

# Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

maart 2015

## JAARVERSLAG 2014

### Bestuur

#### 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:

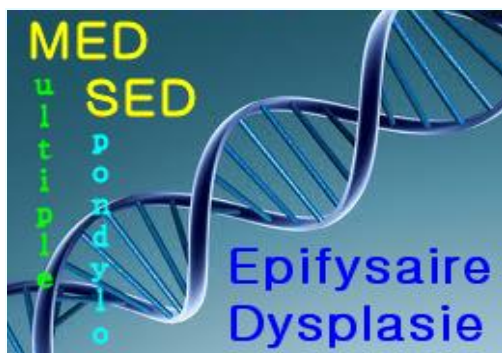
- Organiseren van contactdagen voor patiënten, verwanten en vrienden.
- Informatie verstrekken door middel van folders.
- Onderzoek bevorderen door middel van een expertisegroep van artsen / onderzoekers.
- Belangenbehartiging.

#### De bestuurders van de vereniging zijn:

Voorzitter:	Karen Breyne, wonende in Merelbeke (België)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende in Bladel (Nederland)
Secretaris:	tot maart 2014: Jasmijn Berg, wonende in Groningen (Nederland) Vanaf maart 2014 Frank Truyens, wonende in Merelbeke (België)
Bestuurslid:	Marjon Sappelli, wonende in Well (Limburg – Nederland)
Bestuurslid:	Cindy Huijbregts, wonende in Tilburg (Nederland)

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

#### Vergaderingen van het bestuur:



# Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

Via Skype vinden de vergaderingen van het bestuur plaats. In 2014 heeft het bestuur circa 10 keer vergaderd. Daarnaast is op 22 maart 2014 een algemene ledenvergadering gehouden. De algemene leden vergadering werd door 22 leden bijgewoond. In deze vergadering is de jaarrekening 2013, de begroting 2014, het beleidsplan 2014 en het jaarverslag 2013 vastgesteld. Tevens werd Frank Truyens tot bestuurslid en secretaris benoemd.

Per 1 januari 2014 telde de vereniging 21 leden  
Per 31 december zijn 34 personen lid van de vereniging

## **Communicatie**

Helaas heeft het initiatief van enkele leden van het expertiseteam skeletdysplasie van het WKZ om via een ziekenhuis in Zwolle tot een expertisecentrum voor volwassenen te komen geen resultaat opgeleverd.

Enkele bestuursleden hebben in 2014 een bespreking gehad met dhr Van der Heide, orthopeed werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum. Wel is waar is dhr Van der Heide bereid de vereniging van advies te dienen, maar is het niet mogelijk via het LMC te komen tot een expertisecentrum voor volwassenen.

Dr. Terhal en de leden van het skeletdysplasieteam fungeren als deskundigen voor het foldermateriaal en informatie op de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl).

Lotte Nijs (lid van onze vereniging), Karen Ravache en Cees Daniëls (bestuurslid) hebben op 11 augustus 2014 een interview gegeven, dat tot het artikel "SED-MED de grote onbekende ziekte" in het Nieuwsblad van België heeft geleid.

### Website en foldermateriaal:

Ook in 2014 is verder gewerkt aan het vervolmaken van de website [www.med-sed.nl](http://www.med-sed.nl).

Ook is in 2014 intensief gecommuniceerd via de besloten facebookgroep

Er zijn 3 verschillende folders gemaakt en te downloaden via de website:

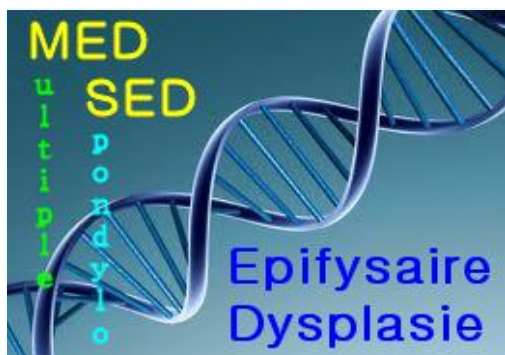
1. Een folder met uitgebreide informatie over de ziekte MED/SED (10 bladzijden)
2. Een folder met beknopte informatie over de ziekte MED/SED (2 bladzijden)
3. Een folder met een voorstelling van de patiëntenvereniging MED-SED

