

Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

mei 2016

JAARVERSLAG 2015

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.

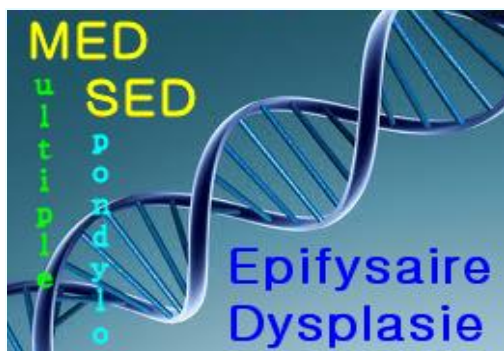
De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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 en is zij de contactpersoon van de vereniging voor informatie over MED en SED voor zowel medici als niet-medici.



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
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.

In juni 2015 hebben we mekaar in levende lijve ontmoet in Bladel. In januari 2016 hebben we mekaar ontmoet in Turnhout. (België)

Op 28 maart 2015 is een algemene ledenvergadering gehouden. De algemene vergadering werd door 31 leden bijgewoond. In deze vergadering is de jaarrekening 2014, de begroting 2015, het beleidsplan 2015 en het jaarverslag 2014 vastgesteld.

Per 1 januari 2015 telde de vereniging 32 leden.

Per 31 december 2015 zijn 37 personen 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 is mevrouw Van Wijk vervangen door mevrouw Verhoef, revalidatiearts. Andere leden van het expertiseteam zijn: dr. Sakkers, dr. Terhal, dr. Witbreuk.

Dr. Terhal was al eerder betrokken als deskundige bij de allereerste opzet van de website www.med-sed.nl.

Website en foldermateriaal:

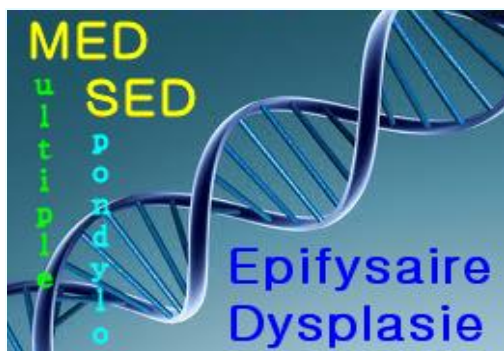
Marjon & Cor Sappelli hebben veel energie gestoken in het verder optimaliseren van de website www.med-sed.nl. Er is ook een apart luik voorzien waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen.

Ook in 2015 is er intensief gecommuniceerd via de besloten facebookgroep.

In juni hebben Cees, Marjon en Cindy een interview gegeven aan het plaatselijke regioblad PC55 van Bladel en omstreken. Het interview is heel mooi weergegeven in het artikel 'Zeldzaam, onbekend en onbegrepen'. Het stuk is te lezen op de website MED-SED.

Na het indienen van een subsidiedossier bij het VSOP, is onze kandidatuur voor het opmaken van een huisartsenbrochure in maart 2015 goedgekeurd.

De huisartsenbrochure is een brochure geschreven door een dokter, voor een dokter.



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Dokter Nicky Dekker werd belast met het schrijven van de brochure.

Cor en Karen hebben met haar afgesproken in Eindhoven en haar uitgebreid geïnformeerd over de ziekte MED-SED en zijn invloed op het leven van een patiënt.

Na enkele maanden heeft dokter Dekker ons haar eerste ontwerptekst overgemaakt. Deze tekst werd ter nazicht gestuurd naar het expertiseteam van het WKZ/UMCU te Utrecht, alsook naar Dr. Mortier van het UZ Antwerpen.

Ook de bestuursleden hebben de brochure aan nazicht onderworpen.

Na enkele revisies is de huisartsenbrochure in samenwerking met de VSOP en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) eind 2015 afgewerkt.

De huisartsenbrochure is mede tot stand gekomen door een investering van 500 euro, betaald door de patiëntenvereniging. (Met de contributies van de leden)

Omdat de brochure mede door de leden tot stand is gekomen, vinden wij het als bestuur van de patiëntenvereniging belangrijk om de brochure enkel aan leden te verdelen.

Op die manier kunnen we misschien mensen overtuigen om niet enkel lid te zijn van de facebookgroep, maar ook van de patiëntenvereniging MED-SED.

Sponsoring:

De oma van Rico heeft ons een mooie gift van xx euro overgemaakt.
In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring in 2015 xx euro.

Organisatie contactdag:

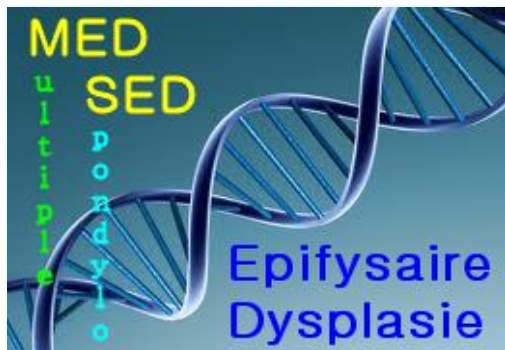
Op 28 maart 2015 werd een contactdag gehouden voor lotgenoten, aanverwanten en sympathisanten. Het werd een leuke dag voor jong en oud op het water van de Biesbosch.

Karen Breyne
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Frank Truyens
Secretaris MED-SED

Cor Sappelli
Bestuurslid MED-SED



Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34
9736 EC Groningen
info@med-sed.nl
www.med-sed.nl
KvK 57841179

Cindy Huijbregts
Bestuurslid MED-SED