

**Patiëntenvereniging CMTC-OVM**  
**www.cmtc.nl**

# **Beleidsplan**

## **2010 - 2012**



Datum: 24-november-2009  
Versie: 1.0  
Status: goedgekeurd

Auteur: Lex van der Heijden  
Eigenaar: Bestuur CMTC-OVM

## Document Historie

### Document locatie

Het brondocument is opgeslagen op de computer van de voorzitter Lex van der Heijden. Een copie is beschikbaar in het bestuursdeel van de CMTC-OVM website en bij de andere bestuursleden.

### Versie control

Versie #	Datum	Samenvatting veranderingen	Wijzigingen aangegeven (j/n)
1.0	22 Jan 2010	Eerste versie	Niet van toepassing

### Goedkeuring

Naam	Rol
Alex Fidder	Penningmeester
Ankie Kerkvliet	Bestuurslid
Fiona Kerkvliet	Secretaris

### Distributie

Dit document is een openbaar document (onder meer vereist in het kader van de Belastingdienst in verband met onze Algemeen Nut Beogende Instelling status).

### Bronvermelding

Niet van toepassing.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>INTRODUCTIE.....</b>	<b>4</b>
1.1	Doel Document .....	4
1.2	Missie .....	4
1.3	Privacy.....	5
<b>2</b>	<b>HISTORIE ORGANISATIE .....</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>BESCHRIJVING CMTC.....</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>WAT HEBBEN WIJ BEREIKT .....</b>	<b>8</b>
<b>5</b>	<b>DOELSTELLINGEN .....</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>ACTIVITEITEN.....</b>	<b>11</b>
6.1	Inleiding .....	11
6.2	Lotgenoten Contact.....	11
6.3	Voorlichting .....	12
6.4	Belangenbehartiging .....	14
6.5	Marketing .....	15
6.6	Professionalisering .....	15
<b>7</b>	<b>ORGANISATIE .....</b>	<b>17</b>
<b>8</b>	<b>MIDDELEN .....</b>	<b>18</b>
<b>A.</b>	<b>Appendix – Termen en afkortingen.....</b>	<b>19</b>
<b>B.</b>	<b>Appendix – Referenties .....</b>	<b>20</b>

---

# 1 INTRODUCTIE

---

## 1.1 Doel Document

Het doel van dit document is het vastleggen het beleidsplan voor de periode van 2010 – 2012 betreffende de wereldwijd opererende not-for-profit CMTC-OVM (Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties) patiëntenorganisatie.

Een beleidsplan biedt houvast aan het bestuur omdat hierin wordt vastgelegd wat de plannen zijn voor de komende periode en welke prioriteiten er worden gesteld. Het beleidsplan is richtinggevend voor het bestuur bij het maken van noodzakelijke keuzen in het werk van de organisatie. Daarnaast geeft het de leden van onze vereniging inzicht in ons doel, onze (geplande) activiteiten en onze plannen. Niet alleen wordt zodoende de betrokkenheid van de leden vergroot, maar kunnen leden met specifieke kennis en ervaring het bestuur ondersteunen bij de uitvoering van de diverse activiteiten.

Een ander belangrijk voordeel van een beleidsplan is dat een dergelijk plan verhelderend kan werken voor andere externe organisaties zoals subsidieverstrekkers. Een goed beleidsplan toont aan dat er serieus is nagedacht over de toekomst en zal zeker een positieve uitstraling en werking hebben bij het aanvragen van subsidies.

Een beleidsplan kan tevens worden gezien als de vertaalslag vanuit een missie naar een meer concreet plan dat als basis dient voor een jaarlijks activiteitenplan met een daaraan gekoppelde begroting.

---

## 1.2 Missie

Onze missie is vastgelegd in onze statuten en is gedurende het vierde kwartaal van 2009 veranderd. De missie is verbreed waarbij ons bereik, welke zich eerst toespitste op alleen mensen met CMTC, naar mensen met vasculaire malformaties en met een specialisatie voor mensen met CMTC.

