



Jaarverslag 2014

# VVED

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie



**VVED** .info

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*

## Jaarverslag 2014 - Vereniging voor Ectodermale Dysplasie

### Voorwoord

- Bestuurszaken
- Leden
- PR en communicatie
- Activiteiten en bijeenkomsten
- Financiële ontwikkelingen



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Voorwoord

Beste leden,

Voor u ligt het 2<sup>e</sup> jaarverslag van onze vereniging VVED.

Na de start van onze vereniging in 2013, hebben we in 2014 weer nieuwe stappen gezet om de leden nog beter van dienst te kunnen zijn in de toekomst.

Met enthousiasme kunnen we u onder andere dan ook mededelen, dat twee leden uit België aan gegeven hebben om zitting te willen nemen in het bestuur van de vereniging. Daardoor kunnen we ons netwerk nog meer uitbreiden en de handen tussen de twee landen in één slaan zodat we de belangen van de leden waarschijnlijk nog beter kunnen behartigen.

Ook de internationale bijeenkomst in Milaan was een groot succes met nieuwe ontwikkelingen!

Maar ook onze eigen informatiedag in november 2014, op de nieuwe locatie in Eindhoven was een succesvolle bijeenkomst. We hadden zelfs de eer om een afgevaardigde uit de Verenigde Staten van Amerika van het farmaceutische bedrijf Edimer persoonlijk te mogen verwelkomen. Die dag is er veel informatie gedeeld en ook de kinderen hebben zich prima vermaakt.

We hopen dat we in 2015 op deze lijn verder mogen gaan.



Namens het bestuur van de VVED

Inge van der Elst  
Voorzitter



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Bestuurszaken

Op zaterdag 8 november 2014, tijdens de jaarlijkse informatiedag die toen plaats vond in Eindhoven, zijn er bestuurswijzigingen voorgesteld aan de leden. De leden hebben die dag tijdens de ALV de goedkeuring gegeven aan de volgende samenstelling van het bestuur.

### Samenstelling per 8 november 2014:

- Inge van der Elst, voorzitter
- Herald Hagedoorn, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Carmen Hagedoorn, bestuurslid
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid

### Aftredend per 8 november 2014:

- Michiel Haan, secretaris

Wij willen Michiel bedanken voor zijn inzet en input voor- en tijdens de oprichting van de vereniging.

### Kandidaten per 8 november 2014:

Tijdens de informatiedag hebben twee leden uit België zich kandidaat gesteld voor een bestuurstaak. Wij zijn erg blij met deze ontwikkeling en we hebben ze verwelkomd als aspirant bestuurslid.

- Ben Mussely
- Inge Meersschaert-Bijnens

We willen bij deze meteen de oproep plaatsen onder onze leden om zich aan te melden als potentieel bestuurslid. Het bestuur vindt het erg belangrijk om zo veel mogelijk nieuwe input in het bestuur te krijgen en het feit dat er nu 1 echtpaar in het bestuur zitten, heeft niet onze voorkeur.

## Leden

In 2014 is het ledenaantal gegroeid van 13 naar 21 gezinnen. We verwachten dat dit aantal het komende jaar verder zal gaan groeien.

## PR en communicatie

Er is in 2014 verder gewerkt aan de website van de vereniging ([www.vved.info](http://www.vved.info)). Ook hebben we na veel moeite de bestaande domeinnaam [www.Ectodermaledysplasieland.nl](http://www.Ectodermaledysplasieland.nl) weten over te nemen. Hier stond nog een oude website op die al jaren niet meer geüpdatet werd. Omdat er op vele nationale en internationale websites nog werd verwezen werd naar deze naam vonden we het belangrijk deze lijntjes niet te verbreken. Door de overname van dit domein en de



**VVED** .info

**Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie**

automatische doorverwijzing naar onze nieuwe site hebben we de bestaande bekendheid weten te houden en verder weten uit te breiden.

Een aantal keren per jaar wordt er nu een digitale nieuwsbrief verstuurd naar alle leden.

Er is een begin gemaakt met het ontwikkelen van de informatiebrochure voor de VVED.

Voor de informatiedag 2014 zijn er een banner en spandoek gemaakt voor de herkenbaarheid en verdere professionalisering van de vereniging.

## **Activiteiten en bijeenkomsten**

### **Internationaal ED congres Milaan**

Vrijdag 28 maart, zaterdag 29 maart en zondag 30 maart 2014

Iedere 15 maanden wordt er ergens ter wereld de internationale dag voor ED georganiseerd. Hierbij zijn patiënten en belangenverenigingen, artsen, medici en de farmaceutische industrie aanwezig om gezamenlijk te praten over Ectodermale Dysplasie. Zo wordt iedereen op de hoogte gebracht van de laatste onderzoeken, medicatie, voorlichtingen e.d.

Namens ons land nam wederom onze voorzitter Inge deel aan het congres. Als vast gezicht van Nederland heeft zij inmiddels wereldwijd contacten bij zowel de andere verenigingen als bij de medische wereld.

Tijdens de informatiedag 2014 heeft onze voorzitter hier een korte samenvatting over gegeven.

Een verslag van dit congres is terug te lezen op onze website.

### **Informatiedag 2014**

Op zaterdag 8 november 2014 is de jaarlijkse ED (Ectodermale Dysplasie) informatiedag gehouden. Deze vond dit jaar plaats in Eindhoven. Deze dag stond in het teken van het uitwisselen van informatie over de erfelijke aandoening ED. Deze informatie betrof de status van het wereldwijde onderzoek, een update van de medische kennis en ervaringen van de Nederlandse artsen en de ervaringen van patiënten en ouders/verzorgers of andere naasten.



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Financiële ontwikkelingen

### Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2014

Debiteuren	€ 0,00	Kapitaal	€ 3631,95
Overige vorderingen	€ 0,00	Crediteuren	€ 0,00
Bank	€ 3416,95		
Kas	€ 215,00		
<b>Totaal</b>	<b>€ 3631,95</b>	<b>Totaal</b>	<b>€ 3631,95</b>

### Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2014

#### Inkomsten

Contributies	€ 135,00
Giften en donaties	€ 2897,00

#### Uitgave

Domeinnaam	€ 7,24
Bankkosten	€ 112,14
Kantoorartikelen/administratie	€ 46,47
Onkostenvergoeding sprekers	€ 112,15
Onkostenvergoeding personeel	€ 51,99
Kosten informatiedag	€ 140,11
Reclame/marketing	116,70

<b>Totaal</b>	<b>€ 586,80</b>	<b>€ 3032,00</b>
---------------	-----------------	------------------

**Resultaat 2014** € 2445,20 positief