

Patiëntenvereniging MED-SED

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

BELEIDSPLAN 2022-2023.

Inleiding:

De patiëntenvereniging MED-SED is in april 2013 opgericht door een aantal mensen die bekend zijn met de ziekte MED of SED. Zij wilden hun engagement aanwenden om o.a. de aandoening meer naamsbekendheid te geven in Nederland en België door middel van een contactdag, onderlinge contacten voor de leden en sympathisanten van de vereniging te organiseren en er voor te zorgen dat een beroep kan worden gedaan op één of meerdere expertiseteams van medisch specialisten om de vereniging en de leden bij te staan.

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.

De patiëntenvereniging MED-SED heeft de volgende doelstellingen:

- Organiseren en stimuleren van lotgenoten contact
- Informatie verstrekken (door middel van folders en info op de website e.a.)
- Onderzoek bevorderen (door middel van een expertisegroep van artsen/onderzoekers)
- Belangenbehartiging (o.a. via lidmaatschap Ieder(in) en VSOP)

De bestuurders van de vereniging zijn per 1 januari 2022:

Voorzitter:	Herma Blik, wonende in Enschede
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel
Secretaris:	Marin Been, wonende in Molenhoek
Algemeen bestuurslid :	Els Eikelhof, wonende in Den Haag
Algemeen bestuurslid:	Mark Verheijke, wonende in Woerden

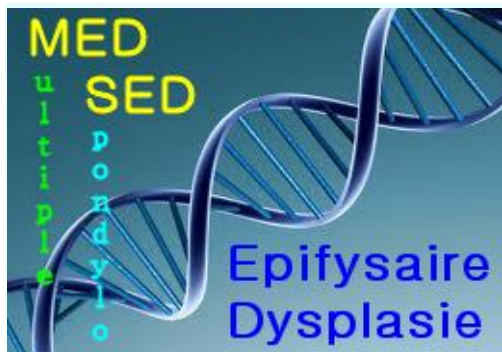
Het bestuur vergadert regelmatig digitaal en indien mogelijk fysiek.

Sponsoring:

Het bestuur stimuleert leden en niet-leden financiële middelen ter beschikking van de patiëntenvereniging.

Notariële akte:

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



Patiëntenvereniging MED-SED

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

SWOT-analyse van de patiëntenvereniging MED-SED:

Strengths:

- Gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven
- Dankzij sponsoring en giften beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om o.a. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren etc.
- 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 als expertisecentrum (voor kinderen) o.a. voor MED en SED.
- In het 3^e kwartaal van 2020 is in het UMC Utrecht een expertiseteam voor volwassenen met skeletaandoeningen opgestart. Er zijn goede contacten gelegd tussen dit expertiseteam en de vereniging.
- Via de VSOP deelname aan het project Expertise Connected waarbij via hun website een link naar informatie over MED-SED komt.

Weaknesses:

- Elke vereniging moet beheerd en uitgebouwd worden. De nieuwe privacywetgeving vraagt extra werk van het bestuur, dat zeker bij een patiëntenvereniging toch al kwetsbaar is.
- De omvang van de vereniging en het aantal potentiële leden is beperkt, waardoor de kracht van de vereniging en het bestuur eveneens beperkt is.

Opportunities:

- Er is een mogelijkheid om nog meer mensen te informeren 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;
- Er is ruimte om de samenwerking met de expertiseteams te versterken en uit te bouwen.

Treats:

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

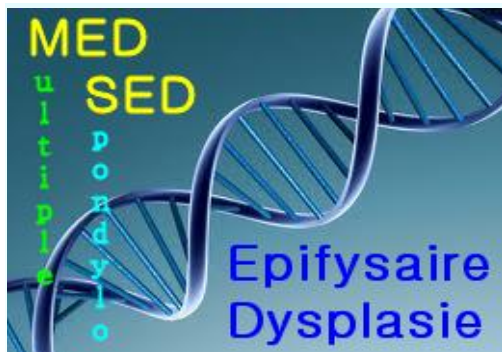
Doelstellingen en actieplan van de patiëntenvereniging MED-SED in 2022-2023

1. Bestuur samenstelling

Doelstelling: een goed functionerend bestuur en tevens Belgische bestuursleden aantrekken

Via: verdere persoonlijke kennismaking bestuursleden onderling, mogelijkheid tot fysieke overleggen, communicatie verbeteren tussen de bestuursleden.

Timing: gedurende 2022 e.v.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

2. Het verder uitbouwen van de patiëntenvereniging op administratief vlak

Doelstelling en acties:

- Up-to-date houden samen met het NHG van de huisartsenbrochure
- Up-to-date houden van foldermateriaal ed.
- Up-to-date houden van folders voor sponsorwerving
- Informatie verstrekking aan de leden vereenvoudigen en opgave van de nieuwe leden gemakkelijker maken via vernieuwde website

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

Doelstelling: 75 leden, misschien meer

Timing: continue

4. Het stimuleren van lotgenotencontact.

Doelstelling/actie:

- Organisatie contactdag met het doel informatie te verstrekken en sociale contacten te onderhouden;
- Facebook pagina: contacten onderling onderhouden en info met elkaar uitwisselen

Timing: 24 september 2022 contactdag en Facebook pagina continue onderhouden

5. Contacten met expertiseteam zeldzame botziektes.

Doelstelling in Nederland: verdere contacten met de artsen onderhouden en de structuur uitbreiden over andere Nederlandse ziekenhuizen. De samenwerking met het expertisecentrum voor volwassenen verder vorm geven en uitbreiden

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

Timing: continue

6. Het werven van sponsoringgelden e.d.

Doelstelling:

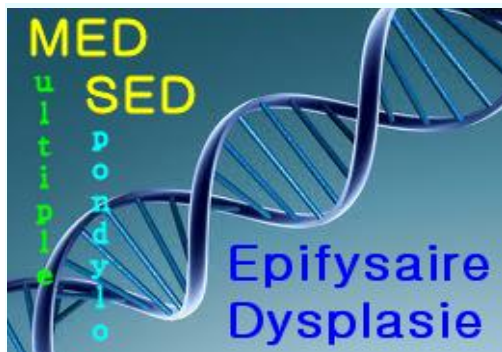
- Bepalen welke sponsors we kunnen aanspreken;
- Opmaken van een sponsorcontract.

Timing: continue

7. Het werven van vrijwilligers die de patiëntenvereniging willen bijstaan

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

Timing: continue



Patiëntenvereniging MED-SED

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

8. Het informeren van lotgenoten & aanverwanten over diagnose, behandeling en onderzoek van MED-SED.

Doelstelling: meer bekendheid aan de ziekte geven via folders en informatie op de website.

Geplande activiteiten:

- 2022: contactdag op zaterdag 24 september 2022 met een Algemene Ledenvergadering vooraf. Op korte termijn de datum voor de contactdag in 2023 plannen.
- 2022 e.v.: de website deze vernieuwen en updaten
- 2022: informatie (folder/boekje) gericht op kinderen met uitleg over MED en SED
- 2022: informatie (folder gericht op ouders/ verzorgers van vriend(inne)tjes van kinderen met MED of SED)
- Tijdens 2022 e.v.:
 - Het verder uitwerken van de doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED
 - Het controleren van de Huisartsenbrochure.
 - Advisering over de continuering van de erkenning als expertisecentrum van het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht
 - Deelname project Expertise Connected via de VSOP.

Herma Blik-Folbert
Voorzitter vereniging MED-SED

Cees Daniëls
Penningmeester vereniging MED-SED

Marin Been
Secretaris vereniging MED-SED

September 2022