



**Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten**

SOCIAAL  
JAARVERSLAG

2023

## Voorwoord

Voor u ligt het verslag van de verenigingsactiviteiten die in het jaar 2023 zijn uitgevoerd.

In 2023 heeft de focus van het bestuur van de VED vooral gelegen op het besturen van onze vereniging. Er werden onder begeleiding van Jolanda van Dijk van PGO Support een vijftal sessies gehouden met als onderwerp: Hoe word je een goed bestuurder. Verder vond er naar aanleiding van deze sessies nog een sessie plaats met als onderwerp: Positie en verhouding tussen bestuursleden onderling. Recente nieuwe wetgeving zorgt ervoor, dat het aansturen van de vereniging door het bestuur nog professioneler moet.

Er hebben verschillende gesprekken plaatsgevonden met academische ziekenhuizen, beroepsverenigingen van medische professionals en aanverwante organisaties. Dit heeft geleid tot samenwerkingen met onder meer het Zuiderland Medisch Centrum, Erasmus MC, het Isala ziekenhuis, Medisch Spectrum Twente, Radboud UMC, UMCU, drs. Janssen en drs. Klatte, deelname in VASCERN en versterking van de bestaande contacten en relaties.

Er zijn contacten onderhouden met buitenlandse zusterverenigingen. Het contact met de Vlaamse patiëntenverenigingen EDS Vlaanderen en Zebrapad VZW is geïntensiveerd in 2023. De Medische Adviesraad heeft de nodige aandacht gehad qua actualiteit en uitbreiding.

Tevens heeft de VED weer een groot aantal activiteiten ondernomen en is er veel aandacht besteed aan het werven van nieuwe bestuursleden en vrijwilligers. Er worden meer online activiteiten voor onder andere jongvolwassenen georganiseerd en Fonkeldagen voor gezinnen en tieners.

De VED zag haar ledenaantal ook in 2023 weer gestaag groeien. Tevens is er meer aandacht in de mainstream media gekomen voor de aandoening EDS.

Al met al een productief jaar, met nieuwe uitdagingen, nieuwe relaties en kansen.

De VED sluit 2023 af met een klein positief resultaat en bedankt alle leden, vrijwilligers en betrokkenen voor hun inzet en bijdragen.

Aandachtspunten in 2024 blijven het controleren van online informatie en het managen van online-media-kanalen. Ook in 2024 blijft het belang van correcte en gevalideerde informatie een speerpunt van de VED. Verder wordt veel tijd en energie gestoken in het optimaliseren van de Kennisbank. Tevens is in 2024 het 40-jarig jubileum van de vereniging, waarbij er een campagne komt voor meer naamsbekendheid van Ehlers-Danlos syndromen.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Inhoudsopgave.....	2
Inleiding.....	4
De vereniging .....	5
Leden.....	5
Donaties .....	5
Algemene ledenvergadering.....	5

Het bestuur .....	5
Vrijwilligers.....	6
Medisch adviesraad .....	6
Externe diensten .....	6
Verenigingsactiviteiten .....	7
Informatievoorziening .....	7
Onderlinge contacten .....	8
Belangenbehartiging .....	9
Wetenschappelijk onderzoek en medische congressen .....	9
Achterbanraadpleging.....	9

## Inleiding

In 2023 werd begonnen met een bestuur van vijf personen en één aspirant-bestuurslid.

Op 15 april 2023 is Helma van Dijke tijdens de ALV door het bestuur voorgedragen voor de functie van algemeen bestuurslid en is zij door de ALV benoemd.

William Verkamman is gestopt als bestuurder in 2023. Op 1 januari 2024 bestaat het bestuur uit vijf bestuursleden en drie aspirant-bestuursleden, te weten Ellie van Setten, Esmee Knauff en Mayke Zaman-Kikstra.

Contact met de achterban verliep door middel van een maandelijkse digitale nieuwsbrief, sociale media en natuurlijk het magazine. De nieuwsbrief werd eind 2023 naar ruim 3300 e-mailadressen verzonden. De geabonneerden zijn leden, vrijwilligers, donateurs, (para)medici en andere geïnteresseerden.

