

MAAK HET VERSCHIL ...

Geachte heer/mevrouw,

Als vader van een kind met CMTC, en voorzitter van de wereldwijde patiëntenorganisatie voor mensen met CMTC en overige vasculaire malformaties, vraag ik u donateur te worden.

Onze vereniging is opgericht op 22 januari 1997 en heeft in die tijd een wereldwijd netwerk opgebouwd van onder meer patiënten en artsen.

Wat is CMTC?

CMTC is een zeer zeldzame huidaandoening waarbij de bloedvaatjes door de huid schemeren dat een marmerechtig effect oplevert. CMTC kent vele mogelijke complicaties variërend van cosmetisch tot asymmetrische ontwikkeling van armen/benen, blindheid, neurologische complicaties (bijv. epileptische aanvallen) en zelfs dodelijk.

Wat doet onze vereniging onder meer?

Wij zijn als vereniging wereldwijd actief en helpen onze patiënten persoonlijk. Keer op keer blijkt dat CMTC niet wordt herkend waardoor met name de ouders, het is immers een aangeboren aandoening, korte of lange tijd in (grote) onzekerheid verkeren. In het kader van kennisoverdracht publiceren wij onder meer viermaal per jaar een nieuwsbrief.

Samenwerking is ons motto. Naast samenwerking met andere grote Amerikaanse en Europese patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame aandoeningen werken wij samen met hoogleraren en artsen. Meer en meer worden wij gezien als belangrijke informatiebron en worden patiënten direct naar ons verwezen door artsen. Onderzoeksresultaten en ervaringen uitwisselen zijn eveneens van cruciaal belang.

Wij bieden onze leden gratis medisch onderzoek aan in Nederland waarvan vele mensen uit verschillende landen dankbaar gebruik hebben gemaakt.

Hoe kunt u helpen?

Wij vragen u donateur te worden van onze vereniging voor een bedrag van minimaal € 10 per jaar of een eenmalig bedrag. Wanneer u donateur wordt voor langer dan één jaar en uw donatie bedraagt tenminste € 25 dan krijgt u eenmaal per jaar de donateurs nieuwsbrief en de jaarverslagen zodat u kunt zien wat wij hebben gedaan met uw bijdrage.

Ieder Nederlands lid of meerjarige donateur betekent voor ons maximaal € 100 per jaar subsidie!

Uw bijdrage is van wezenlijk belang om ons in staat te stellen patiënten te kunnen helpen en kennis en ervaring te kunnen delen met onder meer artsen en andere internationale (patiënten)organisaties.

Voor meer informatie verwijzen wij u graag naar onze website: www.cmtc.nl waar u zich tevens online kunt aanmelden en veilig een financiële bijdrage kunt doen.

Is mijn donatie/gift fiscaal aftrekbaar?

Ja. Onze organisatie is door de Nederlandse Belastingdienst met ingang van het belastingjaar 2008 erkend als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI).

Wij hopen op uw financiële ondersteuning en danken u bij voorbaat voor uw gift, betrokkenheid en steun namens alle patiënten en ouders van patiënten!

Met vriendelijke groet,

Lex van der Heijden
Voorzitter