

Patiëntenvereniging MED-SED

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

JAARVERSLAG 2021

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:

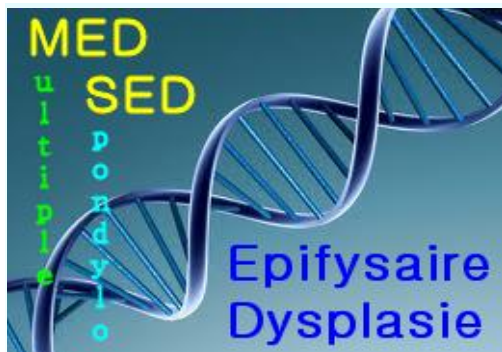
Voorzitter:	Herma Blik, wonende te Boekelo (Nederland)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Marin Been, wonende te Molenhoek (Nederland)
Bestuurslid:	Mark Verheijke, wonende te Woerden (Nederland)
Bestuurslid:	Els Eikelhof, wonende te Den Haag (Nederland)

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

Vanwege Corona en de grote reisafstanden zijn vergaderingen digitaal gehouden. Er is 1 keer een fysiek overleg geweest bij Els Eikelhof in Den Haag. 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 prive omstandigheden.

Contactdag:

Op 11 september 2021 vond de contactdag plaats in Etten Leur bij de Menmoerhoeve. Er is een Algemene Ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2020 de begroting 2021-2022, het beleidsplan 2021-2022 en het jaarverslag 2020 vastgesteld. Drie leden zijn benoemd tot erelid vanwege de (eerdere) inzet voor de vereniging: Karen Breyne, Cor en Marjon Sappelli.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Het programma bestond verder uit een bijdrage van mevr. Gramsbergen die in dienst is van het Haags Centrum voor Onderwijsbegeleiding en verbonden is aan de landelijke organisatie Ziezon en in de middag een demonstratie van bijzondere rolstoelen via de firma 2 Kerr. De kinderen werden creatief bezig gehouden door mevr. Been. Het was een geslaagde dag met veel informatie en uitwisseling van ervaringen.

Aantal leden:

Per 1 januari 2021 telde de vereniging 26 gezinsleden en 35 individuele leden. Dit maakt een totaal van 87 stemgerechtigde leden.

Per 31 december 2021 zijn dat 26 gezinsleden en 36 individuele leden. Dit maakt een totaal van 88 stemgerechtigde leden.

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 de 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 hebben al veel leden een consult gehad met veelal positieve ervaringen.

Het expertiseteam heeft een Europese erkenning. In 2021 is beoordeeld of verlenging van deze erkenning aan de orde is. Onze vereniging heeft daarbij, evenals andere verenigingen onder coördinatie van de VSOP, een adviserende rol.

Expertise Connected:

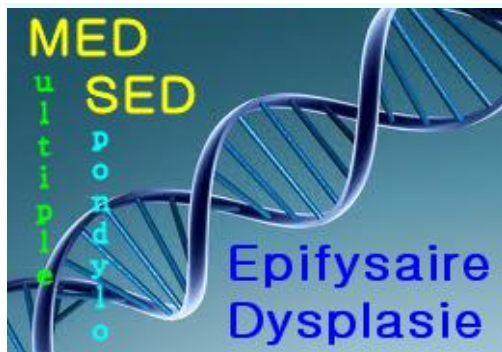
In 2021 zijn Els Eikelhof en Marin Been gestart met het project “Expertise Connected”. Bij dit project werken wij samen met de VSOP en het expertisecentra om onze zichtbaarheid te vergroten. Via een centrale, gezamenlijke website krijgen zowel patiënten als (verwijzende) zorgverleners informatie over MED en SED en over de aanpak binnen het expertisenetwerk. Het streven is om deze website eind 2022/begin 2023 af te hebben.

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 2 (digitale) vergaderingen bijgewoond door enkele bestuurleden van de MED-SED vereniging. De VSOP heeft landelijke digitale vergaderingen waar wij aan meedoen.

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



Patiëntenvereniging MED-SED

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

beschikbaar. De kinderfolder is nog niet klaar. Er zijn overleggen over geweest maar nog geen overeenstemming over de lay-out en uitvoering, dit is een punt van aandacht.

Ook in 2021 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 2021 222,40 euro.
Meer informatie is te vinden in het financieel jaarverslag over 2021.

Herma Blik-Folbert
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Marin Been
Secretaris MED-SED

September 2022.