De groep vrijwilligers is in 2023 gegroeid en bestaat naast de bestuursleden uit ongeveer 45 vrijwilligers.

## De vereniging

### Leden

Om een goed beeld te krijgen van het aantal leden dat er ultimo 2023 is, wordt er uitgegaan van het aantal leden per 1 januari 2024. De leden die hun lidmaatschap per 31 december beëindigd hebben, zijn hierin verwerkt. Het aantal leden per 1 januari 2023 bedroeg 1486. Per 1 januari 2024 waren dit er 1580.

### Donaties

In 2023 ontvingen we van 72 personen of instanties geld. Onder hen waren leden die een hoger bedrag dan de verschuldigde contributie betaalden. Deze bedragen zijn verantwoord in de ledenadministratie. Er werden donaties rechtstreeks op onze bankrekening gestort, alsook via de donatiemodule van Stichting Geef. Er waren vijf inzamelingsacties en één bedrijf gaf ons een donatie.

### Algemene ledenvergadering

Op 15 april 2023 vond de jaarlijkse algemene ledenvergadering plaats in Doorn. In combinatie met de ledenvergadering werd een lezing over bekkenproblematiek en SI-disfunctie bij EDS en HSD door drs. I. Curfs en dr. W. van Hemert aangeboden.

De leden keurden het jaarverslag en de jaarrekening over 2022 goed en ook de begroting over 2023 werd goedgekeurd. Daarnaast werd de hoogte van de contributie voor 2024 vastgesteld.

### Het bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2023:

Voorzitter:	Iris Slootheer
Secretaris:	Gert Grotenhuis
Penningmeester:	Antoinette Levels-Storken
Algemeen bestuurslid:	Petra Smit Wingelaar
Algemeen bestuurslid:	Helma van Dijke vanaf april 2023
Algemeen bestuurslid:	William Verkamman tot september 2023
Aspirant-bestuurslid:	Ellie van Setten vanaf juli 2023
Aspirant-bestuurslid:	Esmee Knauff vanaf december 2023
Aspirant-bestuurslid:	Mayke Zaman-Kikstra vanaf december 2023

Een aanzienlijk deel van het bestuurlijk overleg en informatie-uitwisseling vindt plaats via e-mail, telefoon, Microsoft Teams, Zoom en WhatsApp. Daarnaast worden de inmiddels zeven bestuursvergaderingen als zeer waardevol beschouwd. Er wordt om en om via Microsoft Teams en op locatie vergaderd. Tussen de bestuursvergaderingen worden er bijpraatmomenten ingelast. Dit houdt in dat in een korte sessie van maximaal een uur bestuursleden elkaar bijpraten over lopende zaken.

Op 29 september 2023 vond een teambuildingactiviteit plaats in Bunschoten-Spakenburg. Het bestuur nam deel aan een schildercursus en trof elkaar in een ontspannen sfeer met als resultaat een paar leuke schilderijen.

### Vrijwilligers

We zijn blij met de inzet van onze vrijwilligers. De vrijwilligers ontvingen een bedankje voor hun inzet voor de VED in 2023. De vrijwilligersbrief werd in 2023 zes keer naar de vrijwilligers verzonden.

Als vereniging zijn we trots op een goed samenwerkend team van vrijwilligers: de vrijwilligersgroep vormt de onmisbare drager van alles waar de vereniging voor staat.

### Medisch adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) is een stabiele groep van artsen die de vereniging belangeloos met raad en daad bijstaat. Door onze vrijwilligers die via e-mail medische vragen van leden beantwoorden, is contact met hen onderhouden.

In 2023 heeft het bestuur zich ingezet om meerdere medische disciplines vertegenwoordigd te krijgen en nieuwe artsen te vinden bij het ontstaan van vacatures in deze raad.

MAR-leden worden door middel van een speciale nieuwsbrief op de hoogte gehouden van relevante ontwikkelingen binnen de VED.

