



**Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten**

Sociaal jaarverslag 2024

Inhoudsopgave

Inleiding	3
De vereniging	4
<i>Rechtsvorm</i>	4
<i>Doelstelling</i>	4
<i>Bestuurssamenstelling</i>	4
<i>Vrijwilligers</i>	4
<i>Algemene Ledenvergadering</i>	4
<i>Leden</i>	5
<i>Donateurs</i>	5
<i>Medische Adviesraad</i>	5
Samenwerkingen	5
<i>Externe diensten</i>	5
Stichting MEO	5
Webshop met Spreadshirt	6
<i>Internationale samenwerking</i>	6
<i>Expertisecentra en medische contacten</i>	6
<i>Samenwerking met Involv, Ieder(in), VSOP en de Patiëntenfederatie</i>	6
Verenigingsactiviteiten	6
<i>Lotgenotencontact</i>	6
Regiodagen en koffiemomenten	6
Digitale bijeenkomsten	7
Activiteiten voor jongeren en gezinnen	7
VED-weekenden	7
Overige online en fysieke activiteiten	7
Social Media	7
Telefonisch lotgenotencontact	8
<i>Informatievoorziening</i>	8
VED Magazine	8
Website	8
Facebookpagina	8
Nieuwsbrief	8
Webinars en lezingen	8
Promotie	9
<i>Belangenbehartiging</i>	9
Financiën	9
<i>ANBI status</i>	9
Conclusie	10

Inleiding

40 jaar Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten: een jaar van zichtbaarheid, kracht en verbinding

In 2024 vierde de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten haar 40-jarig jubileum. Een bijzondere mijlpaal die we niet stilletjes voorbij wilden laten gaan. Integendeel: dit jubileumjaar stond volledig in het teken van zichtbaarheid creëren voor mensen met Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) en de Hypermobiliteit Spectrum Aandoening (HSD).

Met de jubileumcampagne “Eigenwijs, Dapper, Sterk” brachten we persoonlijke verhalen van elf moedige ambassadeurs onder de aandacht. Hun openheid en kracht zijn niet onopgemerkt gebleven. De media pikte de campagne op: landelijke en regionale kranten schreven erover en ook op de radio werd aandacht besteed aan EDS en HSD. Daarmee bereikten we een breder publiek dan ooit tevoren.

We zijn bijzonder trots op de productie van een korte animatiefilm over EDS, die op heldere en toegankelijke wijze uitlegt wat deze aandoening inhoudt. Bekijk hier het filmpje: <https://ehlers-danlos.nl/over-ehlers-danlos/wat-is-eds/> Daarnaast hebben we nieuwe, duidelijke informatie ontwikkeld over EDS en HSD, in begrijpelijke taal aangeboden aan een breed publiek. En alsof dat nog niet genoeg was, componeerde zangeres Daisz speciaal voor het jubileum het krachtige verenigingslied *Eigenwijs, Dapper, Sterk*. Campagnecoördinator Esmee Knauff regisseerde de bijbehorende videoclip en vertolkte zelf de hoofdrol. Dit muzikale eerbetoon raakt, inspireert en geeft een gezicht aan de lotgenoten die al zo lang gehoord willen worden. Bekijk hier de videoclip: <https://ehlers-danlos.nl/de-vereniging/verenigingslied/>

Om deze campagne en de bijbehorende middelen mogelijk te maken – en ook in de toekomst impact te blijven maken – is een crowdfundingactie gestart. De opbrengst helpt ons niet alleen bij het vergroten van bekendheid, maar ondersteunt ook onze structurele inzet voor betere kennis en scholing onder artsen en zorgverleners. Zo hopen we op toegankelijke en passende zorg voor mensen met EDS en HSD.

We kijken met trots terug op 2024, maar nog liever kijken we vooruit. In 2025 bouwen we verder op het fundament dat in dit jubileumjaar is gelegd. Want bekendheid is belangrijk – maar passende zorg, erkenning en perspectief voor patiënten zijn minstens zo urgent. Samen blijven we strijden voor verandering. Voor een wereld waarin iedereen met EDS of HSD gezien en gesteund wordt.

De vereniging

Rechtsvorm

De vereniging is opgericht d.d. 10 november 1984 en is ingeschreven onder nummer 40480315 in het handelsregister van de Kamer van Koophandel. De vereniging is statutair gevestigd te Houten en feitelijk gevestigd te Haarlem.

Doelstelling

De vereniging heeft tot doel de bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van hen, die lijden aan Ehlers-Danlos Synroom (EDS) en Hypermobiliteit Spectrum Aandoening (HSD), alsmede de bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandelmogelijkheden met betrekking tot EDS en HSD.

