

Patiëntenvereniging MED-SED

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

BELEIDSPLAN 2017 e.v.

Inleiding:

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

De oprichters hebben en hadden met de vereniging tot doel om o.a. de ziekte naambekendheid te geven in Nederland en België, onderlinge contacten te organiseren voor de leden en sympathisanten van de vereniging en ook medische expertise te realiseren over MED en 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 register gebeurde op 01 mei 2013.

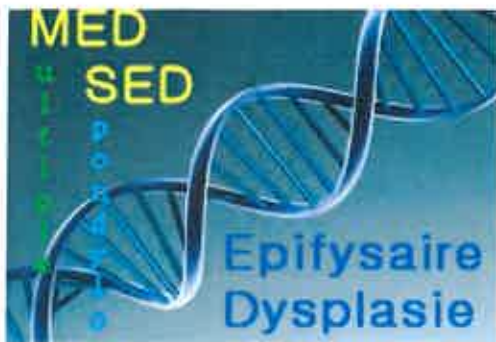
De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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)

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

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

Vergaderingen van bestuursleden:

Het bestuur vergadert regelmatig via Skype en komt incidenteel bij elkaar.

Sponsoring:

Het bestuur stimuleert leden en niet-leden financiële middelen ter beschikking van de patiëntenvereniging te stellen door middel van sponsoring of schenkingen.

Notariële akte:

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

SWOT-analyse van de patiëntenvereniging MED-SED:

Strenghts:

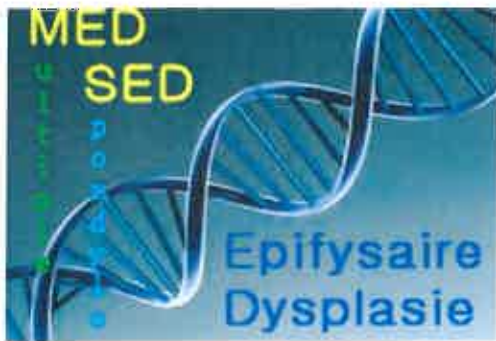
- gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven;
- dankzij Rico en zijn klasgenootjes door een sponsorloop in 2014 beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om oa. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren;
- begin 2016 is door samenwerking met de VSOP en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsenbrochure beschikbaar gekomen.
- medio 2015 is het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend al expertisecentrum o.a. voor MED en SED.

Weaknesses:

- elke beginnende vereniging moet uitgebouwd worden. Er moet nog veel op papier gezet en georganiseerd worden;
- de omvang van de vereniging en het aantal potentiële leden is beperkt, waardoor de kracht van de vereniging eveneens beperkt kan zijn.

Opportunities:

- er is een mogelijkheid om nog meer mensen te laten kennis maken met de ziekte
- er is een mogelijkheid om nog meer mensen lid te laten worden van de vereniging
- er is een mogelijkheid om nog meer artsen te betrekken bij de vereniging



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Treaths:

- een beginnende, relatief kleine vereniging vraagt veel energie en tijd van de bestuurders. Mede door de beperkingen ten gevolge van de ziekte is dit niet altijd evident.
- het is moeilijk om patiënten met de ziekte te bereiken, vandaar de nood aan meer bekendheid.

Doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED in 2017:

1. Het verder uitbouwen van de patiëntenvereniging op administratief vlak.

Doelstelling:

- up to date houden samen met het NGH van de huisartsenbrochure
- up to date houden van foldermateriaal ed.
- up to date houden van folders voor sponsorwerving

Timing: gedurende 2017 e.v.

2. Het werven van nieuwe leden. (lotgenoten, verwanten en sympathisanten)

Doelstelling: meer dan 50 leden

Timing: eind 2018

3. Het organiseren van een of meerdere contactdagen

Doelstelling: organisatie contactdag met het doel informatie te verstrekken en sociale contacten te onderhouden.

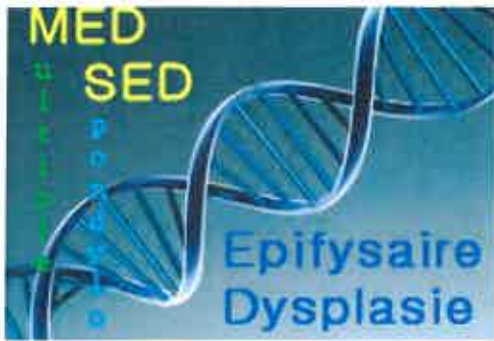
Timing: 03 juni 2017

4. Het verder uitwerken van het expertiseteam

Doelstelling in Nederland: verdere contacten met de artsen onderhouden en de structuur uitbreiden over andere Nederlandse ziekenhuizen. Naast het expertisecentrum UMCU voor kinderen uitbreiden met een centrum voor volwassenen

Doelstelling in België: oprichten van een expertiseteam – benaderen van artsen (mogelijks via dr. Mortier van UZ Antwerpen en Dr. Arnout van UZ Gent)

Timing: 2017 ev..



Patiëntenvereniging MED-SED

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

5. Het werven van sponsoringsgelden ed.

Doelstelling:

- bepalen welke sponsors we kunnen aanspreken
- opmaken van een sponsordossier
- opmaken van een sponsorcontract

Timing: continue

6. Het werven van vrijwilligers die de patiëntenvereniging willen bijstaan.

Doelstelling: vrijwilligers werven op de contactdag / via Facebook / via mailing

Timing: continue

7. Het informeren van lotgenoten & aanverwanten via advertenties in ziekenhuistijdschriften en/of dergelijke.

Doelstelling:

- meer bekendheid aan de ziekte geven
- advertentieprijs vragen bij de ziekenhuizen in Nederland en België
- artikel / advertentie opmaken
- publicatie in een ziekenhuistijdschrift en/of dergelijke

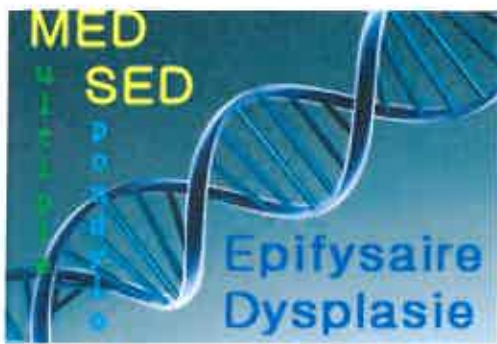
Timing: continue

8. Het uitbreiden van het bestuur van de vereniging

Doelstelling:

- uitbreiden van het bestuur van de vereniging met twee Belgische leden, zodat het aantal leden uit België en Nederland evenwichtig binnen het bestuur verdeeld is

Timing: in de loop van 2017-2018



Patiëntenvereniging MED-SED

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

9. Meer Belgische leden werven

Doelstelling: meer Belgische leden werven via het uitwerken van een expertiseteam in België en via het informeren van lotgenoten.

Timing: continue

Geplande activiteiten:

Eerste helft 2017: Contactdag op zaterdag 03 juni 2017 met een Algemene Ledenvergadering vooraf.

Tijdens 2017 e.v.: het verder uitwerken van de doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED.

Karen Breyne
Voorzitter MED-SED

Cees Daniëls
Penningmeester MED-SED

Frank Truyens
Secretaris MED-SED

Cor Sappelli
Bestuurslid MED-SED

Cindy Huijbregts
Bestuurslid MED-SED