

Patiëntenvereniging MED-SED

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

JAARVERSLAG 2020

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

Bestuur:

Tijdens de ledenvergadering op 19 september 2020 is Mark Verheijke benoemd als nieuw bestuurslid.

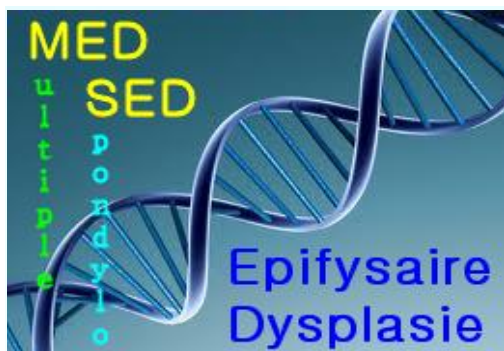
In het najaar van 2020 zijn er meerdere bestuurswisselingen geweest. Zo is voorzitter Karen Breyne afgetreden, evenals de secretaris Cor Sappelli. Ook heeft Marjon Sappelli, die het bestuur bijstond met name in de contacten met de expertisecentra, besloten met haar werk te willen stoppen.

Op 19 november 2020 is er een mail uitgegaan naar de leden voor instemming met het benoemen van de nieuwe bestuursleden. Een digitale stemming dus. Er was een grote instemming met de benoeming van nieuwe bestuursleden: Marin Been en Els Eikelhof. Hierna konden ze worden benoemd en werden de wisselingen en inschrijvingen geregeld bij de Kamer van Koophandel.

De bestuurders van de vereniging zijn op 31 december 2020:

Voorzitter:	Herma Blick, wonende te Boekelo (Nederland)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	Marin Been, wonende te Molenhoek (Nederland)
Bestuurslid:	Mark Verheijke, wonende te Woerden (Nederland)
Bestuurslid:	Els Eikelhof, wonende te Den Haag (Nederland)

Op dit moment hebben we helaas geen Belgische bestuursleden, dit zou wel wenselijk zijn.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Vanwege Corona en de grote reisafstanden zijn alle vergaderingen digitaal gehouden. Het bestuur is vanaf begin november 2020 tot eind augustus 2021 in totaal 7 keer bij elkaar gekomen via Zoom of Teams. Via mail hebben zij ook veel informatie uitgewisseld en er is een whatsappgroep waar direct informatie kan worden gedeeld met elkaar. Het was een uitdaging om in deze nieuwe samenstelling het werk goed op te pakken. Maar een ieder had een grote inzet en we hebben een goede start gemaakt. Een aantal bestuursleden zal elkaar op de contactdag 2021 voor het eerst live zien!

Contactdag:

Op 19 september 2020 vond de contactdag plaats bij het recreatiepark de Lucht in Renswoude. Er is een Algemene Ledenvergadering gehouden. In deze vergadering is de jaarrekening 2019, de begroting 2020/2021, het beleidsplan 2020/2021 en het jaarverslag 2019 vastgesteld. Tevens is in de Algemene Ledenvergadering Mark Verheijke benoemd tot lid van het bestuur.

Er waren sprekers vanuit het skeletdysplasie team. Zeer informatief! Zie meer info onder het kopje Expertiseteam.

Aantal leden:

Per 1 januari 2020 telde de vereniging 22 gezinnen en 29 individuele leden. Dit maakt een totaal van 51 leden.

Per 31 december 2020 zijn dat 25 gezinnen en 35 individuele leden. Dit maakt een totaal van 60 leden.

Dat betekent dat er een langzame groei in het aantal leden zit.

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.

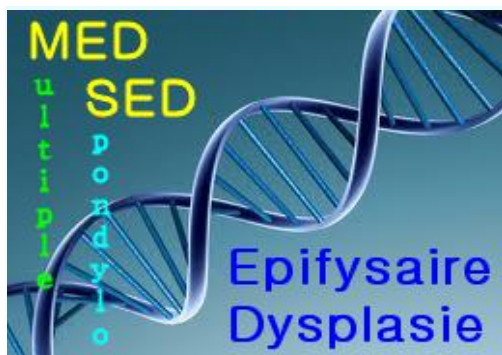
In het expertiseteam werken diverse disciplines nauw samen. Het gaat om o.a. revalidatieartsen, fysiotherapeuten, kinderorthopeden en klinische genetici.

Het expertiseteam heeft een Europese erkenning. Deze erkenning zal in 2020/2021 beoordeeld worden of verlenging aan de orde is. Onze vereniging heeft daarbij, evenals andere vereniging onder coördinatie van het VSOP een adviserende rol.

Er is een goed contact tussen onze vereniging en het skeletdysplasie team. Inmiddels hebben de eerste consulten reeds plaatsgevonden.

Overige landelijke contacten:

De vereniging doet mee aan Ieder(in); een landelijke organisatie die zich bezighoudt met de belangenbehartiging van mensen die een ziekte of beperking hebben. Er zijn 2 (digitale) vergaderingen bijgewoond door enkele bestuursleden van de MED-SED vereniging.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Website en foldermateriaal:

De website heeft een apart gedeelte waar enkel leden van de patiëntenvereniging MED-SED kunnen inloggen. De gehele website moet opnieuw gebouwd worden. Dit is afgelopen jaar helaas nog niet gerealiseerd. Het foldermateriaal is ook via de website beschikbaar.

De kinderfolder is nog niet klaar. Dit is een actiepoint voor komend jaar.

Ook in 2020 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.

Sponsoring en giften:

In het totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring en giften in 2020: 2150 euro.

Hierbij is een bedrag van 2.000 euro bijeengebracht door ons verenigingslid Lotte Nys via het benefietconcert op 3-12-2019 in Den Aalmoezenier te Antwerpen. Super bedankt!

Herma Blik-Folbert
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester MED-SED

Marin Been
Secretaris MED-SED

Augustus 2021