Bestuurssamenstelling

De samenstelling van het bestuur in 2024:

Voorzitter:	Iris Slootheer (1-1/5-10-2024)
Vice-voorzitter:	Antoinette Levels-Storken (bijna geheel 2024 plaatsvervangend voorzitter)
Secretaris:	Gert Grotenhuis (1-1/25-5-2024) Mayke Zaman-Kikstra (25-5/31-12-2024)
Penningmeester:	Antoinette Levels-Storken
Algemeen bestuursleden:	Petra Smit-Wingelaar (1-1/25-5-2024) Helma van Dijke (1-1/23-5-2024) Gert Grotenhuis (25-5/31-12-2024) Esmee Knauff (25-5/31-12-2024) Iris Slootheer (5-10/10-12-2024)

Naast de bestuursleden die benoemd zijn door de Algemene Ledenvergadering liepen er nog vier aspirant-bestuursleden mee met het bestuur, Ellie van Setten geheel 2024, Nicky van Ginneken vanaf mei, Tara Hermsen vanaf oktober en Annika de Regt vanaf november.

Vrijwilligers

Naast het bestuur kan de vereniging rekenen op een toegewijde en onmisbare groep van zo'n 45 tot 50 vrijwilligers. Zij vormen de ruggengraat van onze vereniging en zijn essentieel voor het uitvoeren van de vele activiteiten en diensten die wij als vereniging aanbieden. Om hen goed geïnformeerd en betrokken te houden, ontvangen de vrijwilligers regelmatig nieuwsbrieven met updates en relevante informatie. In 2024 organiseerden we zowel een fysieke als een online vrijwilligersdag. Beiden waren drukbezocht en boden ruimte voor ontmoeting, verbinding en waardering.

Als vereniging zijn we trots op ons hechte, goed samenwerkende team van vrijwilligers. Hun inzet, betrokkenheid en toewijding vormen de drijvende kracht achter alles waar de vereniging voor staat.

Algemene Ledenvergadering

Op 25 mei vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering plaats in Berg en Dal. De leden keurden de jaarstukken 2023 als ook de begroting 2024 goed. De contributie voor 2025 werd vastgesteld op € 25,00.

Aansluitend verzorgde drs. E.P.F. Janssen een boeiende lezing over comorbiditeiten bij EDS en HSD. Zowel de ALV als de lezing waren live online te volgen. De lezing is opgenomen en terug te kijken via de website.

Leden

Om een goed beeld te krijgen van het aantal leden ultimo 2024, wordt uitgegaan van het ledenaantal per 1 januari 2025. Daarbij zijn de opzeggingen per 31 december 2024 al verwerkt. Op 1 januari 2024 telde de vereniging 1.580 leden. Dit aantal is per 1 januari 2025 gestegen naar 1.649.

Donateurs

In 2024 ontvingen we bijdragen van ongeveer 270 personen en instanties. Daaronder bevonden zich leden die meer betaalden dan de verschuldigde contributie; deze extra bedragen zijn netjes verantwoord in onze financiële administratie. Donaties kwamen rechtstreeks binnen op onze bankrekening, via de donatiemodule van Stichting Geef en via Stripe, als onderdeel van onze crowdfundingmodule. Daarnaast werden er zes inzamelingsacties georganiseerd en mochten we geschonken boeken uitdelen met opbrengst voor de crowdfunding. We ontvingen tevens een donatie van een bedrijf. Een aantal donateurs maakt gebruik van een periodieke schenking van minimaal vijf jaar, een regeling die fiscaal voordelig is. Dit jaar zijn we toegelaten als goed doel bij de VriendenLoterij. Dit houdt in dat deelnemers aan de loterij ons kunnen aanwijzen als hun favoriete goede doel. Wij ontvangen dan minimaal 40% van het door hen ingelegde bedrag.

Medische Adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) bestaat uit artsen en zorgprofessionals met uitgebreide kennis van EDS en HSD. Zij stellen hun expertise belangeloos ter beschikking en ondersteunen de vereniging met raad en daad. De MAR controleert onder andere de medische inhoud van voorlichtingsmateriaal en leden worden regelmatig geconsulteerd voor specifieke vragen van lotgenoten.

Samenwerkingen

Externe diensten

Stichting MEO

In 2024 is opnieuw samengewerkt met Stichting MEO, die verschillende ondersteunende diensten voor de vereniging verzorgt. MEO is verantwoordelijk voor de financiële administratie, de ledenadministratie en biedt ondersteuning aan het bestuur. Ook verwerkt MEO het inkomende e-mailverkeer. In 2024 ging het om 2.865 e-mails via het algemene adres info@ehlers-danlos.nl.

