

VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

Beleidsplan Vereniging voor Ectodermale Dysplasie

1. Wat is Ectodermale dysplasie

2. Statutaire bepalingen/doel

3. Werkzaamheden van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie

4. Organisatiestructuur

5. Het beheer van het vermogen en de besteding ervan

6. Bestedingscriteria

Bijlagen

- Statuten
- Projecten 2024 - 2026



1. Wat is Ectodermale Dysplasie

Ectodermale dysplasie (ED) is een zeldzame [erfelijke aandoening](#) waarbij er een afwijking aanwezig is van de groei en ontwikkeling van de structuren die uit het [ectoderm](#) ontstaan waardoor het [haar](#) grotendeels ontbreekt, [nagels](#) afwijkend ontwikkeld kunnen zijn, gebits-elementen gedeeltelijk of helemaal ontbreken, de [huid](#) dun is, [zweetklieren](#) ontbreken, en de neus misvormd kan zijn. Ook de [oogleden](#) en de onderdelen van het [binnenoor](#), maar ook de [hersenen](#), het [ruggenmerg](#), het [netvlies](#) en de [pigmentcellen](#) van de huid zijn structuren die beïnvloed kunnen worden bij ectodermale dysplasie.

Door de dunne huid en het afwezig zijn van zweetklieren is de temperatuurregulatie verstoord waardoor de [lichaamstemperatuur](#) te hoog kan oplopen en kan leiden tot hersenbeschadiging, verlies van bewustzijn, in coma raken en [stuipen](#), zogenaamde '[koortsconvulsies](#)'. En in sommige gevallen kan het zelfs leiden tot overlijden. Door de te droge [slijmvliezen](#) in de neus treden [chronische infecties](#) in de neus en de [luchtwegen](#) op. [Droge, geïrriteerde ogen](#) worden veroorzaakt door het ontbreken van traanvocht.

Bij verdenking op ectodermale dysplasie bij een pasgeborene met ectodermale dysplasie in de familie wordt met onder andere een [huidbiopsie](#) of een DNA onderzoek een diagnose getracht te stellen. Een behandeling voor ectodermale dysplasie is nog niet voorhanden. Mensen met deze aandoening moeten oppassen dat ze zich niet blootstellen aan extreme temperatuurschommelingen.

In dit beleidsplan geeft het bestuur kort aan welke werkzaamheden de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie zal verrichten, de manier waarop zij geld wil werven, hoe het beheer van de middelen zal plaatsvinden en hoe zij tot besteding van middelen komt.

2. Statutaire bepalingen/doel

De volgende statutaire bepalingen zijn van belang en worden daarom hier aangehaald:

1. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie heeft ten doel het ondersteunen van alle belanghebbenden die verbonden zijn met de aandoening ectodermale dysplasie.
2. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie streeft dit doel na onder meer door het verlenen van immateriële en materiële steun
3. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie heeft geen winstoogmerk
4. Indien de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie wordt geliquideerd zal een eventueel batig liquidatiesaldo worden besteed aan een kwalificerende goeddoelinstelling dan wel ten nutte komen van het algemeen belang.

3. Werkzaamheden van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie

De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie (VVED) wil mensen in België en Nederland die voor het eerst geconfronteerd worden met de aandoening ED helpen in het leren kennen en omgaan met deze aandoening. Aanvullend wil de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie mensen die reeds bekend zijn met deze aandoening ondersteunen in hun behoefte aan informatie en samenzijn.

Middelen die hiervoor ingezet worden, zijn het beschikbaar en actueel houden van een informatieve webpagina, persoonlijke hulplijnen, het houden van informatiebijeenkomsten, het beschikbaar stellen van documentatie, distributie van hulpmiddelen, het geven van lezingen en het bijwonen van de internationale conferenties.



Teneinde de doelen van de VVED te kunnen realiseren, is financiële ondersteuning noodzakelijk. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie zal een website onderhouden en enig promotiemateriaal maken en die gericht verspreiden om zo haar middelen te verwerven. Daarvoor zullen ook een aantal concrete projecten worden benoemd. Projecten kunnen ook door derden worden aangedragen waarbij met name gedacht wordt aan scholen en zorggerelateerde instellingen. De uitvoering van projecten ligt in principe bij derden. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie is er voor de informatieve ondersteuning. Daarnaast behoren giften en legaten tot de mogelijkheden. Tenslotte zullen fondsen benaderd worden, als die een bijdrage kunnen leveren.

