



Jaarverslag 2015

VVED

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Jaarverslag 2015 - 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 alweer het 3^e jaarverslag van de vereniging voor ectodermale dysplasie.

Er zijn in 2015 weer een flink aantal ontwikkelingen geweest bij de VVED.

Ons ledenaantal is in 2015 weer gestegen. Van 21 inschrijvingen naar 30 inschrijvingen! We hopen dat dit aantal in de komende jaren alleen maar toe mag gaan nemen zodat we samen sterk staan om nog meer mensen te informeren en te helpen.

Om dit doel nog meer kracht bij te zetten, hebben we in 2015 een informatiebrochure ontwikkeld en laten drukken. De verspreiding van de folders over Nederland en België is in volle gang richting ziekenhuizen en specialisten. Maar om een dekkende spreiding van de folders te krijgen, zullen we hier de komende tijd nog druk mee in de weer zijn.

De informatiedag van 7 november 2015 in Eindhoven was weer een groot succes. Die dag hebben we een verslag gekregen van de internationale conferentie in Oslo. Deze bijeenkomst had plaats gevonden in mei 2015. Ook hebben we mogen luisteren naar een presentatie van een arts die gespecialiseerd is in droge monden. Maar er was natuurlijk ook veel ruimte om ervaringen en informatie met elkaar uit te wisselen.

En de kinderen?? Die hebben het zo naar hun zin gehad dat ze al met elkaar afgesproken hebben om op de informatiedag van 2016 weer samen te gaan spelen in de speelzaal en buiten op het plein!



Namens het bestuur van de VVED

Tineke Seerden-Vermeulen
Bestuurslid VVED



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Bestuurszaken

Op zaterdag 7 november 2015, 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 7 november 2015:

- Inge van der Elst, voorzitter
- Herald Hagedoorn, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid
- Ben Mussely, bestuurslid
- Inge Meersschaert-Bijnens, bestuurslid

Aftredend per 7 november 2015:

- Carmen Hagedoorn, bestuurslid

Wij willen Carmen bedanken voor haar inzet en input voor- en tijdens de oprichting van de vereniging.

Kandidaten per 7 november 2015:

Tijdens de informatiedag hebben we geen nieuwe aanmeldingen voor bestuursleden ontvangen.

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 één echtpaar in het bestuur zit, heeft niet onze voorkeur.

Leden

In 2015 is het ledenaantal gegroeid van 21 naar 30 gezinnen. We verwachten dat dit aantal het komende jaar verder zal gaan groeien.

PR en communicatie

In 2015 is de informatiebrochure voor de VVED ontwikkeld en gedrukt.

Er is een begin gemaakt met de verspreiding van de brochures onder ziekenhuizen en specialisten in Nederland en België. Om een goede dekking te krijgen in de verspreiding van de informatiefolders zal het bestuur de komende tijd nog bezig zijn met onderzoeken welke wegen nog allemaal bewandeld kunnen worden zodat verschillende medici, vakmensen die werken met (jonge) kinderen, enz. ook in het bezit komen van de folder en/of kennis nemen van de aandoening



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Activiteiten en bijeenkomsten

Internationaal ED congres Oslo

Donderdag 28 mei, vrijdag 29 mei en zaterdag 30 mei 2015

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 2015 heeft onze voorzitter hier een samenvatting over het congres gegeven.

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

Informatiedag 2015

Op zaterdag 7 november 2015 is de jaarlijkse ED (Ectodermale Dysplasie) informatiedag gehouden op basisschool "de Boschuil" 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.

Kinderen (met én zonder ED) hebben elkaar die dag ook ontmoet en op hun eigen manier hebben ze ervaringen uitgewisseld, maar vooral veel met elkaar gespeeld.

Planning multi disciplinair spreekuur voor ED patiënten

Tijdens de informatiedag van november 2015 wordt het idee geopperd om in 2016 een multi disciplinair spreekuur te houden voor patiënten met ED. Patiënten kunnen op die dag dan hun ervaringen of problemen waar ze tegen aan lopen delen met alle specialisten die bij dat spreekuur aanwezig zijn. Dit plan wordt door het bestuur opgepakt, maar de dag zelf zal pas op zijn vroegst plaats gaan vinden in 2016.



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Financiële ontwikkelingen

Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2015

Debiteuren	€ 0,00	Kapitaal	€ 3374,57
Overige vorderingen	€ 0,00	Crediteuren	€ 0,00
Bank	€ 3159,57		
Kas	€ 215,00		
Totaal	€ 3374,57	Totaal	€ 3374,57

Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2015

Inkomsten

Contributies	€ 150,00
Giften en donaties	€ 1484,00

Uitgave

Domeinnaam	€ 14,50
Bankkosten	€ 134,33
Internationale bijeenkomst	€ 1000,38
Onkostenvergoeding personeel	€ 50,00
Kosten informatiedag	€ 162,43
Reclame/marketing	€ 529,74

Totaal	€ 1891,38	€ 1634,00
---------------	------------------	------------------

Resultaat 2015 - € 257,38 negatief