### Externe diensten

In 2023 is er samengewerkt met Stichting MEO.

De content van de website is in 2023 verder uitgebreid. Zo staan er meerdere nieuwe vertalingen op de website, is het aanbod in de webshop uitgebreid en is de homepagina vernieuwd.

Continuïteit in de bedrijfsvoering is van het grootste belang en daarom worden de door MEO aangeboden diensten zeer kritisch, maar opbouwend door het bestuur gevolgd.

In 2023 verwerkte MEO voor de VED 3502 e-mails, die binnengekomen waren bij [info@ehlers-danlos.nl](mailto:info@ehlers-danlos.nl).

In 2022 waren dat er 2865.

## Verenigingsactiviteiten

### Informatievoorziening

We hebben in 2023 maar liefst 111.018 online bezoeken van unieke gebruikers gehad. Het ging om in totaal 152.336 sessies. De website wordt dus nog steeds goed bezocht. Een opvallend punt is, dat er ook dit jaar weer een stijging is in het aantal bezoekers vanuit de Google Ads ten opzichte van het jaar ervoor; 3,5% meer dan in 2022.

Dankzij de inzet van Google Ads hebben we ook in 2023 een steeds groter wordend publiek bereikt. Van alle websitebezoekers gebruikt 65,2% de site via de mobiele telefoon. We hebben daarom meer aandacht besteed aan het zo duidelijk en gebruiksvriendelijk mogelijk maken van de mobiele versie van de website. 32,4% van de gebruikers bereikt de website via een desktopcomputer en 2,4% via een tablet.

Het verenigingstijdschrift, het VED Magazine, verscheen driemaal in 2023. Met het VED Magazine hoopt de vereniging een goed antwoord te bieden op de onverminderde vraag naar een schriftelijke informatiebron naast het grote digitale aanbod.

De redactie bestaat uit vrijwilligers en leden van het bestuur van de VED. Relevante informatie voor de inhoud van het magazine wordt verkregen vanuit het netwerk van (medische) relaties. Door de tomeloze inzet van vrijwilligers en het bestuur kan elke keer weer een kwalitatief hoogstaand magazine aan de leden worden aangeboden.

Voor de bereikbaarheid van onze vereniging hebben wij een telefoonteam dat onze externe telefoonlijn op werkdagen beantwoordt. In 2023 mocht dit team stabiel blijven, omdat het lukte om ontstane vacatures om korte termijn te vervullen.

In 2023 hebben we 180 informatiepakketten verzonden naar lotgenoten die onlangs de diagnose EDS of HSD hebben ontvangen.

Er hebben in 2023 twee webinars over ergotherapie plaatsgevonden, zowel voor lotgenoten als voor zorgprofessionals.

De informatievoorziening in de vorm van lezingen wordt zo veel mogelijk georganiseerd in combinatie met lotgenotencontact. Dit blijft een speerpunt van de VED, omdat er onverminderd behoefte is vanuit de leden om ervaringen met elkaar te delen.

Ook de algemene ledenvergadering is een gelegenheid om een combinatieprogramma aan te bieden met een informatief deel, een formeel deel en een contactgedeelte.

## Lotgenotencontact

Sinds de oprichting van de VED in 1984 staat het organiseren van ontmoetingsgelegenheden hoog in het verenigingsvaandel.

In 2023 hebben er diverse regiodagen plaatsgevonden, verdeeld over het hele land. Tevens zijn er digitale bijeenkomsten georganiseerd over ergotherapie (2x), EDS en kindervens (5x).

Op 3 en 5 januari werden er voor de kinderen tot 12 jaar digitale workshops verzorgd door Mad Science.

Op 28 januari 2023 is voor jongeren van de middelbare schoolleeftijd Crazy 88 georganiseerd.

Op 21 mei 2023 mei vond er een digitale jongerendag plaats.

In juli en augustus 2023 heeft de stichting Fonkel onze jonge lotgenoten een prachtige dag aangeboden bij Oudehands dierenpark in Rhenen. Veel kinderen hebben hier gebruik van gemaakt.