Deze wijziging is ingegeven door de vragen die wij regelmatig krijgen van patiënten die een vasculaire malformatie hebben, niet zijnde CMTC, en geen patiëntenorganisatie kunnen vinden welke (voldoende) voorziet in hun behoefte.

Hierbij dient ten eerste aangetekend te worden dat wij de beschikking hebben over medisch adviseurs die een brede kennis en ervaring hebben op vasculaire malformatie gebied. Ten tweede zijn wij als organisatie wereldwijd actief en de meeste andere organisaties op het gebied zijn landelijk operationeel.

De missie is nu als volgt:

1. Het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vasculaire malformaties zoals CMTC (“Van Lohuizen syndroom”), in het bijzonder haar eigen leden en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen.
2. Het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek ten aanzien van vasculaire malformaties zoals CMTC, de oorzaken en de behandeling daarvan, en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt.

### 1.3 Privacy

In Nederland is een organisatie actief genaamd het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).



Het CBP houdt toezicht op de naleving van wetten die het gebruik van persoonsgegevens regelen. Het CBP houdt onder meer toezicht op de naleving en toepassing van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).

Bij het CBP moet het gebruik van persoonsgegevens worden gemeld, tenzij hiervoor een vrijstelling geldt.

Het kader voor de uitvoering van deze taak is dus in de Wbp en daarmee samenhangende andere wetgeving vastgelegd. De wetgever heeft hiermee uitvoering gegeven aan artikel 28 van de Europese Privacyrichtlijn 95/46/EG waarin het bestaan van een dergelijke toezichthoudende autoriteit uitdrukkelijk is voorzien, en waarin voorts is bepaald dat deze autoriteit zijn taak in volledige onafhankelijkheid dient te vervullen.

Wij als organisatie zijn vanwege het opslaan van niet alleen persoonsgegevens maar ook medische gegevens verplicht ons te conformeren aan deze regelgeving. Hoe wij hiermee omgaan is vastgelegd in ons intern procedurehandboek.

## 2 HISTORIE ORGANISATIE

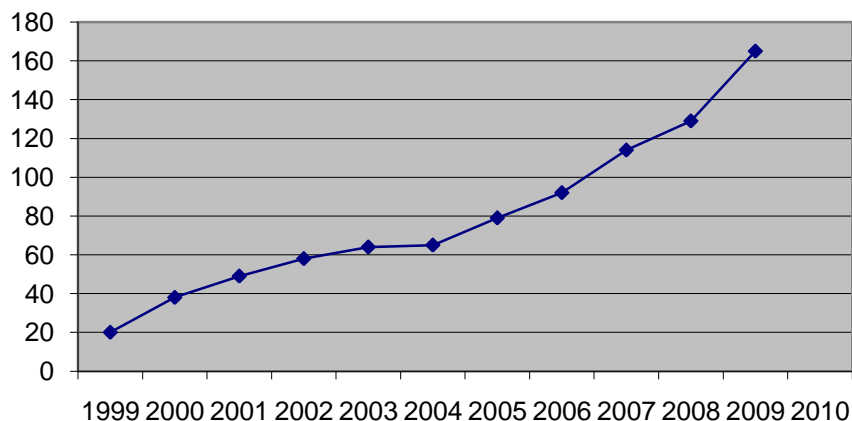
De patiëntenvereniging is formeel opgericht op 22 januari 1997 door notaris van Helden te Amsterdam en vervolgens ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amersfoort. Hiervoor was de oprichter van deze organisatie Lex van der Heijden (vader van Elvira met CMTC geboren in 1993), ongeveer twee jaar actief als contactpersoon vanuit de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) nadat ik hiervoor was gevraagd door het de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF).



*Elvira 2009*

Het bleek mede door de zeldzaamheid van de huidaandoening dat de weinige informatie die ter beschikking was ook nog zeer summier was. Dit was voor ons voldoende reden een vereniging op te richten met als belangrijkste doel informatie te verstrekken betreffende de huidaandoening aan met name patiënten en ouders/verzorgers van patiënten.

