

# Patiëntenvereniging MED-SED

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

## BELEIDSPLAN 2020 - 2021

### 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 naambekendheid 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.

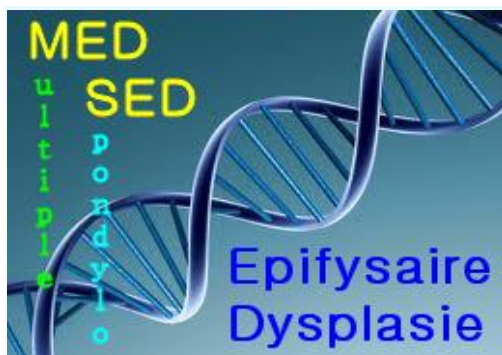
### De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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 Melle (België)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Cor Sappelli, wonende in Nijmegen (Nederland)
Bestuursleden:	Herma Blik, wonende in Enschede (Nederland)

Het bestuur van de patiëntenvereniging wordt met raad en daad bijgestaan door Marjon Sappelli. Samen met Cor beheren 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 hebben Marjon en Cor besloten om per 1 januari 2020 hun actieve rol in de vereniging te beëindigen.



# Patiëntenvereniging MED-SED

Kraanstraat 24  
6541 EJ NIJMEGEN - NL  
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:**

### Strengths:

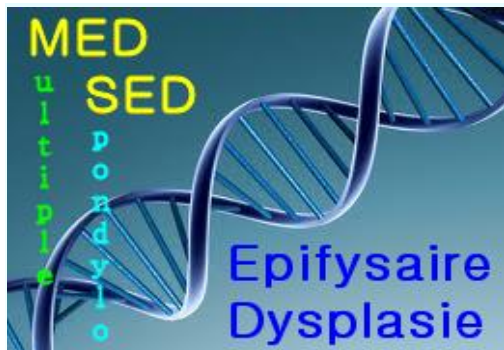
- gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven;
- dankzij sponsoring en giften beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om oa. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren;
- begin 2016 is door samenwerking met de VSOP en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsenbrochure beschikbaar gekomen.
- medio 2015 is het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als expertisecentrum (voor kinderen) o.a. voor MED en SED.
- In het 3<sup>e</sup> kwartaal van 2020 is in het UMC Utrecht een expertiseteam voor volwassenen met skeletaandoeningen opgestart.

### 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 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



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

- 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.

## Treaths:

- 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 evident.
- het is moeilijk om patiënten met de ziekte te bereiken, vandaar de nood aan meer bekendheid.
- In het bestuur is niet voldoende kennis aanwezig om internet, social media, veilig en volledig in te benutten voor de doelen van de vereniging

## Doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED in 2019/2020:

1. Het uitbreiden van het bestuur met nieuwe bestuursleden. De huidige bestuursleden zijn deels al sedert de oprichting bestuurslid en verjonging en uitbreiding is dringend noodzakelijk.

Doelstelling: uitbreiding van het bestuur met ten minste 2 leden (voorkeur vanuit België).

Timing: zo spoedig mogelijk.

2. 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 2020 e.v.

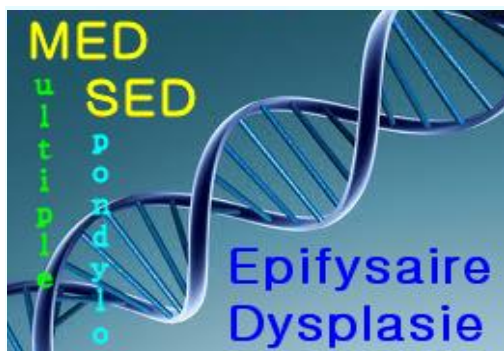
3. Het werven van nieuwe leden. (lotgenoten, verwanten en sympathisanten)

Doelstelling: 75 leden, misschien meer

Timing: continue

4. Het organiseren van een of meerdere contactdagen

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



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

Timing: 19 september 2020

## 5. Het verder uitwerken van de beide expertiseteams

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 (mogelijks via dr. Mortier van UZ Antwerpen en Dr. Arnout van UZ Gent)

Timing: continue.

## 6. Het werven van sponsoringsgelden ed.

Doelstelling:

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

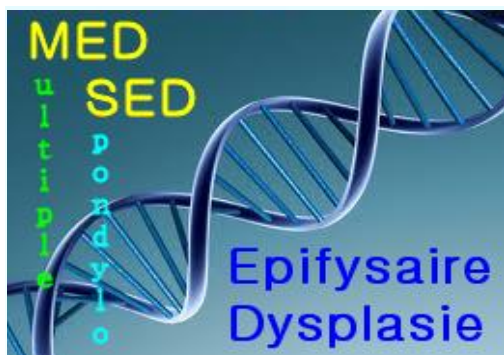
Timing: continue

## 8. 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



# Patiëntenvereniging MED-SED

Kraanstraat 24  
6541 EJ NIJMEGEN - NL  
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:**

2020: Contactdag op zaterdag 19 september 2020 met een Algemene Ledenvergadering vooraf.

2020 e.v.: gezien kwetsbaarheid website deze vernieuwen en updaten

2020: informatie (folder/ boekje) gericht op kinderen met uitleg over MED en SED; presentatie op contactdag 19 september 2020

2020: informatie (folder gericht op ouders/ verzorgers van vriend(inne)tjes van kinderen met MED of SED). Presentatie op contactdag 19 september 2020

Tijdens 2020 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

Karen Breyne  
Voorzitter vereniging MED-SED

Cees Daniëls  
Penningmeester vereniging MED-SED

Cor Sappelli  
Secretaris vereniging MED-SED

Augustus 2020