



Jaarverslag 2017

**VVED**

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*



**VVED** .info

*Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie*

## Jaarverslag 2017 - 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 5<sup>e</sup> jaarverslag van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie.

Het jaar 2017 is een jaar van continuering van het beleid van de VVED geweest.

Ons ledenaantal is in 2017 weer gestegen, nu naar bijna 50 unieke adressen! We gaan ervan uit dat we ook de komende jaren blijven groeien, 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. Daarvoor hebben we ook steeds meer contacten met de medische wereld, zodat we kennis op kunnen halen en ervaringen delen.

In 2017 hebben we weer contact kunnen maken met het internationale netwerk. Onze vereniging heeft dit jaar voor de tweede keer 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.

De informatiedag van 4 november 2017 in Eindhoven had weer een leuke opzet en er waren opnamen voor een promotiefilm over de VVED.

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 4 november 2017, 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 4 november 2017:

- Inge Bijens, bestuurslid

Samenstelling per 4 november 2017:

- Herald Hagedoorn, secretaris
- Bjørn Seerden, penningmeester
- Jerremy Groenendal, bestuurslid
- Tineke Seerden, bestuurslid
- Ben Mussely, bestuurslid
- Helene Deckers, bestuurslid
- Philippe van Rijswijck, 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 2017 is het ledenaantal gegroeid van 40 naar 49 gezinnen. We verwachten dat dit aantal het komende jaar verder zal gaan groeien.





**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## PR en communicatie

### Informatieve films

Als bestuur hadden we al langer het plan om een informatieve film te maken over ectodermale dysplasie. Niet alleen een film om mensen in het algemeen te informeren over de aandoening, maar ook een film speciaal gericht op medisch personeel. In 2017 hebben we verschillende partijen benaderd en uiteindelijk hebben we Irene Driessen bereid gevonden om deze beide films te produceren. Tijdens de informatiedag van november 2017 zijn de opnames gemaakt en in 2018 verwachten we het eindresultaat.

### Informatieve visitekaartjes

Door het bestuur zijn er informatieve visitekaartjes ontwikkeld die aan derden gegeven kunnen worden. Daarop is aan de ene kant op een korte, begrijpelijke manier beschreven wat ectodermale dysplasie inhoudt en op de andere zijde staan de gegevens van de vereniging. Het bestuur heeft ervoor gekozen om deze kaartjes zowel in het Nederlands als in het Engels te laten drukken, zodat ze nog beter inzetbaar zijn. Deze visitekaartjes zijn vrij te verkrijgen voor de leden om ze uit te delen.

### Digitaal prentenboek

Dit jaar is er een digitaal prentenboek gemaakt door Tineke Seerden met behulp van Frank Ikink met als titel "Wie ben ik en wie ben jij". Dit heeft ze gemaakt voor haar zoontje om andere jonge kinderen op hun niveau kennis te laten maken met de aandoening. Als dit helemaal is afgerond, dan komt dit digitale prentenboek in 2018 ook online zodat andere ouders hiervan gebruik kunnen maken.

## Activiteiten en bijeenkomsten

### Informatiedag 2017

Op zaterdag 4 november 2017 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 2017 is voor de tweede keer 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 weer waardevol omdat ze op deze manier ervaring en expertise uitbouwen op basis van de patiëntengroep. Ook deze dag was weer volgepland met consulten.

### Internationale contacten

In 2017 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.

In 2018 zal er wel weer een internationale bijeenkomst zijn in Murcia, Spanje. Daar zal wel een vertegenwoordiger van onze vereniging naartoe gaan.



**VVED** .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

## Financiële ontwikkelingen

### Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2017

Debiteuren	€ 0,00	Kapitaal	€ 12.371,52
Overige vorderingen	€ 0,00	Crediteuren	€ 0,00
Bank	€ 12.066,52		
Kas	€ 305,00		
<b>Totaal</b>	<b>€ 12.371,52</b>	<b>Totaal</b>	<b>€ 12.371,52</b>

### Staat van baten en lasten Vereniging voor Ectodermale Dysplasie – Eindhoven per 31-12-2017

#### Inkomsten

Contributies	€ 350,00
Giften en donaties	€ 7.433,68

#### Uitgave

Domeinnaam	€ 21,77
Bankkosten	€ 161,55
Internationale bijeenkomst	€ 00,00
Onkostenvergoeding personeel	€ 25,00
Kosten informatiedag	€ 300,09
Reclame/marketing	€ 68,40
Bestuursaansprakelijkheid verzekering	€ 96,09

<b>Totaal</b>	<b>€ 672,90</b>	<b>€ 7.783,68</b>
---------------	-----------------	-------------------

<b>Resultaat 2017</b>	<b>€ 7.110,78 positief</b>
-----------------------	----------------------------