4. Organisatiestructuur

De Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie is een Nederlandstalige vereniging voor en door Belgische en Nederlandse leden. De vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder KvK-nummer 853261040 en bestaat uit een bestuur en haar leden. Op de website is www.vved.info is te zien door wie het bestuur gevormd wordt. Sinds de ALV van 2023 bestaat het bestuur uit:

Voorzitter: vacant, tijdelijk uitgevoerd door de overige bestuursleden

Secretaris: Herald Hagedoorn (NL)

Penningmeester: Bjørn Seerden (NL)

Bestuurslid: Tineke Seerden (NL)

Bestuurslid: Ingrid van Hamont (NL)

Bestuurslid: Riemer Brouwer (NL)

Bestuurslid: Rob van Boom (NL)

Alle bestuurders verrichten hun werkzaamheden vrijwillig en onbezoldigd.

Een bestuurder mag niet over het vermogen van de vereniging beschikken alsof het zijn eigen vermogen is. Dit criterium verzekert dat de vereniging onafhankelijk is ten opzichte van donateurs en begunstigen. Een natuurlijk persoon of een rechtspersoon in de functie mag daarom geen meerderheid van de zeggenschap hebben over het vermogen van de vereniging. Om de onafhankelijkheid van de vereniging te waarborgen, bestaat het bestuur uit minimaal drie personen met gelijkheid van stemmen. Het bestuur vergadert, indien het nodig is doch minstens één keer per jaar i.v.m. het vaststellen van de financiële jaarstukken. Via digitale media houden de bestuursleden elkaar van de ontwikkelingen op de hoogte. Er zal regelmatig overleg over de te volgen strategie en afstemming plaatsvinden wie welke acties oppakt en uit gaat voeren.

De werkzaamheden van het bestuur bestaan onder meer uit:

- Overleg met instanties, financiële acquisitie (contact met sponsors, samenwerkingspartners, fondsen e.d., PR en communicatie (bekendheid).
- Het doorgeven van de ontwikkelingen middels infodag, website en nieuwsbrieven aan de doelgroep, andere belanghebbenden en instanties.
- Financieel beheer, overleg over de besteding van het geld
- Aansturen en ondersteunen van werkgroepen.

Het bestuur heeft een onderlinge verdeling gemaakt tussen de werkzaamheden.

De voorzitter doet de PR, netwerken, communicatie en kennisoverdracht aan degene die zich aanmeldt voor informatie.

De secretaris ondersteunt bij alle vormen van communicatie, maakt notulen en ondersteunt bij het schrijven van beleidsstukken en het onderhouden van de internetpagina

De penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beheer en de webpagina. Jaarlijks stemt hij dit af met de andere bestuursleden.

Meer informatie over onder andere het bestuur is te vinden in de notariële akte van de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie. Deze akte is op te vragen bij de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie.



Tenslotte willen wij nog verwijzen naar bijlage 1. Statuten van de Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie.

5. Het beheer van het vermogen van de instelling en de besteding ervan

Om de doelen van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie te realiseren is geld nodig. Om de vereniging draaiend te houden zijn er jaarlijkse (basis)kosten. Wil de VVED kunnen groeien tot een landelijk aanspreekpunt dan is meer geld noodzakelijk. Dit geld zal dan besteed worden aan voorlichtingsmateriaal (brochures, folders, website, sociale media), informatievoorziening, onderzoek, samenwerkingsvormen en pr-activiteiten.

Het bestuur beheert het vermogen van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie en bepaalt de besteding van de middelen binnen de kaders die de statuten aangeven. De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie stelt een lijst van criteria vast. Jaarlijks legt de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie in een beknopt jaarverslag verantwoording af over de besteding van de middelen. Dit jaarverslag ligt ter inzage bij het secretariaat en wordt gepubliceerd op de website.

De vereniging wil dit geld binnen krijgen door sponsoring, donaties (giften), filantropie, subsidies en fondsenwerving. De werving van geld gebeurt op een kleinschalige maar effectieve, directe manier zoals tijdens contacten met relaties, zowel privé als zakelijk. De bestaande contacten zoals donateurs en organisaties, samenwerkingspartners, actief onderhouden en daarnaast het werven van nieuwe contacten/relaties en donateurs. Dit kan bijvoorbeeld door brieven, telefonisch contact maar ook door bijvoorbeeld een plaatselijke maatschappelijk diner of het benaderen van de plaatselijke Rotary, Lions Club of het inzetten van multimedia en social media. Verder wil de vereniging bladen, dagbladen en tijdschriften benaderen om voor haar doelstelling steun te verwerven.

