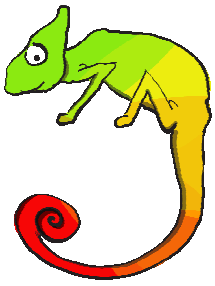


Jaarverslag 2016

VVED

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie



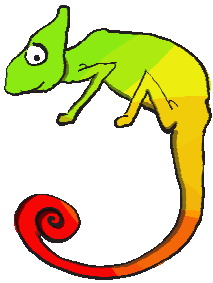
VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Jaarverslag 2016 - 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 4^e jaarverslag van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie.

Het jaar 2016, is een jaar van stabiele groei geweest bij de VVED. Er zijn activiteiten gecontinueerd en anderen gestart.

Ons ledenaantal is in 2016 weer gestegen, van 30 naar 40 inschrijvingen! We vertrouwen er op dat dit aantal in de komende jaren alleen maar toe blijft nemen, zodat we samen sterk staan om onze doelstellingen uit te dragen: Het helpen van mensen in België en Nederland die voor het eerst geconfronteerd worden met de aandoening ED, en het helpen in het leren kennen en omgaan met deze aandoening. Aanvullend willen we mensen die reeds bekend zijn met deze aandoening ondersteunen in hun behoefte aan informatie en samenzijn.

In 2016 is op internationaal gebied weinig ontwikkeling geweest. Nadat de onderzoeken door Edimer werden gestaakt, is ook het internationale platform een jaar niet bijeen geweest.

Onze vereniging heeft dit jaar voor het eerst in samenwerking met het Erasmus MC in Rotterdam een multidisciplinair consult voor onze leden georganiseerd met als doel om gegevens en ervaringen te verzamelen van patiënten met ectodermale dysplasie, maar ook om patiënten in de gelegenheid te stellen om hun specifieke vragen bij de specialisten neer te leggen.

Tot slot was de informatiedag van 5 november 2016 in Eindhoven ook weer een succes.

Ik wens u allen veel leesplezier en zie u graag op de komende ED informatiedag.



Namens het bestuur van de VVED,

Herald Hagedoorn
Secretaris VVED



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Bestuurszaken

Op zaterdag 5 november 2016, tijdens de jaarlijkse informatiedag die 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.

Aftredend per 5 november 2016:

- Inge van der Elst, voorzitter

Wij respecteren de keuze die Inge heeft moeten maken. We willen haar nogmaals bedanken voor haar enthousiasme en het in stand houden van de vereniging in moeilijke tijden. Door haar gedrevenheid en standvastigheid zijn we nu weer een opbloeiende vereniging.

Kandidaten per 5 november 2016:

Tijdens de informatiedag hebben we een nieuwe aanmelding voor bestuursleden ontvangen.

- Helene Deckers

Helene is in de vergadering door de leden benoemd in het bestuur en zal worden bijgestaan door haar man Philippe.

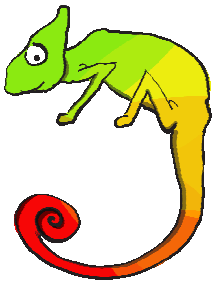
Samenstelling per 5 november 2016:

- Herald Hagedoorn, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid
- Ben Mussely, bestuurslid
- Inge Meersschaert-Bijnens, bestuurslid
- Helene Deckers, bestuurslid

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. Daarbij is de rol van voorzitter nog vacant en zouden we die graag ingevuld willen hebben.

Leden

In 2016 is het ledenaantal gegroeid van 30 naar 40 gezinnen. We verwachten dat dit aantal het komende jaar verder zal gaan groeien.



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

PR en communicatie

In 2016 hebben we via onze leden steeds meer medische centra bereikt. Folders worden bij ziekenhuizen, tandheelkundige centra en verloskundigenpraktijken bezorgd. De media zijn dit jaar bereikt via KEK Mama, waarin een artikel over ED is geplaatst. Teneinde meer mensen op laagdrempelige wijze kennis te laten maken met ED en ons als vereniging, is een start gemaakt met het ontwikkelen van een promotiefilm. De verwachting is, dat deze in 2017 gerealiseerd kan worden. Eveneens is spreekbeurtmateriaal in ontwikkeling, zodat de jeugdige leden makkelijker op school kunnen uitleggen wat de aandoening inhoudt en wat het effect ervan op hen is.

Activiteiten en bijeenkomsten

Informatiedag 2016

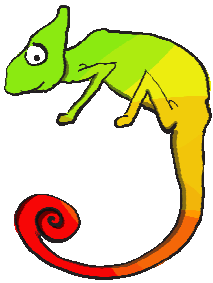
Op zaterdag 5 november 2016 is de jaarlijkse ED (Ectodermale Dysplasie) informatiedag gehouden op basisschool "de Boschuil" in Eindhoven. Deze dag stond in het teken van het uitwisselen van informatie over de erfelijke aandoening ED. Deze informatie betrof de status van het wereldwijde onderzoek, een update van de medische kennis en ervaringen van de Nederlandse artsen en de ervaringen van patiënten en ouders/verzorgers of andere naasten. Kinderen (met en zonder ED) hebben elkaar die dag ook ontmoet en op hun eigen manier hebben ze ervaringen uitgewisseld, maar vooral veel met elkaar gespeeld.

Multidisciplinair spreekuur voor ED patiënten

In 2016 is voor het eerst een multidisciplinair spreekuur georganiseerd. In samenwerking met het door de overheid aangewezen expertisecentrum, het Erasmus MC te Rotterdam, is de mogelijkheid geschapen om in twee keer een kwartier een (kinder)dermatoloog, klinisch geneticus, tandarts, orthodontist en kaakchirurg te spreken. Voor leden was het zinvol, omdat in één dag alle vragen aan de specialisten konden worden gesteld. Voor het Erasmus UMC was het waardevol omdat ze op deze manier ervaring en expertise uitbouwen op basis van de patiëntengroep. Twintig procent van het ledenbestand heeft deelgenomen aan dit eerste MD consult.

Internationale contacten

In 2016 is er geen internationaal congres geweest. Het laatste was in 2015 in Stockholm. Na het beëindigen van het voorzitterschap door Inge van der Elst, hebben we als vereniging weer opnieuw de internationale contacten moeten opbouwen.



VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Financiële ontwikkelingen

Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2016

Debiteuren	€ 0,00	Kapitaal	€ 5260,74
Overige vorderingen	€ 0,00	Crediteuren	€ 0,00
Bank	€ 4975,74		
Kas	€ 285,00		
Totaal	€ 5260,74	Totaal	€ 5260,74

Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2016

Inkomsten

Contributies	€ 260,00
Giften en donaties	€ 2202,43

Uitgave

Domeinnaam	€ 21,77
Bankkosten	€ 163,35
Internationale bijeenkomst	€ 150,45
Onkostenvergoeding personeel	€ 75,00
Kosten informatiedag	€ 165,69
Reclame/marketing	€ 0,00

Totaal	€ 576,26	€ 2462,43
---------------	-----------------	------------------

Resultaat 2016 € 1886,17 positief