

# VED

De Nederlandse patiëntenvereniging  
voor EDS- en HSD-patiënten

voorzitter: Iris Slootheer

penningmeester/vice-voorzitter:

Antoinette Levels



Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten

# de vereniging

- 5 bestuursleden (+ 3 aspirant-bestuursleden)
- 50 vrijwilligers (verdeeld in commissies)
- 1600 leden

ondersteund door:

- Medische Advies Raad
- overige artsen en zorgverleners

# speerpunten

- lotgenotencontact
- informatievoorziening
- belangenbehartiging



Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten

# Informatievoorziening (patiënten)

- nieuwe voorwaarde B1 taalniveau

Het *verstrekken* van *relevante* informatie *betreffende* EDS heeft *momenteel* onze *prioriteit*. (C1)

Het *geven* van *belangrijke* informatie *over* EDS vinden wij *voor nu* het *belangrijkste*. (B1)



# belangenbehartiging

- overleggen en beoordelen expertisecentra
- PGO, patiëntenfederatie, VSOP, Iederin, Eurordis en Vascern
- overleggen andere patiëntenverenigingen
- achterbanraadpleging



Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten

# achterbanraadpleging

- feedback lotgenoten
- enquêtes

behoeftes lotgenoten

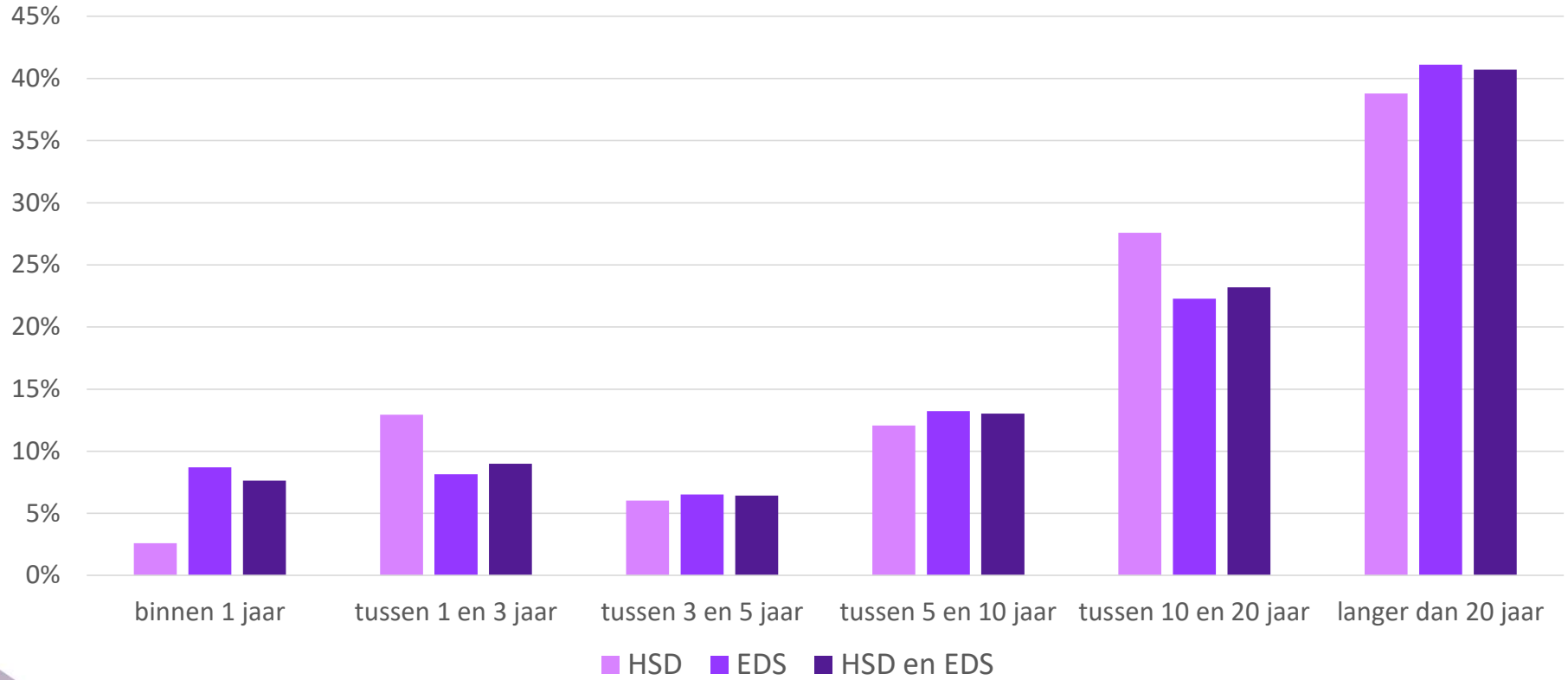
behoeftes vereniging

behoeftes zorgverleners



Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten

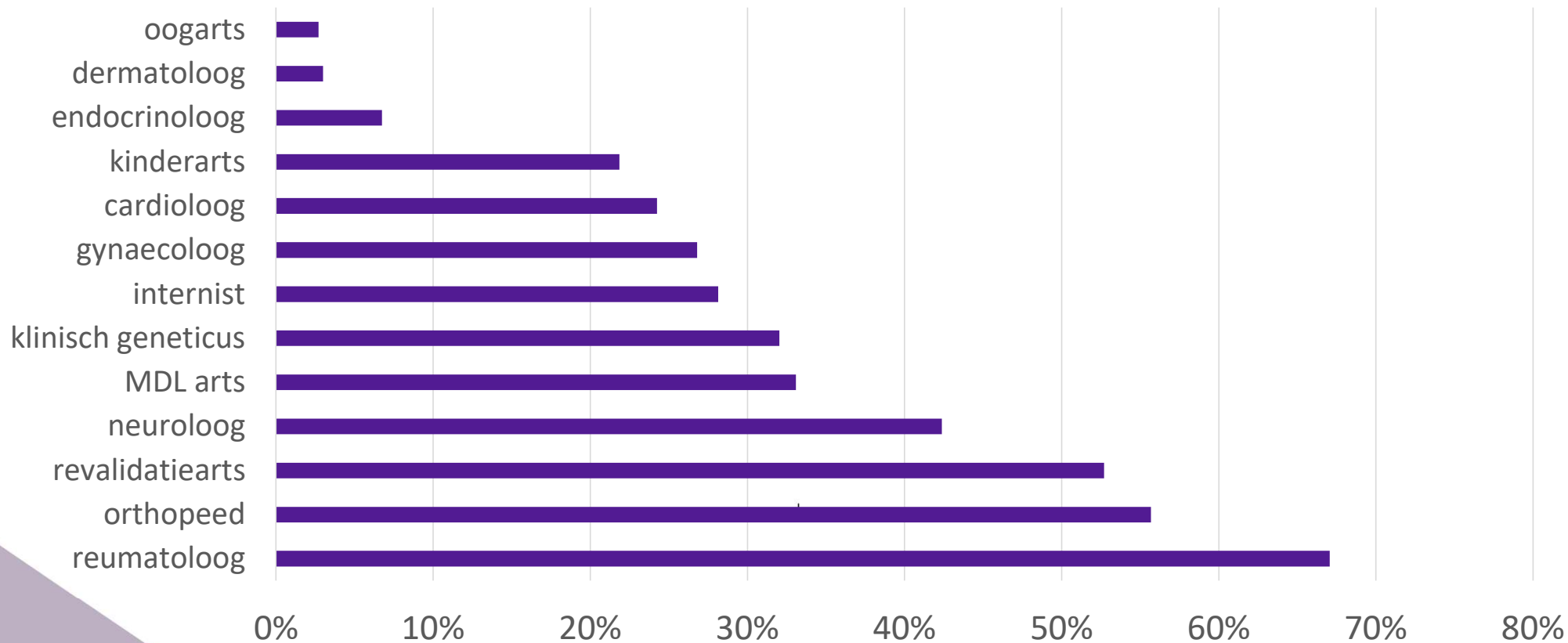
## duur tot diagnose



N=668

