

# Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34  
9736 EC Groningen  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

12 maart 2014

## JAARVERSLAG 2013

### 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.

### 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:

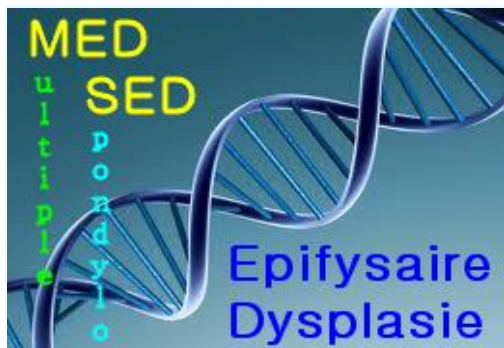
Voorzitter: Karen Breyne, wonende in Merelbeke (België)  
Penningmeester: Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)  
Secretaris: Jasmijn Berg, wonende in Groningen (Nederland)  
Bestuurslid: Marjon Sappelli, wonende in Well (Limburg – Nederland)

Het bestuur van de patiëntenvereniging wordt met raad en daad bijgestaan door Cor Sappelli. Samen met Marjon beheert hij oa de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl) en is hij nauw betrokken bij beslissingen die het bestuur neemt.

Vanaf maart 2014 zal de functie secretaris ingevuld worden door Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België)

### Vergaderingen van bestuursleden:

Via Skype hebben de bestuursleden maandelijkse vergaderingen gehouden. Op 01 februari 2014 hebben we mekaar in levende lijve ontmoet in Hotel Merlinde te Breda.



# Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34  
9736 EC Groningen  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## Oprichting expertiseteam:

Enkele bestuursleden hebben in juli een bespreking gehad met enkele artsen/behandelaars van het expertiseteam skeletdysplasie voor kinderen in het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis in Utrecht. Naar aanleiding daarvan hebben dr. Sakkers, dr. van Wijk, dr. Witbreuk, dr. van Mourik en dr. Mostert hun belangstelling getoond voor de oprichting van een expertiseteam voor volwassenen.

Dr. Terhal was al eerder betrokken als deskundige bij de allereerste opzet van de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl).

## Website en foldermateriaal:

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

Zij hebben ook 3 verschillende folders gemaakt:

1. Een folder met uitgebreide informatie over de ziekte MED/SED (10 bladzijden)
2. Een folder met beknopte informatie over de ziekte MED/SED (2 bladzijden)
3. Een folder met een voorstelling van de patiëntenvereniging MED-SED

## Administratie patiëntenvereniging MED-SED:

Volgende documenten zijn ontwikkeld tijdens 2013:

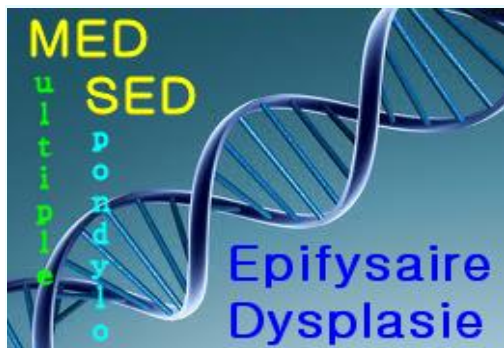
- Voorstelling van onze vereniging aan artsen
- Brief ivm lid worden van de vereniging
- Brief ivm oprichting expertiseteam
- Brief ivm contactdag
- Lijst met contactgegevens leden, kennissen en sympathisanten
- Lijst met orthopedische artsen

## Sponsoring:

Dankzij een sponsorloop op de school van Rico, hebben we 5.000 € aan financiële middelen ter beschikking van de patiëntenvereniging.

De uitreiking van het bijeengelopen geld was heel mooi en emotioneel:

Toen we aankwamen op de school werden we hartelijk ontvangen door Rico en zijn mama. We hebben eerst samen een kopje koffie gedronken en toen werden we binnen geleid in een zaal waar alle kindjes van de ganse school verzameld waren.



# Patiëntenvereniging MED-SED

Bentismaheerd 34  
9736 EC Groningen  
info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

7 kindjes werden naar voor geroepen met elk een envelop in hun handen. Rico haalde telkens een blad met daarop een cijfer uit de envelop en uiteindelijk bleek dat alle kindjes maar liefst 4.414,86€ hadden opgehaald! Het schoolbestuur heeft dat bedrag nog verhoogd tot 5.000 €. We kunnen Rico, alle kindjes van de Julianaschool en het schoolbestuur niet genoeg bedanken!

## Notariële akte:

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

## Organisatie contactdag:

Op 22 maart 2014 wordt een contactdag gehouden voor lotgenoten, aanverwanten en sympathisanten. Dr. Iris Van Wijk zal een lezing houden. De organisatie van deze dag is al tijdens meerdere vergaderingen van het bestuur aan bod gekomen.

Karen Breyne  
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester MED-SED

Jasmijn Berg  
Secretaris MED-SED

Marjon Sappelli  
Bestuurslid MED-SED