### Sponsoring:

In 2014 heeft onze voorzitter tijdens een feestelijke activiteit in plaats van cadeaus onze vereniging bedacht. Hetgeen resulteerde in een opbrengst van € 200,00.

In totaal bedroeg de opbrengst van sponsoring € 715,08

## **Activiteiten**

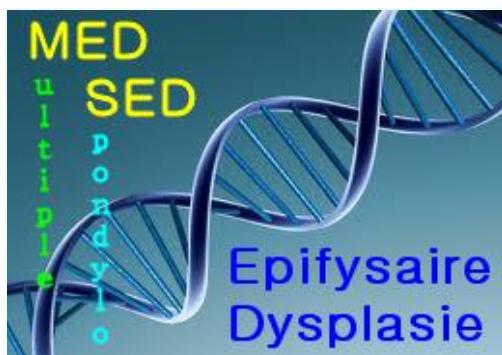


# Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## Organisatie contactdag:

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



# Patiëntenvereniging MED-SED

info@med-sed.nl  
www.med-sed.nl  
KvK 57841179

## Lidmaatschap VSOP

In september 2014 heeft de ledenvergadering van de VSOP besloten de Vereniging MED-SED toe te laten tot de vereniging. Onze voorzitter heeft de vereniging via een filmpje gepresenteerd. Cor Sappelli was tijdens de vergadering van de VSOP aanwezig om een toelichting te geven.

## Expertisecentrum

In oktober 2013 is het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) aan de minister van VWS aangeboden. Eén van de genoemde aanbevelingen is de ontwikkeling van een netwerk van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Op verzoek van de minister van VWS voert de NFU de regie en coördinatie van de opzet, uitvoering en onderhoud van dit landelijk netwerk van expertisecentra.

Bovenstaande ontwikkeling en uitwerking van de aanbeveling resulteerden erin dat eind april 2014 de 'Weesziekte Adreswijzer' op de NFU-website is gepubliceerd.

De *Weesziekte Adreswijzer* is een **voorlopig** overzicht van diverse zeldzame aandoeningen, ingedeeld naar expertisecentrum, Europees expertisecentrum en behandelcentrum. De *Weesziekte Adreswijzer* is te vinden op de website van de NFU ([www.nfu.nl/weesziekten](http://www.nfu.nl/weesziekten)).

Op verzoek en met medewerking van het VSOP en het expertisecentrum voor skeletdysplasie van het WKZ/UMC heeft de vereniging geparticipeerd in de procedure om het skeletdysplasieteam als Europees expertisecentrum erkend te krijgen. Na advies van onder andere onze vereniging heeft dit erin geresulteerd dat het expertisecentrum voor skeletdysplasie van het WKZ/UMC als zodanig is erkend.

## Huisartsenbrochure

In mei 2014 heeft de vereniging via het VSOP getracht een subsidie te verkrijgen voor de ontwikkeling van een huisartsenbrochure. Helaas is de aanvraag afgewezen, omdat men de vorm van een dergelijke brochure niet meer van deze tijd acht. Wel is de vereniging in de gelegenheid gesteld een nieuw verzoek in te dienen voor overigens hetzelfde doel. Een dergelijke verzoek hebben wij inmiddels ingediend. Ook nu weer is daarbij het VSOP betrokken.

Karen Breyne  
Voorzitter MED-SED

Cees Daniels  
Penningmeester MED-SED

Frank Truyens  
Secretaris MED-SED

Marjon Sappelli  
Bestuurslid MED-SED