De continuïteit van onze bedrijfsvoering is voor de vereniging van groot belang. Daarom worden de werkzaamheden van MEO door het bestuur zorgvuldig en opbouwend geëvalueerd.

Webshop met Spreadshirt

Sinds eind 2024 werken we samen met het bedrijf Spreadshirt. Via dit platform is een aparte webshop opgezet, waarin promotiemateriaal van de vereniging wordt aangeboden. Hiermee vergroten we niet alleen onze zichtbaarheid, maar creëren we ook een laagdrempelige manier voor leden en sympathisanten om hun steun te tonen.

Internationale samenwerking

We zijn steeds actiever op het internationale vlak. Zo volgen we nauwgezet de zienswijze en ontwikkelingen binnen de EDS Society en hebben we digitaal deelgenomen aan hun congressen.

Daarnaast zijn we lid van EURORDIS, de Europese alliantie voor zeldzame aandoeningen. Deze organisatie zet zich in voor betere erkenning, zorg en beleid voor mensen met zeldzame ziekten in Europa.

Ook zijn we aangesloten bij VASCERN, het Europese referentienetwerk voor zeldzame multisystemische vaatziekten. Binnen dit netwerk wordt kennis gedeeld en samengewerkt aan verbetering van zorg voor onder andere mensen met vasculaire EDS (vEDS).

Tot slot onderhouden we een warm contact met onze Belgische zustervereniging EDS.Vlaanderen. In februari 2024 leverde onze vicevoorzitter een bescheiden bijdrage als spreker tijdens het eerste Vlaamse symposium over symptomatische hypermobiliteit, georganiseerd door UZ Gent en EDS.Vlaanderen.

Expertisecentra en medische contacten

Als vereniging onderhouden we regelmatig contact met de drie officiële expertisecentra op het gebied van EDS en HSD. Daarnaast zijn er goede contacten met diverse gespecialiseerde artsen. Deze samenwerking draagt bij aan kennisdeling, belangenbehartiging en betere zorg voor mensen met EDS of HSD.

Samenwerking met Involv, Ieder(in), VSOP en de Patiëntenfederatie.

Als VED werken we actief samen met Involv, Ieder(in), de VSOP en de Patiëntenfederatie. Deze organisaties bieden ons de mogelijkheid om vragen te stellen, signalen uit het veld te delen en inhoudelijke input te leveren. Vooral de wederzijdse uitwisseling van kennis en ervaring maakt het contact waardevol en dynamisch. Dankzij deze samenwerking kunnen we de stem van onze achterban krachtiger laten doorklinken op beleidsniveau.

Verenigingsactiviteiten

Lotgenotencontact

Sinds de oprichting van de VED in 1984 is het creëren van ontmoetingsmomenten een belangrijk speerpunt van de vereniging. Ook in 2024 is er veel aandacht besteed aan het organiseren van activiteiten voor lotgenoten, zowel fysiek als online.

Regiodagen en koffiemomenten

Verspreid over het hele land vonden er in 2024 diverse regiodagen plaats, waar leden elkaar in een vertrouwde setting konden ontmoeten. Daarnaast werden op meerdere plekken

regionale koffiemomenten georganiseerd: drie keer in Limburg en geïnspireerd door dit initiatief, ook in Friesland.

Er waren ook algemene online koffiemomenten voor alle lotgenoten en speciaal voor ouders/verzorgers van kinderen met EDS of HSD werden vier onlinebijeenkomsten gehouden.

Digitale bijeenkomsten

Naast de online koffiemomenten werden er in 2024 zes digitale bijeenkomsten georganiseerd met als thema EDS en HSD en kinderwens. Deze bijeenkomsten boden deelnemers informatie, herkenning en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen.

Activiteiten voor jongeren en gezinnen

De Stichting Fonkel heeft in 2024 vijf prachtige dagen georganiseerd voor gezinnen met jonge lotgenoten en tieners, telkens in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Veel kinderen (met ouders) en jongeren hebben hiervan genoten.

VED-weekenden

Er zijn in 2024 twee VED-weekenden georganiseerd. Tijdens deze weekenden kunnen telkens 40 lotgenoten meerdere dagen in een aangepaste, ontspannen omgeving met elkaar doorbrengen. Deelnemers waarderen deze activiteit zeer: het samenzijn blijkt van grote waarde te zijn voor het (leren) leven met EDS of HSD.