Onderstaand een grafiek welke de ledengroei aangeeft (vertikale as) gedurende ongeveer 10 jaar.



### 3 BESCHRIJVING CMTC

Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita (CMTC), ook wel 'Van Lohuizen syndroom' genoemd, is een zeer zeldzame huidaandoening waarbij de verwijde bloedvaatjes door de huid schemeren en zodoende de huid een marmerachtige aanblik geeft. Op zich is de aandoening meestal vrij mild, maar er kunnen diverse complicaties optreden zoals glaucoom en neurologische problemen. Het is inmiddels gebleken dat (wereldwijd) bijzonder weinig informatie ter beschikking is en dat de informatie die wij in de loop van de tijd hebben verzameld zeer waardevol is voor zowel patiënten en ouders/verzorgers als artsen.



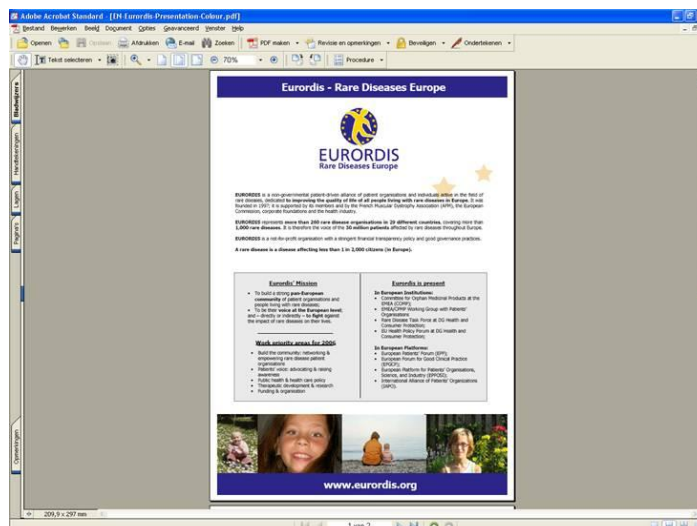
Het blijkt dat bijzonder weinig artsen (wereldwijd) deze aandoening (her)kennen en hierdoor vaak patiënten en hun ouders/verzorgers lange tijd in grote onzekerheid moeten laten verkeren. Een bekend verschijnsel in veel gevallen is de asymmetrische ontwikkeling van met name aangedane ledematen hetgeen voor de ouders/verzorgers van de patiënt zeer verontrustend is. Op dit moment zijn, voor zover bekend, vijf kinderen overleden aan diverse complicaties.

Een belangrijk aspect van een huidaandoening in het algemeen is dat het meestal zichtbaar is en dat vaak de ander zich afvraagt of 'het' besmettelijk is (denk maar eens aan eczeem of psoriasis). Mensen met huidaandoeningen worden hierdoor, al dan niet bewust, anders behandeld vooral in de relationele sfeer. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met een huidaandoening niet alleen een lichamelijk probleem hebben omdat een huidziekte praktisch altijd chronisch is, maar zij hebben ook nog een psychisch probleem. Dit laatste probleem vindt steeds meer gehoor en het is dan ook belangrijk om naast het lichamelijke probleem aandacht te besteden aan het mogelijke psychische probleem. Vooral bij kinderen moet hier vroegtijdig op worden geanticipeerd omdat juist op jonge leeftijd pesten grote problemen kan gaan opleveren op zowel korte als lange termijn. Denk maar eens aan het zelfvertrouwen van de gepeste persoon en eventuele vooroordelen die hij/zij denkt die anderen van hem/haar hebben. Een dergelijke negatieve houding roept andere negatieve houdingen op bij de ander hetgeen uiteindelijk resulteert in een negatieve spiraal met alle consequenties vandien.

## 4 WAT HEBBEN WIJ BEREIKT

Gedurende ons bestaan als vereniging hebben wij het nodige bereikt. Hierbij een opsomming van de belangrijkste resultaten (tot eind 2009).