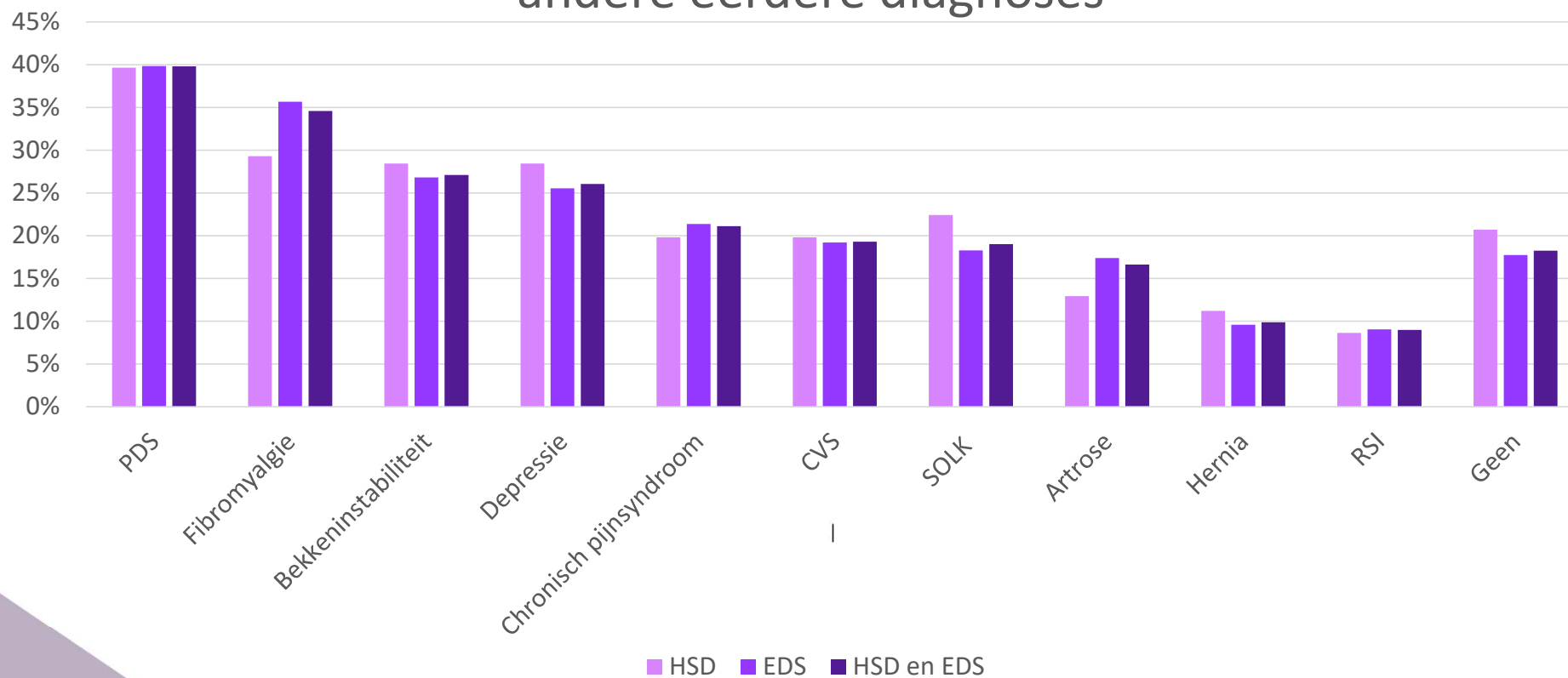
© VED, juni 2023

## bezochte specialisten voor diagnosestelling

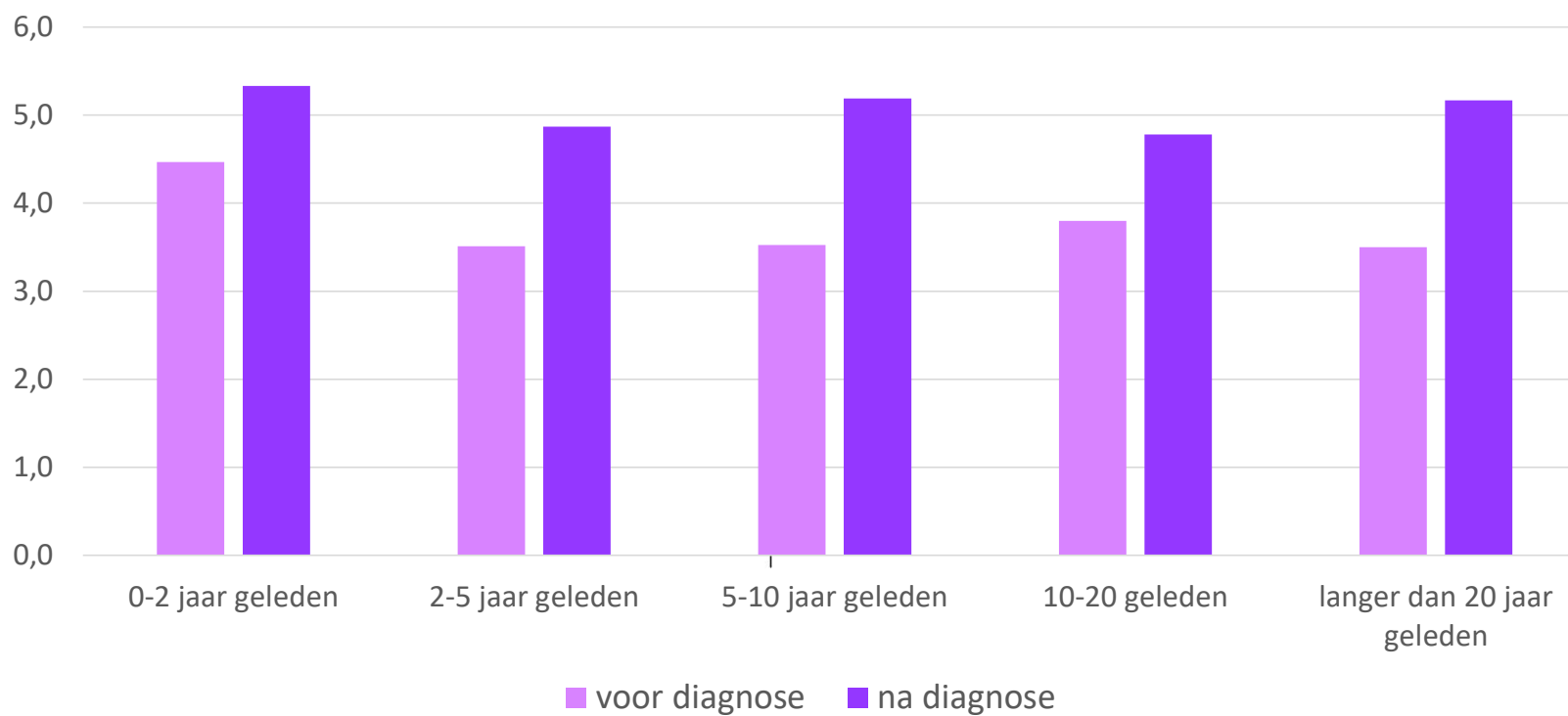




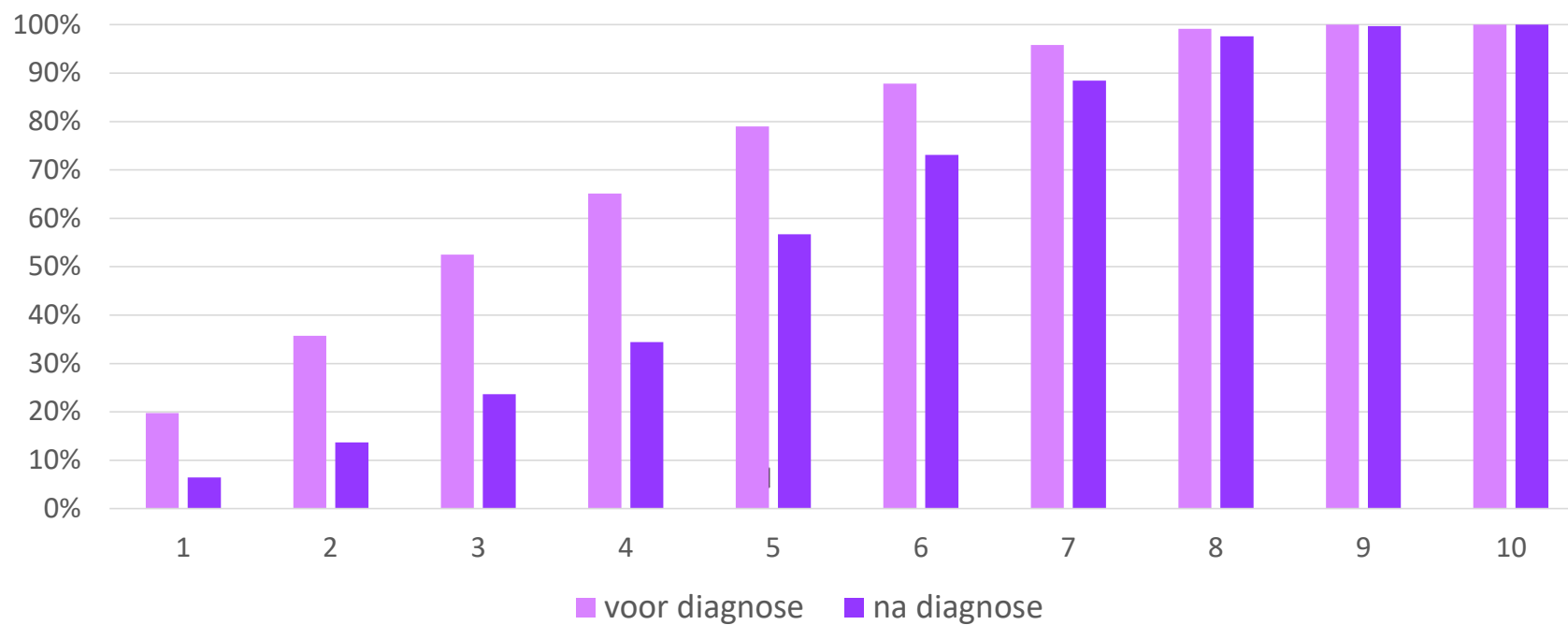
## andere eerdere diagnoses



## rapportcijfer fysiek revalidatietraject



## rapportcijfers revalidatietraject fysiek (cumulatief)



# 40 jarig jubileum

- mei 2024
- campagne bekendheid genereren
- media-aandacht



Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten