

JAARVERSLAG 2024

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. 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 vereniging heeft een ANBI status.

De patiëntenvereniging MED-SED heeft de volgende doelstellingen en activiteiten:

- Organiseren lotgenotencontact via de contactdag, facebookgroep
- Informatie verstrekken
- Onderzoek bevorderen door middel van een expertisegroep van artsen/onderzoekers.
- Belangenbehartiging

Bestuur

De bestuurders van de vereniging zijn allen vrijwilligers. Op 31 december 2024 bestaat het bestuur uit:

Voorzitter:	Herma Blik, wonende te Boekelo (Nederland)
Penningmeester:	Cees Daniëls, wonende te Bladel (Nederland)
Secretaris:	Marin Been, wonende te Mook (Nederland)
Bestuurslid:	Mark Verheijke, wonende te Zwammerdam (Nederland)
Bestuurslid:	Els Eikelhof, wonende te Den Haag (Nederland)

Er zijn 6 online bestuursvergaderingen geweest. Via mail is informatie uitgewisseld en er is een whatsappgroep waar direct informatie kan worden gedeeld met elkaar.

Contactdag

Op 6 april 2024 vond de contactdag plaats in Drunen op de Olof Palmeschool. De catering werd door enkele leden verzorgd en hierdoor was het minder duur dan in de horeca. Er waren 24 volwassen leden en 5 kinderen aanwezig.

In de algemene ledenvergadering is het jaarverslag 2023, het financieel jaarverslag 2023 met de begroting voor 2024 en het beleidsplan vastgesteld en goedgekeurd door de leden.

Thema van de contactdag was: kom in beweging!

Gast sprekers waren twee medewerkers van het expertiseteam MED-SED te Utrecht (revalidatiearts Badelog de Lange en fysiotherapeut Lian de Pundert).

Op de contactdag werd een feedbackformulier uitgedeeld. Men was positief over het programma, de locatie en de catering. Ook werden er tips gegeven over een thema voor een volgende contactdag.

Aantal leden

Per 1 januari 2025 zijn er 24 gezinsleden en 31 individuele leden.

Contact met de leden

- Eind maart 2024: het versturen van de documenten voor de ALV
- Het versturen van het verslag over de contactdag op 6 april 2024
- Via de facebookgroepen (de algemene contactgroep MED_SED en specifiek de besloten groep met de leden van de vereniging). Delen van ervaringen en uitwisselen van informatie en tips etc.
- December 2024: een enquête verstuurd over de uitvoering van taken binnen de vereniging en de wens om meer te delegeren vanuit bestuur. Hierop zijn 6 positieve reacties gekomen.
- Eind december 2024: een kerst- en nieuwjaarswens verstuurd.

Website

In 2024 is gewerkt aan de verdere totstandkoming van de nieuwe website. Er is een nieuw logo ingevoerd en de kinderfolder staat op de homepage. Via Bart-Works is een nieuw ontwerp gemaakt, onder WordPress. De hosting blijft bij Webreus.

Met dank aan Eddy (van Menu-totaal) en Bart-Works voor het leveren van een financiële bijdrage.

Een subgroep bestaande uit Els Eikelhof, Mark Verheijke en Maya Sappelli gaat zich verder bezighouden met het bijhouden van de website.

Landelijke contacten

- Expertiseteam: medio 2015 is het Centre for Skeletal Malformations van het WKZ/UMCU te Utrecht erkend als Europees expertisecentrum voor kinderen en volwassenen met o.a. MED en SED. Dit op verzoek van en met de medewerking van de VSOP. In het expertiseteam werken diverse disciplines nauw samen. Vanuit onze vereniging is feedback gegeven op vragenlijsten die aan patiënten worden voorgelegd. Revalidatiearts Badelog de Lange is per 1 november 2024 elders gaan werken. Inmiddels is er per 1 januari 2025 een nieuwe arts aangesteld, Janneke van Stolwijk. Diverse leden van onze vereniging hebben inmiddels een consult gehad via het expertiseteam.
- 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.
- Ieder(in): had twee vergaderingen met de leden waarvan we er 1 (digitaal) hebben bijgewoond.
- VSOP: we blijven bijzonder lid van de VSOP, wat betekent dat we betrokken zijn maar bv niet mogen stemmen over een statutenwijziging.
- Care4Bones: heeft ons uitgenodigd voor de dag van de zeldzame botziekten in Utrecht op 26 oktober. Men wil de activiteiten uitbreiden van alleen mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI) naar breder, naar alle mensen met een zeldzame botziekte. Herma is geweest en heeft informatie over onze aandoening en vereniging kunnen geven. Er waren 5 andere kleine verenigingen aanwezig, naast de vereniging OI. We gaan verder bekijken of het platform meerwaarde heeft. Meer informatie: <https://care4bones.org>

Project assistentie Schiphol-project

Els Eikelhof is betrokken bij dit project en heeft o.a. in september 2024 de zelfrijdende rolstoelen uitgetest op Schiphol en aanbevelingen gegeven hoe deze voor reizigers met een beperking verder geoptimaliseerd kunnen worden. In de Klankbordgroep zitten vertegenwoordigers vanuit meerdere patiëntenverenigingen met verschillende beperkingen (dwz., mensen met een auditieve en/of visuele en/of motorische en/of psychiatrische beperking). Deze groep komt 3x per jaar bijeen met als doel de toegankelijkheid van onze nationale luchthaven voor mensen met een beperking te bevorderen door actief mee te denken en input te geven aan de luchthaven over het verbeteren van de toegankelijkheid ervan. Zie hiervoor ook: <https://www.schiphol.nl/nl/assistentie/>

Donaties

In 2024 hebben wij donaties gekregen via een bijdrage aan de website en via een oliebolactie. Zie hiervoor het ook financieel jaarverslag 2024.

April 2025

Voorzitter
Herma Blik-Folbert

Penningmeester
Cees Daniels

Secretaris
Marin Been

Algemeen bestuurslid
Mark Verheijke

Algemeen bestuurslid
Els Eikelhof