1. Op 1 november 2009 hebben wij 165 leden in 20 landen. Wij zijn, voor zover bekend, de enige 'not-for-profit' vereniging ter wereld die zich inzet voor mensen met CMTC en vasculaire malformaties welke niet zijn benoemd.
2. Artsen in diverse (academische) ziekenhuizen en landen verwijzen patiënten en ouders/verzorgers van patiënten direct naar onze vereniging.
3. Al enige jaren is onderzoek gaande naar diverse vasculaire malformaties waarop iemand promoveert in 2010. Deze persoon is één van onze medisch adviseurs.
4. Een tweetalige, Nederlands en Engels, website met verschillende (afgesloten) gebieden voor de diverse doelgroepen. De website biedt niet alleen informatie maar biedt tevens de mogelijkheid wereldwijd discussies te starten of deel te nemen aan discussies. Het aanmelden van leden en donateurs kan volledig 'online' inclusief het betalen van het lidmaatschap en het doen van een donatie.
5. De wereldwijde Amerikaanse organisatie Vascular Birthmark Foundation (VBF) heeft de voorzitter in 2006 gevraagd deel te nemen aan een conferentie in de USA. Binnen de website van VBF kan middels 'ask the expert' een vraag worden gesteld over CMTC. Deze vraag komt vervolgens aan bij de voorzitter van onze organisatie.
6. Wij hebben diverse malen in de USA ledenvergaderingen kunnen organiseren door deze te combineren met het bezoek aan conferenties.
7. Wij nemen deel aan internationale conferenties op het gebied van met name zeldzame ziekten. Concrete voorbeelden zijn conferenties van Eurordis, NORD en Genetic Alliance. Hierdoor wordt onze zichtbaarheid als organisatie enorm vergroot.
8. Een deel van onze CMTC poster wordt gebruikt in de Eurordis folder.



9. Wij werken samen met de Nederlands Belgische Vereniging voor Kinderdermatologie.
10. Wij hebben in het jaar 2009 vier medisch adviseurs waarvan één medisch psycholoog is. Dit zijn:
  - Prof. dr. Oranje (Academisch Ziekenhuis Rotterdam).
  - Dr. van Steensel (Academisch Ziekenhuis Maastricht).
  - Dr. van der Schaar.
  - Drs. C. Oduber (Academisch Ziekenhuis Amsterdam/Maastricht).
11. Wij bieden onze leden gratis medisch onderzoek in Nederland aan. Inmiddels hebben eind 2009 al bijna 20 mensen uit diverse landen hiervan gebruik gemaakt. Deze patiënten kwamen uit onder meer: Australië, België, Canada, Croatië, Denemarken, Engeland, Griekenland, Italië, Noorwegen en de USA.
12. Wij krijgen jaarlijks subsidie van de Nederlandse Overheid hetgeen als erkenning mag worden gezien. Wij voldoen hiermee aan de criteria dat de organisatie voldoende representatief is voor haar achterban en dat de organisatie in staat is de subsidie doelmatig en doeltreffend te besteden.

## 5 DOELSTELLINGEN

Wij hebben de volgende doelstellingen geformuleerd voor de periode van 2010 – 2012:

1. Aantal leden eind 2012 tenminste 250 uit de gehele wereld.
2. De website is bij uitstek het medium voor leden waar zij kennis en ervaring met elkaar kunnen delen.
3. Leden persoonlijke ondersteuning geven op zowel medisch als geestelijk vlak.
4. Blijven aanbieden van gratis medisch onderzoek in Nederland voor leden van onze organisatie.
5. Onze organisatie wordt wereldwijd gezien als het expertise centrum voor wat betreft CMTC.
6. Onze organisatie staat wereldwijd op de kaart voor wat betreft vasculaire malformaties.
7. Wij zijn voornemens samen met VBF USA een Europese conferentie te organiseren in Nederland in 2011 inzake vasculaire malformaties.
8. Aanboren van meerdere financieringsbronnen, fondsenwerving, naast FondsPGO met als voornaamste doel het financiële risico te spreiden en de continuïteit van de organisatie beter te garanderen in financieel opzicht.
9. Bijdrage leveren aan medisch onderzoek zoals het leveren van menselijk materiaal zoals een stukje huid of bloed. Uiteraard verloopt dit overeenkomstig de stricte eisen van de Nederlandse wetgeving.
10. Ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor scholen, met name basisschool en voortgezet onderwijs, op het gebied van vasculaire malformaties, in het bijzonder CMTC.

