

# Patiëntenvereniging MED-SED

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

augustus 2019

## 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 2018 de volgende:

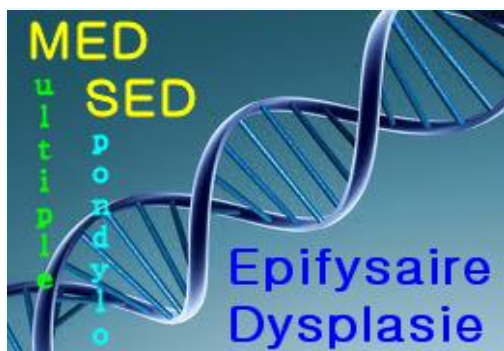
Voorzitter:	Karen Breyne, wonende in Melle (België)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Cor Sappelli, wonende in Nijmegen (Nederland)
Bestuurslid:	vacature

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.

Helaas heeft ons bestuurslid Cindy Huijbregts in oktober 2018 besloten haar bestuurslidmaatschap neer te leggen.

### **In Memoriam**

Met diepe treurnis namen wij kennis van het geheel onverwachte overlijden op 28 oktober 2018 van de echtgenoot van onze voorzitter en onze secretaris Frank Truijens



# 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 8 september 2018 vond de contactdag plaats in de Gasterij in Renswoude en is een algemene ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2017, de begroting 2018/2019, het beleidsplan 2018/2019 en het jaarverslag 2017 vastgesteld.

Als gevolg van de inwerkingtreding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming in mei 2018 is in de vergadering tevens het privacybeleid van de vereniging besproken. De vergadering heeft het beleid conform het voorstel vastgesteld.

Per 1 januari 2018 telde de vereniging 18 gezinnen en 24 individuele leden.

Per 31 december 2018 zijn 20 gezinnen en 27 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.

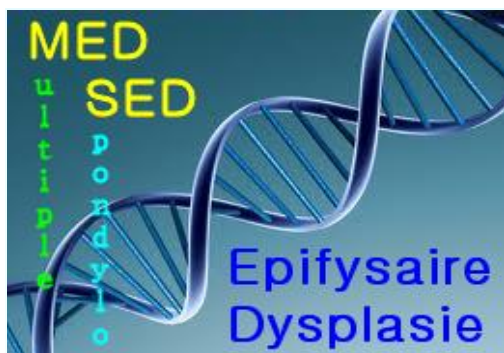
## Website en foldermateriaal:

De website [www.med-sed.nl](http://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.

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 2018 € 280,80.

Karen Breyne  
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester MED-SED

Cor Sappelli  
Secretaris MED-SED