

Patiëntenvereniging MED-SED

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

JAARVERSLAG 2023

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 heeft de volgende doelstellingen en activiteiten:

- 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:

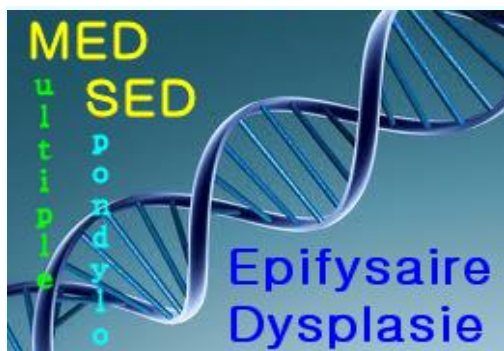
De bestuurders van de vereniging zijn op 31 december 2023

Voorzitter:	Herma Blik, 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)

Er zijn 6 bestuursvergaderingen geweest. Allen digitaal vanwege de grote reisafstand tussen de woonplaatsen. Via mail is informatie uitgewisseld en er is een whatsappgroep waar direct informatie kan worden gedeeld met elkaar. Er was een grote inzet ondanks eigen fysieke beperkingen en soms moeilijke privé omstandigheden.

Contactdag:

Op 22 april 2023 vond de contactdag plaats in Heeswijk Dinther bij het pannenkoekenhuis de Koekenbakkers. Er is een Algemene Ledenvergadering gehouden. In deze vergadering zijn de financiële jaarrekening 2022, de begroting 2023-2024, het beleidsplan 2023-2024 en het jaarverslag 2022 vastgesteld.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Deze dag stond in het teken van het 10 jarig jubileum. Als speciale gast was Pauline Terhal aanwezig. Er werden digitale fotos getoond van de afgelopen 10 jaar: vanaf de oprichting tot heden. Vooral veel beelden van de jaarlijkse contactdagen!

Na de lunch gingen we in kleine groepjes op thema verder praten- welke rol speelt onze aandoening in het gezin, of bij het aangaan van relaties, of in opleiding/werk??

De kinderen hadden deels een eigen programma met creatief bezig zijn, spelletjes etc. zowel binnen als buiten. Het was een geslaagde dag met veel informatie en uitwisseling van ervaringen.

Aantal leden:

Per 31 december 2023 zijn er 26 gezinsleden en 33 individuele leden. Op 1 maart 2024 zijn er 25 gezinsleden en 31 individuele leden.

Expertiseteam:

Medio 2015 is het Centre for skelettal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als Europees expertisecentrum voor o.a. MED en SED. Dit op verzoek van 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. Er is ook in 2023 een goed contact geweest tussen onze vereniging en het skeletdysplasie team.

Expertise Connected:

Sinds 2019 werkt de VSOP samen met patiëntenorganisaties en expertisecentra aan verbetering van de zichtbaarheid van de netwerken. In 2021 zijn Els Eikelhof en Marin Been gestart met het project "Expertise Connected". Via een centrale, gezamenlijke website krijgen zowel patiënten als (verwijzende) zorgverleners informatie over MED en SED en over de aanpak binnen het expertisenetwerk. In 2023 is de website gelanceerd

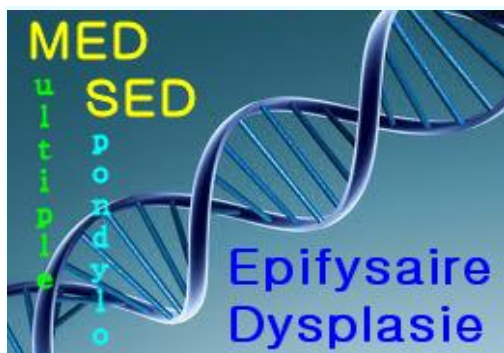
<https://med-sed-expertise.net>

Op deze site staat veel informatie over MED-SED, zowel voor patienten als voor zorgverleners.

Overige landelijke contacten:

De vereniging is lid van Ieder(in); een landelijke organisatie die zich bezighoudt met de belangenbehartiging van mensen die een ziekte of beperking hebben. Er zijn twee (digitale) vergaderingen bijgewoond door enkele bestuurleden van de MED-SED vereniging. Meer info via www.Iederin.nl

We zijn lid van de VSOP gebleven maar wel onder een nieuwe status: de contributie gelden werden dusdanig verhoogd dat dit niet op te brengen was voor de kleinere verenigingen zoals wij die zijn. Er bestond een mogelijkheid om toch lid te blijven, maar dan zonder stemrecht op bepaalde zaken. Hier hebben wij voor gekozen, evenals vele andere kleinere patiëntenverenigingen. Meer info via: www.vsop.nl



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Contact met Schiphol

Els Eikelhof neemt sinds november 2023 deel aan de klankbordgroep m.b.t. de bereikbaarheid van Schiphol. Door Schiphol is in mei 2023 de volgende PRM visie opgesteld:

“In 2035 biedt Schiphol een toegankelijke, naadloze en waardige reiservaring voor alle passagiers, dus ongeacht hun fysieke, zintuiglijke of cognitieve vaardigheden.

Schiphol voldoet aan de wettelijke eisen en gaat verder om ervoor te zorgen dat alle passagiers toegang hebben tot gelijkwaardige diensten en faciliteiten”

Op basis van de aanmeldingen en hun ervaring met vliegen zitten de volgende mensen in klankbordgroep:

Iederin – Martin Boerjan

Oogvereniging – Peter Waalboer

CFX Alumni - Brigit Tunaydin-Duffhues

MED/SED vereniging – Els Eikelhof

Longfibrose Patiënten Vereniging - Alexander Bongers

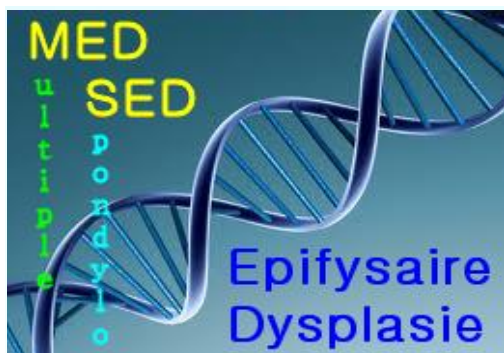
Spierziekten Nederland – Stefan Bos

Website en foldermateriaal:

De gehele website moet opnieuw gebouwd worden. Er is inmiddels een opdracht gegeven voor het totaal opnieuw opzetten van de website onder Word Press.

De kindfolder is inmiddels uitgekomen met daarop een nieuw logo voor de vereniging.

Deze zal ook worden doorgevoerd in de andere folders, de nieuw te bouwen website etc.



Patiëntenvereniging MED-SED

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

Facebookgroep:

Ook in 2023 is er gecommuniceerd via de besloten Facebookgroep. De Facebookgroep voorziet dan ook in een 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 2023: 250 euro mede door een oliebollen actie op oudejaarsdag!

April 2024

Herma Blik-Folbert
Voorzitter patiëntenvereniging
MED-SED

Cees Daniels
Penningmeester patiëntenvereniging
MED-SED

Marin Been
Secretaris patiëntenvereniging
MED-SED