---

## 6 ACTIVITEITEN

---

### 6.1 Inleiding

Onze activiteiten zijn verdeeld in een aantal hoofdactiviteiten te weten:

1. Lotgenoten contact.
2. Voorlichting.
3. Belangenbehartiging.
4. Marketing.
5. Professionalisering.

---

### 6.2 Lotgenoten Contact

Het lotgenoten contact is één van de belangrijkste activiteiten van onze vereniging. Het samenbrengen van mensen met vasculaire malformaties met als doel kennis en ervaring uit te wisselen ervaren de betrokkenen als bijzonder nuttig. In de praktijk blijkt bijvoorbeeld dat men niemand kent die ook CMTC heeft en vooral bij kleine kinderen met CMTC grote behoefte aanwezig is hoe het kind zich zal kunnen ontwikkelen op alle terreinen op de langere termijn.

Op dit moment zijn, voor zover bekend, 5 kinderen overleden aan de complicaties.

De Algemene Ledenvergadering blijkt het moment te zijn om met andere leden kennis te maken en contact te leggen om daarna onderling contact te houden. Tijdens deze vergadering zijn ook medisch specialisten aanwezig die een correcte diagnose kunnen stellen en vele vragen kunnen beantwoorden. Dit is van enorme waarde voor de betrokkenen die vaak in flinke onzekerheid leven.

De opzet van de Algemene Ledenvergadering heeft sinds 2008 meer een familie karakter gekregen zodat ook een en ander wordt georganiseerd voor de kinderen in een aparte zaal met begeleiding tijdens de vergadering. Dit is een groot succes gebleken.

De opkomst is verbeterd en het aantal aanwezige kinderen is aanzienlijk gestegen. Wij nodigen ook donateurs uit voor het bijwonen van deze vergadering. Zodoende kunnen donateurs kennis maken met patiënten en zien wat wij als organisatie daadwerkelijk doen.

Een andere mogelijkheid om contact te leggen met andere leden is gebruik te maken van 'video conferencing' via Internet met behulp van bijvoorbeeld Windows Live Messenger of Skype.

Tevens bieden wij onze leden, die niet aanwezig kunnen zijn, de mogelijkheid onze Algemene Ledenvergadering 'bij te wonen' op afstand. Hiervoor is een technologie beschikbaar welke 'webcasting' heet. Leden kunnen zowel middels beeld en geluid het geheel volgen. Dit hebben wij in 2008 en 2009 toegepast. Daarnaast nemen wij onze belangrijkste activiteiten op video op tijdens deze vergadering en stellen deze beschikbaar aan onze leden via de website.

De groei van onze organisatie is met name door leden vanuit Nederland en de USA. Gezien de te verwachten groei in de USA van onze leden is het raadzaam te onderzoeken hoe het beste een dochterorganisatie kan worden opgezet in de USA. Hierbij moeten wij met name kijken naar de juridische en fiscale aspecten in zowel Nederland als de USA.

In 2009 hebben wij in Nederland voor het eerst een patiëntendag georganiseerd voor niet alleen de patiënten maar ook de naaste familieleden zoals broers en zusters. Deze dag vond plaats in de Efteling vanwege de grote spreiding van de leeftijd van de patiënten. Dit bleek een groot succes mede omdat speciale toegangspasjes geregeld konden worden waardoor de patiënten en hun familie niet hoefden te wachten bij de attracties. Tijdens de lunch konden leden onder meer ook nog contact leggen met andere leden.