Op 30 september is een creatieve onlineactiviteit voor de jeugd met EDS/HSD van 12-18 jaar georganiseerd.

Op 7 oktober 2023 bezochten een aantal jongvolwassenen Wildlands In Emmen.

Op 14 oktober was de VED aanwezig bij Giving Statues in 's Hertogenbosch en ontvingen we een gift.

Op 28 oktober vond er een creatieve online meeting plaats specifiek voor leden met HSD.

In Limburg vonden in 2023 weer drie koffieleuten plaats. In navolging van Limburg zijn er ook koffieleuten in Friesland geweest.

Er zijn weer algemene online koffiemomenten georganiseerd in 2023. Voor de doelgroep ouders/verzorgers met kinderen met EDS/HSD zijn drie online koffiemomenten georganiseerd (één keer een avondsessie) met als doelgroep kinderen basisonderwijs en voortgezet onderwijs.

Er hebben twee VED-weekenden plaatsgevonden. Het VED-weekend geeft lotgenoten de kans om meerdere dagen in een ongedwongen sfeer door te brengen in een voor hen geschikte accommodatie. Het is een activiteit van de vereniging gebleken die niet alleen erg door de deelnemers wordt gewaardeerd, maar ook van grote waarde blijkt voor het (leren) leven met EDS of HSD.

Een eigen Facebookpagina met begin 2024 2.900 volgers, begin 2023 waren dat er nog 2.700.

De Facebookgroep: "[VED] Vereniging EDS/HSD Nederland" groeide dit jaar ook weer. Begin 2024 tellen we 2.700 leden, een jaar eerder waren dat nog 2.500 leden.

Daarnaast is er een Facebookgroep voor ouders van kinderen met EDS. Deze telt inmiddels 605 leden. Begin 2023 waren er dat nog 570.

De groep voor ouders van jongvolwassenen telt begin 2024 100 leden. Het voorziet in een behoefte voor specifieke problemen die ouders ervaren en met elkaar kunnen delen. Begin 2024 zijn de groepen voor jongvolwassenen, partners, en patiënten met vEDS respectievelijk 188, 36 en 73 leden groot.



## Belangenbehartiging

Ieder(in) heeft zich in 2023 als overkoepelende patiëntenorganisatie ingezet voor chronisch zieken en mensen met een beperking. De VED is lid van Ieder(in) en voelt zich ondersteund door haar acties en oproepen in de media en aan de politiek.

In 2023 heeft PGO Support ons bijgestaan met raad en daad.

Eind 2023 heeft de VED de belangen behartigd van lotgenoten die declaraties van ongecontracteerde zorg niet meer vergoed kregen van ziektekostenverzekeringen die onder de Achmea groep vallen. De VED heeft kunnen bewerkstelligen dat alle declaraties alsnog uitbetaald zijn. Daarnaast is het machtigingsbeleid van Achmea voor 2024 vereenvoudigd ten opzichte van 2023.

## Wetenschappelijk onderzoek en medische congressen

In 2023 werkte de vereniging mee aan enkele wetenschappelijke onderzoeken door oproepen te plaatsen voor deelname in de maandelijkse nieuwsbrieven en in het magazine, door het controleren van onderzoeksvoorstellen en door deelname aan onderzoeksgroepen. Hiernaast hebben we contact met verschillende medici in Nederland die onderzoek doen naar EDS/HSD.

We voelen ons betrokken bij het werk van de Ehlers-Danlos Society en wonen zoveel mogelijk (digitale) congressen bij. Indien relevant voor onze leden, vertalen we de aangeboden informatie en maken we deze beschikbaar.

Verschillende vrijwilligers hebben deze congressen online bijgewoond en zoveel mogelijk informatie vertaald en beschikbaar gemaakt voor de leden.

## Achterbanraadpleging

De commissie achterbanraadpleging heeft een enquête uitgezet om meer informatie te verkrijgen over de diagnosestelling en de waardering van revalidatietrajecten.