Overige online en fysieke activiteiten

- Op 1 en 29 juni 2024 konden leden deelnemen aan een online escaperoom, speciaal georganiseerd voor de leeftijdsgroepen 18–35 jaar en 35+.
- De vrijwilligersdag vond op 15 juni online plaats en op 22 juni fysiek bij Fonkel in Rhenen. Beide bijeenkomsten werden als zeer waardevol ervaren door vrijwilligers en bestuur.
- Van 11 t/m 13 april was de VED met een stand aanwezig op de Veinedagen, waar veel nieuwe contacten werden gelegd en een luisterend oor werd geboden.
- Op 12 oktober waren we aanwezig bij Giving Statues in 's-Hertogenbosch, waar de vereniging een gift in ontvangst mocht nemen.
- Het jaar werd afgesloten met een gezellige online pubquiz op 14 december 2024, waar veel leden aan deelnamen.
-

Social Media

De Facebookgroep “[VED] Vereniging EDS/HSD Nederland” blijft gestaag groeien en telt ultimo 2024 2.816 leden.

Naast deze algemene groep zijn er diverse besloten Facebookgroepen voor specifieke doelgroepen binnen onze achterban:

- De groep voor ouders van kinderen met EDS/HSD telt inmiddels 611 leden.
- De groep voor ouders van volwassen kinderen heeft 221 leden en biedt ruimte voor het delen van ervaringen met specifieke vraagstukken rondom deze levensfase.
- De groep voor jongvolwassenen telt 111 leden,
- De groep voor partners van mensen met EDS/HSD heeft 38 leden,
- En de groep voor mensen met vasculaire EDS (vEDS) telt 77 leden.

Deze onlinegemeenschappen voorzien duidelijk in een behoefte aan herkenning, steun en onderlinge uitwisseling.

Naast Facebook zijn we ook te vinden op Instagram en LinkedIn.

Telefonisch lotgenotencontact

Met trots kijken we naar het werk van ons telefoonteam, dat zich met hart en ziel inzet voor lotgenoten. Elke werkdag tussen 9.00 en 17.00 uur staan zij klaar om te luisteren, te steunen en ervaringen te delen.

Wat dit team zo bijzonder maakt, is dat alle vrijwilligers zelf leven met een vorm van EDS of HSD. Juist daardoor kunnen zij niet alleen een luisterend oor bieden, maar ook vanuit eigen ervaring meedenken en herkenning bieden. Hun betrokkenheid vormt een onmisbare schakel in de persoonlijke ondersteuning die de vereniging haar leden wil bieden.

Informatievoorziening

VED Magazine

Het verenigingstijdschrift, het VED Magazine, verscheen in 2024 driemaal. Met dit magazine wil de vereniging blijven voorzien in de aanhoudende behoefte aan een schriftelijke informatiebron, als aanvulling op het ruime digitale aanbod.

De redactie bestaat uit vrijwilligers en bestuursleden van de VED. Relevante inhoud wordt aangeleverd vanuit het netwerk van (medische) relaties. Dankzij de inzet van deze betrokkenen kan telkens opnieuw een kwalitatief hoogwaardig magazine aan de leden worden aangeboden. Het eerste nummer van 2024 was een speciaal jubileumnummer, waarmee werd stilgestaan bij het 40-jarig jubileum van de vereniging.

Website

Onze website werd in 2024 veelvuldig bezocht. Het merendeel van de bezoekers (66%) gebruikte hiervoor een mobiele telefoon, gevolgd door desktopgebruikers (32%) en tabletgebruikers (2%).

De inhoud van de website is in 2024 verder uitgebreid. Zo zijn er meerdere nieuwe vertalingen toegevoegd, is de informatie over EDS en HSD aangescherpt en is – zoals eerder genoemd – een animatiefilmpje ontwikkeld. Daarnaast is specifieke informatie voor jongeren met EDS/HSD toegevoegd. Ons informatiemateriaal is beschikbaar voor download en grotendeels te bestellen via de webshop.

De website is toe aan vernieuwing. In 2024 is gestart met het actualiseren van de inhoud. De technische vernieuwing staat gepland voor 2025.

Facebookpagina

De besloten Facebookgroepen richten zich voornamelijk op lotgenotencontact. De openbare Facebookpagina daarentegen is gericht op informatievoorziening en kan door iedere Facebookgebruiker worden gevolgd.

Nieuwsbrief

De maandelijkse nieuwsbrief, bedoeld voor alle geïnteresseerden, is ook in 2024 trouw verschenen. Via deze nieuwsbrief delen we actuele en relevante informatie. Daarnaast informeren we de lezers over aankomende activiteiten van de vereniging.