De VVED is een kleine open en slagvaardige vereniging. Via onder andere de website en andere sociale media (facebook, twitter) wordt regelmatig gerapporteerd over activiteiten en de behaalde resultaten.

De Vereniging voor Ectodermale Dysplasie is als ANBI-instelling verplicht een administratie te voeren. Uit deze administratie moet blijken welke bedragen er (per bestuurder) aan onkostenvergoeding zijn betaald, welke bedragen zijn uitgegeven aan het werven van geld en het beheer van de instelling. Dat geldt ook voor alle andere kosten, wat de aard en omvang van de inkomsten en het vermogen van de instelling is.

Nogmaals willen wij benadrukken dat de bestuurders van de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie zich vrijwillig inzetten. Zij ontvangen geen beloning. Bij onkostenvergoeding zal dit hooguit gaan om eventuele gemaakte reiskosten, dan wel administratiekosten. Er worden geen vacatiegelden betaald.

De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de uitvoering van de doelstelling van de vereniging. Na aftrek van de kosten zal het overgebleven geld op de rekening blijven staan totdat het totaalbedrag voor een vooraf gedefinieerd project bereikt is. Daar er in Nederland geen personeel in dienst is, zijn er vrijwel geen overheadkosten, zodat de ontvangen gelden vrijwel geheel aan de gestelde doelen kunnen worden besteed.

De vereniging beheert bankrekeningnummer: NL68 RABO 0135 7851 54 t.n.v. VVED, Rabobank Eindhoven.

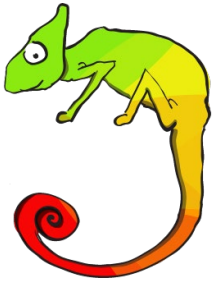


Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari tot 31 december) wordt door de penningmeester de boeken afgesloten. Daaruit worden de jaarstukken opgesteld bestaande uit de winst- en verliesrekening, de jaarrekening, de balans en een staat van baten en lasten over het betreffende boekjaar. De algemene ledenvergadering beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening en dechargeert het bestuur. Na de goedkeuring wordt een overzicht hiervan gepubliceerd op de website.

Als blijkt dat de Vereniging voor Ectodermale Dysplasie haar doelen heeft bereikt, dan kan de vereniging worden opgeheven. Zij is dan verplicht om uit de statuten en vanuit regelgeving aan te geven aan welk doel, dat een algemeen belang dient, het batig saldo wordt besteed. Het doel zal in overleg met het bestuur worden bepaald.

6. Bestedingscriteria

Deze criteria zijn door het bestuur vastgesteld. Zie de projectcriteria in bijlage 2.

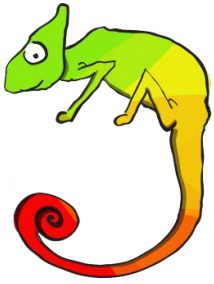


VVED .info

Vereniging Voor Ectodermale Dysplasie

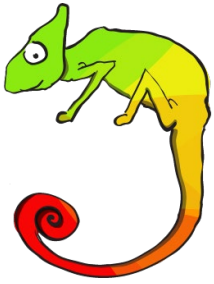
BIJLAGE 1. Statuten

De statuten zijn opvraagbaar bij het bestuur via secretaris@vved.info



BIJLAGE 2. PROJECTEN EN CRITERIA

Projectnummer:	202401	
Doel:	VVED bekend in geheel België en Nederland	
Coördinator:	Tineke Seerden	
Teamleden:	??	
Looptijd:	Van: 2024-01-01	Tot: 2026-12-31
Korte omschrijving:	Nadat VVED in verschillende landelijke weekbladen heeft gepubliceerd, willen we nu focus leggen op de directe doelgroep, die we verwachten te bereiken via het medische circuit	
Criteria:	<ul style="list-style-type: none">- Netwerk van kraamhulp en verloskundigen geïnformeerd over de aandoening- netwerk van KNO-artsen geïnformeerd	
Status:		



Projectnummer:	202402
Doel:	Communicatieplan voor verschillende stakeholders
Coördinator:	Ingrid van Hamont
Teamleden:	Herald Hagedoorn, ??
Looptijd:	Van: 2024-01-01 Tot: 2024-09-30
Korte omschrijving:	Verschillende stake holders vragen om verschillende benaderingen. Er zal een plan worden opgesteld, waarin wordt beschreven hoe verschillende stake holders worden benaderd, zodat de communicatie zo effectief mogelijk is
Criteria:	<ul style="list-style-type: none">- Eén document- Geschikt voor België en Nederland
Status:	