

# Patiëntenvereniging MED-SED

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

augustus 2018

## JAARVERSLAG 2017

### 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.

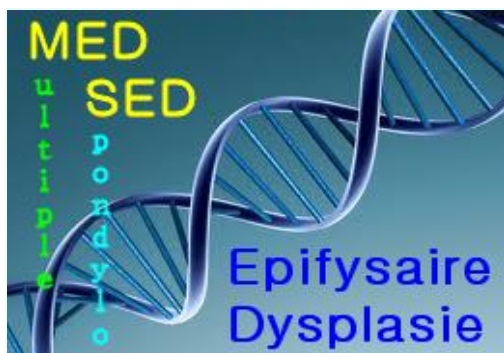
### De patiëntenvereniging MED-SED wil volgende activiteiten beoefenen:

- 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 Nijmegen (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](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.



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

## Het bestuur

Via Skype hebben de bestuursleden frequent vergaderingen gehouden. Via mail hebben zij ook veel informatie uitgewisseld.

Op 11 maart 2017 hebben we mekaar in levende lijve ontmoet in Etten-Leur

Op 3 juni 2017 vond de contactdag plaats in Etten-Leur en is een algemene ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2016, de begroting 2017 en het jaarverslag 2016 vastgesteld.

Om diverse redenen, waaronder uiteraard de gevolgen van MED en SED, maar ook een verhuizing, is het bestuur in 2017 minder actief geweest. We gaan ervan uit dat sprake is van een incidentele situatie.

Per 1 januari 2017 telde de vereniging 8 gezinslidmaatschappen en 29 individuele leden. Per 31 december 2017 zijn dat 17 gezinslidmaatschappen en 29 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 werken diverse disciplines nauw samen. Het gaat om o.a. revalidatieartsen, fysiotherapeuten, kinderorthopeden, klinische genetici.

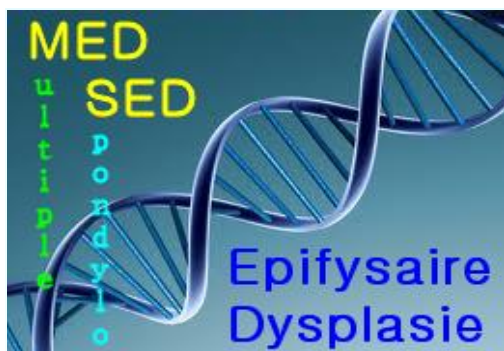
## Website en foldermateriaal:

Marjon & Cor Sappelli hebben veel energie gestoken in het verder optimaliseren van de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl). Er is ook een apart deel waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen.

Het foldermateriaal is ook via de website beschikbaar.

Eind 2017 is als gevolg van een serverupdate van de provider van de website de website een langere periode niet bereikbaar geweest.

Ook in 2017 is er intensief gecommuniceerd via de besloten facebookgroep.



# Patiëntenvereniging MED-SED

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

## Sponsoring:

In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring en giften in 2017 € 362.

## Organisatie contactdag:

Op 3 juni 2017 werd een contactdag gehouden voor lotgenoten, aanverwanten en sympathisanten in de Menmoerhoeve in Etten-Leur. Het werd een leuke dag voor jong en oud. Het jaarverslag en jaarrekening 2016 zijn, na controle door de kascommissie, vastgesteld. Tevens zijn de begroting en beleidsplan 2017 geaccordeerd. Nadien volgde een gezellig samenzijn.

Karen Breyne  
Voorzitter MED-SED

Frank Truyens  
Secretaris MED-SED

Cindy Huijbregts  
Bestuurslid MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester MED-SED

Cor Sappelli  
Bestuurslid MED-SED