Webinars en lezingen

In 2024 hebben we opname van de lezing van revalidatiearts E. Janssen over comorbiditeiten kunnen toevoegen aan de website.

Promotie

In 2024 waren we drie dagen aanwezig op de VeineDAGEN in Utrecht. Velen bezochten de stand van de VED, waaronder een groot aantal leden. Het voelde als een reünie.

Om in ons jubileumjaar meer bekendheid te genereren – zowel bij het brede publiek als bij zorgverleners – hebben we extra ingezet op promotie. Dit werd mede mogelijk gemaakt dankzij de royale bijdrage van € 10.000 van het Vaillantfonds.

Het lied van Daisz, ‘Eigenwijs, dapper, sterk’ zal hopelijk bijdragen aan een grotere bekendheid van EDS en HSD. Ook het promotiemateriaal dat via Spreadshirt in onze webshop verkrijgbaar is, helpt om deze aandoeeningen beter op de kaart te zetten.

De opbrengst van de crowdfundingactie – €13.469 – reserveren we op de balans, zodat we ook in 2025 kunnen blijven werken aan meer bekendheid en bewustwording rondom EDS en HSD.

Belangenbehartiging

Zoals bij samenwerkingen reeds omschreven staat, werkten we ook in 2024 actief samen met Ieder(in), Involv, VSOP en de Patiëntenfederatie.

Ieder(in) heeft zich in 2024 als overkoepelende patiëntenorganisatie opnieuw sterk gemaakt voor mensen met een chronische aandoening en/of beperking. De VED is lid van Ieder(in) en voelt zich gesteund door hun mediacampagnes en politieke oproepen. Zowel INVOLV als de Patiëntenfederatie hebben ons in 2024 met raad en daad bijgestaan.

Door het bijwonen van congressen – in 2024 onder andere georganiseerd door de EDS Society en EDS.Vlaanderen – hebben we waardevolle informatie kunnen verzamelen die ons helpt om de belangen van onze lotgenoten zo goed mogelijk te behartigen. Relevante en interessante lezingen zijn door leden van ons vertaalteam samengevat en vertaald vanuit het Engels.

Daarnaast verkrijgen we belangrijke inzichten via achterbanraadplegingen die we als VED onder onze doelgroepen uitzetten.

Financiën

Het boeken van de financiële administratie wordt uitgevoerd door MEO. Zij stellen tevens de jaarrekening samen. De penningmeester levert hiervoor de benodigde, gecodeerde bescheiden aan.

De jaarrekening over 2024 liet een positief resultaat zien. Na toevoegingen aan een bestemmingsreserve en een bestemmingsfonds, bleef er een bedrag van € 17.622 over. Dit is toegevoegd aan de algemene reserve.

Voor verdere details verwijzen wij naar de jaarrekening 2024, die te vinden is op onze website.

ANBI status

De VED is door de belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat donateurs hun gift aan onze vereniging (onder voorwaarden) kunnen aftrekken bij hun belastingaangifte. Daarnaast is het mogelijk om met een overeenkomst van periodieke gift (minimaal vijf jaar) met extra belastingvoordeel te schenken.

Conclusie

Het jaar 2024 was een bijzonder jaar voor de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten: een jaar van viering én vooruitgang. Ons 40-jarig jubileum gaf aanleiding om krachtig zichtbaar te zijn, niet alleen voor onze eigen achterban, maar juist ook voor het bredere publiek, beleidsmakers en zorgverleners. Met de campagne “*Eigenwijs, Dapper, Sterk*” bereikten we meer mensen dan ooit tevoren en versterkten we de stem van onze lotgenoten.

Maar 2024 was meer dan een jubileumjaar. Dankzij de onmisbare inzet van vrijwilligers, bestuursleden, samenwerkingspartners en donateurs konden we blijven werken aan onze kerntaken: het bieden van steun, het delen van kennis en het behartigen van belangen. We hebben mooie stappen gezet op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Tegelijkertijd blijven passende zorg, erkenning en deskundigheid onder professionals urgente aandachtspunten.

Met vertrouwen bouwen we in 2025 verder op het stevige fundament dat we in dit jubileumjaar hebben gelegd. Want hoewel we vieren wat er al is bereikt, blijven we vooral werken aan wat nog hard nodig is: een wereld waarin iedereen met EDS of HSD écht gezien, gehoord en geholpen wordt.

mei 2025

Gert Grotenhuis, secretaris
Antoinette Levels, voorzitter