### 6.3 Voorlichting

Het geven van voorlichting aan verschillende doelgroepen is een belangrijke activiteit met name omdat CMTC een zeldzame ziekte is. Praktisch blijkt, dat waar ook ter wereld, zelden een arts CMTC herkent. Laat staan dat een correcte diagnose gegeven kan worden. Dit kan een langere onzekere periode opleveren voor de betrokkenen.

Wij onderscheiden de volgende doelgroepen:

1. Patiënten met CMTC.
2. Ouders en familie van patiënten met CMTC.
3. Professionals in de zorg zoals artsen, hoogleraren en verpleegkundigen.
4. Het brede publiek.

Het openbare deel van de website voorziet in een eerste behoefte wanneer het gaat om informatie. Het deel dat toegankelijk is voor leden en de delen die toegankelijk zijn voor bijv. artsen bevatten grote hoeveelheden informatie zoals de CMTC nieuwsbrieven.

De CMTC nieuwsbrieven worden viermaal per jaar gepubliceerd in zowel het Nederlands als het Engels. Voor leden en niet-leden (bijv. artsen) zijn aparte versies beschikbaar met als doel de privacy van onze leden te waarborgen.

De gehele website, en praktisch alle documenten, zijn zowel beschikbaar in het Nederlands als Engels.

In 2009 is een nieuwe website ontworpen en ontwikkeld met nieuwe functionaliteit waarbij vooral de zoekfunctie de meest opvallende nieuwe functie is.



Een andere belangrijke kennismaking met CMTC wordt verzorgd door een informatiefolder welke ook in vijf talen beschikbaar is (Nederlands, Engels, Spaans, Frans en Duits). Deze kan tevens van de website worden opgehaald.

Dankzij ons lidmaatschap van grote internationale organisaties als Eurordis, Genetic Alliance en NORD kunnen wij een zeer breed publiek bereiken dat wij als kleine organisatie niet zouden kunnen bereiken (in ieder geval niet zonder grote (financiële) investeringen).

Wij willen ook op televisie verschijnen om ons verhaal te doen. Vooral omdat CMTC zo zeldzaam is, vereist dit heel veel 'lobby' tijd door de zeldzaamheid. Hierdoor is de doelgroep klein en dit strookt vaak niet met het doel van omroepen om juist zoveel mogelijk mensen te bereiken.

Onze leden zijn in feite ook ambassadeurs van onze organisatie. Doordat wij wereldwijd opereren wordt CMTC wereldwijd uitgedragen door onze leden.

Wij willen voorlichtingsmateriaal ontwikkelen voor scholen zodat kinderen met een vasculaire malformatie, in het bijzonder CMTC, hun verhaal goed kunnen vertellen op school en hiermee problemen, zoals pesten, voorkomen zouden kunnen worden.

Voor mensen met vasculaire malformaties willen wij ook voorlichtingsmateriaal ontwikkelen.

## 6.4 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging realiseren wij door bundeling van krachten met vooral internationale organisaties zoals Eurordis (zeldzame ziekten Europa) en NORD (zeldzame ziekten USA). Dankzij dergelijke organisaties gaan voor ons deuren open die als kleine Nederlandse organisatie gesloten zouden blijven.

Het behartigen van de belangen van patiënten met vasculaire malformaties is één van de sleutelactiviteiten van onze organisatie. Wij behartigen deze belangen op verschillende wijzen. Echter, daar wij een zeer kleine organisatie zijn is het van groot belang voor onze kleine organisatie samen te werken met andere en vooral grote(re) internationale organisaties. Hierbij valt te denken aan organisaties zoals Vereniging Samenwerkende Ouders- en Patiëntenorganisaties (VSOP), National Organization for Rare Disorders (NORD, USA), Genetic Alliance (USA) en Eurordis (Europa). Tevens werken wij samen met artsen en hoogleraren in verschillende landen met als doel kennis en ervaring uit te wisselen.

