



Patiëntenvereniging MED-SED

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

BELEIDSPLAN 2023-2024

Inleiding:

De patiëntenvereniging MED-SED is in april 2013 opgericht door een aantal mensen die bekend zijn met de ziekte MED of SED. Zij wilden hun engagement aanwenden om o.a. de aandoening meer naamsbekendheid te geven in Nederland en België door middel van een contactdag, onderlinge contacten voor de leden en sympathisanten van de vereniging, te organiseren en er voor te zorgen dat een beroep kan worden gedaan op één of meerdere expertiseteams van medisch specialisten om de vereniging en de leden bij te staan.

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 heeft de volgende doelstellingen:

- Organiseren en stimuleren van lotgenoten contact
- Informatie verstrekken (door middel van folders, info op de websites, facebook en landelijke contactdag)
- Onderzoek bevorderen (door middel van een expertisegroep van artsen/onderzoekers)
- Belangenbehartiging (o.a. via lidmaatschap Ieder(in) en VSOP)

De bestuurders van de vereniging zijn per 1 januari 2023:

Voorzitter: Herma Blick, wonende in Enschede
Penningmeester: Cees Daniëls, wonende in Bladel
Secretaris: Marin Been, wonende in Molenhoek
Algemeen bestuurslid : Els Eikelhof, wonende in Den Haag
Algemeen bestuurslid: Mark Verheijke, wonende in Woerden

Het bestuur vergadert regelmatig digitaal en indien mogelijk fysiek.

Sponsoring:

Het bestuur stimuleert leden en niet-leden financiële middelen ter beschikking te stellen van de patiëntenvereniging.

Notariële akte:

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



Patiëntenvereniging MED-SED

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

SWOT-analyse van de patiëntenvereniging MED-SED:

Strengths:

- Gemotiveerd bestuur dat ernaar streeft om de ziekte meer bekendheid te geven
- Dankzij sponsoring en giften beschikt de vereniging over voldoende financiële middelen om o.a. drukwerk te laten maken, een contactdag te organiseren, etc.
- Begin 2016 is door samenwerking met de VSOP en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsenbrochure beschikbaar gekomen.
- Medio 2015 is het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als expertisecentrum (voor kinderen) o.a. voor MED en SED.
- In het 3^e kwartaal van 2020 is in het UMCU Utrecht een expertiseteam voor volwassenen met skeletaandoeningen opgestart. Er zijn goede contacten gelegd tussen dit expertiseteam en de vereniging.
- Via de VSOP deelname aan het project Expertise Connected waarbij via hun website een link naar informatie over MED-SED komt.

Weaknesses:

- Elke vereniging moet beheerd en uitgebouwd worden. De nieuwe privacywetgeving vraagt extra werk van het bestuur, dat zeker bij een patiëntenvereniging toch al kwetsbaar is.
- De omvang van de vereniging en het aantal potentiële leden is beperkt, waardoor de kracht van de vereniging en het bestuur eveneens beperkt is.

Opportunities:

- Er is een mogelijkheid om nog meer mensen te informeren met de ziekte;
- Er is een mogelijkheid om nog meer mensen lid te laten worden van de vereniging;
- Er is een mogelijkheid om nog meer artsen te betrekken bij de vereniging;
- Er is ruimte om de samenwerking met de expertiseteams te versterken en uit te bouwen.

Treaths:

- Een, relatief kleine, vereniging vraagt veel energie en tijd van de bestuurders. Mede door de beperkingen ten gevolge van de ziekte is dit niet altijd mogelijk;
- Het is moeilijk om patiënten met de ziekte te bereiken, vandaar de nood aan meer bekendheid.

Doelstellingen en actieplan van de patiëntenvereniging MED-SED in 2023-2024:

1. Samenstelling bestuur.

Doelstelling: een goed functionerend bestuur en tevens Belgische bestuursleden aantrekken.

Via: verdere persoonlijke kennismaking bestuursleden onderling, mogelijkheid tot fysieke overleggen, communicatie verbeteren tussen de bestuursleden.

Timing: gedurende 2023 e.v.

2. Het verder uitbouwen van de patiëntenvereniging op administratief vlak.

Doelstelling en acties:

- Up-to-date houden samen met het NHG van de huisartsenbrochure;
- Up-to-date houden van foldermateriaal e.d.;



Patiëntenvereniging MED-SED

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

- Up-to-date houden van folders voor sponsorwerving;
 - Informatie verstrekking aan de leden vereenvoudigen en aan melden van nieuwe leden gemakkelijker maken via vernieuwde website.
- 3. Het werven van nieuwe leden (lotgenoten, verwanten en sympathisanten).**
Doelstelling: 75 leden, misschien meer
Timing: continue
- 4. Het stimuleren van lotgenotencontact.**
Doelstelling en actie:
Organisatie contactdag met het doel informatie te verstrekken en sociale contacten te onderhouden.
Facebook pagina: contacten onderling onderhouden en info met elkaar uitwisselen.
Timing: 22 april 2023 de contactdag; jubileum jaar! Facebook pagina continue onderhouden.
- 5. Contacten met expertiseteam zeldzame botziektes.**
Doelstelling in Nederland: verdere contacten met de artsen onderhouden en de structuur uitbreiden over andere Nederlandse ziekenhuizen. De samenwerking met het expertisecentrum voor volwassenen verder vorm geven en uitbreiden
Doelstelling in België: oprichten van een expertiseteam – benaderen van artsen (mogelijk via dr. Mortier van UZ Antwerpen en Dr. Arnout van UZ Gent)
Timing: continue
- 6. Het werven van sponsoringgelden e.d.**
Doelstelling:
 - Bepalen welke sponsors we kunnen aanspreken.
 - Opmaken van een sponsorcontract.Timing: continue
- 7. Het werven van vrijwilligers die de patiëntenvereniging willen bijstaan.**
Doelstelling: vrijwilligers werven op de contactdag/via Facebook/via mailing
Timing: continue
- 8. Het informeren van lotgenoten en aanverwanten over diagnose, behandeling en onderzoek van MED-SED.**
Doelstelling: Meer bekendheid aan de ziekte geven via folders en informatie op de website.

Geplande activiteiten:

- Contactdag op zaterdag 22 april 2023 met een Algemene Ledenvergadering vooraf. 10 jarig jubileum.
- 2023 e.v.: de website blijven vernieuwen en updaten



Patiëntenvereniging MED-SED

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

- 2023: informatie (folder/boekje) gericht op kinderen met uitleg over MED en SED
- 2023 informatie (folder) gericht op ouders/ verzorgers van vriend(inne)tjes van kinderen met MED of SED)
- Tijdens 2023 e.v.:
 - Het verder uitwerken van de doelstellingen van de patiëntenvereniging MED-SED.
 - Het controleren van de Huisartsenbrochure.
 - Advisering over de continuering van de erkenning als expertisecentrum van het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht.
 - Deelname project Expertise Connected via de VSOP.

April 2023

Herma Blik-Folbert
Voorzitter patiëntenvereniging MED-SED

Cees Daniëls
Penningmeester patiëntenvereniging MED-SED

Marin Been
Secretaris patiëntenvereniging MED-SED