekker. Er was ook een interactieve spreekbeurt door Inge Dekker van Pain2power. Nadien volgde een gezellig samenzijn.

Karen Breyne  
Voorzitter MED-SED

Frank Truyens  
Secretaris MED-SED

Cindy Huijbregts  
Bestuurslid MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester MED-SED

Cor Sappelli  
Bestuurslid MED-SED