De behoeften van patiënten en ouders blijken vaak op de gebieden te liggen van (geestelijke) ondersteuning en advies. Zij willen graag weten waar zij terecht kunnen met vragen en willen op de hoogte worden gehouden van ontwikkelingen rondom ziekte. Wij als organisatie behartigen niet alleen de algemene belangen van mensen vasculaire malformaties maar ook de persoonlijke belangen indien noodzakelijk en wanneer dit binnen ons vermogen ligt.

Wij bevorderen medisch onderzoek, organiseren regelmatig activiteiten, geven mensen persoonlijke aandacht en het gevoel dat men wordt begrepen. Tevens proberen wij een thuishaven te zijn voor mensen met vasculaire malformaties, zoals CMTC, het gevoel te geven dat men zich thuis voelt, brengen wij patiënten met elkaar in contact, bieden mogelijkheden ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en trachten wij begrip voor vasculaire malformaties in de samenleving te vergroten.

Wij zijn in Nederland onder andere lid van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) waardoor wij veel informatie ontvangen wat gaande is binnen de academische ziekenhuizen. Onze medisch adviseurs zijn ook verbonden aan Academische Ziekenhuizen zodat wij relatief eenvoudig kunnen bepalen welk onderzoek waar plaatsvindt dat interessant zou kunnen zijn voor ons.

Het is cruciaal te weten welke onderzoeken waar plaatsvinden vooral omdat wat nu niet mogelijk is wellicht over 10 jaar wel mogelijk is.

Verder ontwikkelen zich behandelmethoden in rap tempo waardoor de kwaliteit van het leven aanzienlijk kan worden verbeterd. Een voorbeeld is de behandeling van spataderen die veel persoonlijk ongemak opleveren. Enige jaren geleden is een nieuwe behandelmethode met laser ontwikkeld maar deze had nog een aantal bijwerkingen. Onlangs is een nieuwe methode ontwikkeld op basis van behandeling met stoom waarvan de bijwerkingen aanzienlijk minder zijn dan de behandeling met laser.

De vraag om medische zorg neemt overal toe met name door de vergrijzing, mensen worden ouder door betere medische zorg, en chronische ziekten waartoe CMTC (en vaak ook vasculaire malformaties in het algemeen) behoren.

Het blijkt dat in Nederland de meeste medische kennis en ervaring aanwezig is mbt. CMTC. In dit kader willen wij patiënten de mogelijkheid blijven bieden gratis medisch onderzoek te krijgen in Nederland.

Dit blijkt echter een kostbare aangelegenheid voor de meeste patiënten en begeleidende ouders met name voor degenen die uit andere landen komen. Wij trachten een deel van deze kosten te betalen uit extra giften welke wij ontvangen.

---

## 6.5 Marketing

Eind 2009 is ons marketing plan afgerond zodat wij in 2010 kunnen starten met de implementatie van een aantal van deze acties.

Eén van de zaken die wij als eerste willen aanpakken is ons imago. Als kleine Nederlandse organisatie is het bijzonder moeilijk op de kaart te komen. Wij willen ons imago nog verder ontwikkelen en uitdragen.

Wij zien de volgende imago kenmerken als belangrijk:

1. Informatief.
2. Betrokken.
3. Behulpzaam.
4. Betrouwbaar.
5. Actief.
6. Vooruitstrevend.
7. Modern.
8. Persoonlijk.

Wij willen ook onze naamsbekendheid vergroten zowel op het gebied van CMTC als vasculaire malformaties.

---

## 6.6 Professionalisering

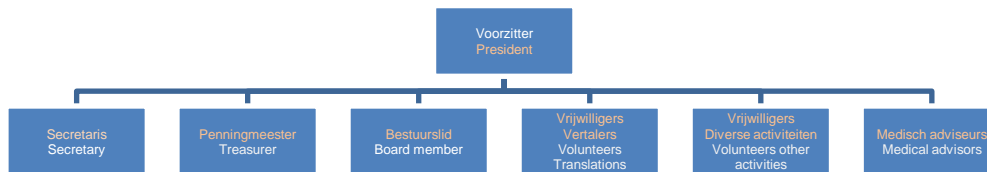
Professionalisering binnen onze organisatie zal de periode van 2010 – 2012 nog een extra versnelling ondervinden op diverse terreinen.

1. Verdere professionalisering van de interne financiële administratie middels een boekhoudpakket, in plaats van MSExcel, zodat eenvoudig en snel het financiële jaarverslag en de balans kunnen worden gemaakt.  
Tevens kan de contributie inning verder worden geautomatiseerd en verbeterd.
2. Documenteren van de interne processen en procedures en implementatie hiervan.
3. Vastleggen van het vrijwilligersbeleid implementatie hiervan.
4. Ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor scholen.
5. Opstellen van marketingplan en de implementatie hiervan.
6. Uitbreiden van de website zoals het de gebruiker de mogelijkheid bieden een profiel aan te maken, in een beveiligd gebied dat alleen toegankelijk is voor leden, dat kan worden gedeeld met andere leden.
7. Ontwerpen en produceren van een nieuwe CMTC-OVM patiëntinformatie folder in ieder geval in vijf talen.

8. Ontwerpen en produceren van een nieuwe CMTC-OVM poster in zowel het Nederlands als Engels.

## 7 ORGANISATIE

Wij hebben een 'platte' en slagvaardige organisatie welke bestaat uit alleen vrijwilligers.



Het bestuur bestaat momenteel uit vier leden. De voorzitter, secretaris, penningmeester en een persoon die zich met name bezig houdt met een stuk geestelijke gezondheidszorg. Vervolgens is een aantal vrijwilligers actief met het vertalen van allerlei teksten, zoals de nieuwsbrief, naar het Engels en persoonlijke verhalen van het Engels naar het Nederlands. Voor diverse hand- en spandiensten zijn vrijwilligers actief zoals tijdens de algemene ledenvergadering in Nederland met de begeleiding van de kinderen en ontvangst van de leden.

Tenslotte hebben wij medisch adviseurs die op vrijwillige basis hun diensten verlenen zoals het geven van medisch advies.

De verwachting is dat de bestuursgrootte van vier personen voor de periode van 2010 – 2012 voldoende zal zijn.

## 8 MIDDELEN

De organisatie bestaat geheel uit vrijwilligers en de verwachting is dat dit ook gedurende de periode van dit plan zo blijft.

Gezien de relatief kleine groei van de vereniging verwachten wij met de in gebruik zijnde structuur deze groei goed op te kunnen vangen. De meeste zaken zijn geautomatiseerd hetgeen de efficiëntie en effectiviteit van onze organisatie vergroot. Mede dankzij de inzet van moderne technologie en Internet kunnen wij eenvoudig, snel en goedkoop informatie uitwisselen.

De afgelopen jaren was onze belangrijkste inkomstenbron de exploitatiesubsidie afkomstig van Fonds PGO. Voor continuïteit is het raadzaam meerdere geldbronnen te hebben zoals donateurs en gebruik te maken van andere fondsen.

Sinds het jaar 2009 is de door het Fonds PGO verstrekte subsidie aanzienlijk verhoogd voor onze organisatie en wel van plm. € 8000 naar plm. € 40.000. Deze financiële middelen bieden ons grote mogelijkheden.

## A. Appendix – Termen en afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens.
CMTC-OVM	Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.
CRAZ	CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen.
FondsPGO	Fonds Patiënten- Gehandicapten- en Ouderenorganisaties.
NORD	National Organisation for Rare Disorders.
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie.
VBF	Vascular Birthmark Foundation.
WBP	Wet Bescherming Persoonsgegevens.

---

## B. Appendix – Referenties

[1]

Titel            www.cbpweb.nl  
Auteur         -  
Versie         -  
Datum         -  
Pagina's       Alle

[2]

Titel            Procedure handboek (alleen voor intern gebruik)  
Auteur         Lex van der Heijden  
Versie         1.0  
Datum         -  
Pagina's       Alle