

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

# Jaarverslag 2009



Datum: 16 juni 2010  
Version: 1.0  
Status: goedgekeurd

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

## Document Historie

### Document locatie

Het brondocument is opgeslagen op de computer van de voorzitter. 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		Eerste versie	Niet van toepassing

### Goedkeuring

Naam	Rol
A. Fidler	Penningmeester
A. Kerkvliet	Bestuurslid
F. R. Kerkvliet	Secretaris

### Distributie

Dit is een openbaar document.

### Bronvermelding

Niet van toepassing.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Introductie.....</b>	<b>4</b>
1.1	Doel Document .....	4
1.2	Inleiding .....	4
1.3	Bestuur .....	4
1.4	Vrijwilligers .....	5
1.5	Website .....	5
<b>2</b>	<b>Activiteiten 2009.....</b>	<b>7</b>
2.1	Inleiding.....	7
2.2	Patiëntendag .....	7
2.3	Ledenvergaderingen .....	8
2.4	Gratis Medisch Onderzoek .....	8
2.5	Leden- en Financiële Administratie.....	9
2.6	Marketing .....	9
2.7	Procedurehandboek.....	9
2.8	Vrijwilligersbeleid.....	9
2.9	Conferenties.....	9
2.10	Nieuwsbrief .....	10
2.11	Website .....	10
<b>3</b>	<b>Financieel.....</b>	<b>11</b>
3.1	Inleiding.....	11
3.2	Uitgaven Lotgenoten Contact .....	11
3.3	Uitgaven Voorlichting .....	11
3.4	Uitgaven Belangenbehartiging.....	11
3.5	Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten .....	12
3.6	Uitgaven Professionalisering .....	12
3.7	Uitgaven Overzicht.....	12
3.8	Inkomsten.....	12
3.9	Balans .....	12
3.10	Toelichting.....	13
<b>4</b>	<b>Vooruitblik .....</b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b>Beschikbare Mensen en Middelen .....</b>	<b>17</b>
<b>A.</b>	<b>Appendix – Termen en Afkortingen .....</b>	<b>18</b>

---

## 1 Introductie

---

### 1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM, voorheen 'Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom'', betreffende het jaar 2009. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2009.

---

### 1.2 Inleiding

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. Het doel van de vereniging, dat is vastgelegd in de statuten, is verwoord in onderstaande tekst.

In 2009 zijn de naam, missie, het logo en de statuten van onze organisatie aangepast.

Voorheen was de missie:

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

De missie is nu:

*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. 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.*

De naam is veranderd in: CMTC-OVM dat staat voor: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.

Het logo is nu:



---

### 1.3 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2009:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	Voorzitter
Mevr. F.R. Kerkvliet	Secretaris
Dhr. A. Fidder	Penningmeester
Mevr. A. Kerkvliet-Molenaar	Bestuurslid

Als medisch adviseurs zijn de heren Prof. dr. A.P. Oranje, Dr. M. van Steensel, Dr. W.W. van der Schaar en mevrouw Drs. C. Odubè actief. Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen.

## 1.4 Vrijwilligers

In feite wordt de vereniging uitsluitend gedreven door vrijwillig(st)ers inclusief het bestuur. Naast het bestuur zijn diverse vrijwillig(st)ers actief met diverse activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan met name vertaalwerk. Naast het bestuur zijn per 31 december 2009 6 vrijwillig(st)ers actief met name op het gebied van vertalingen.

## 1.5 Website

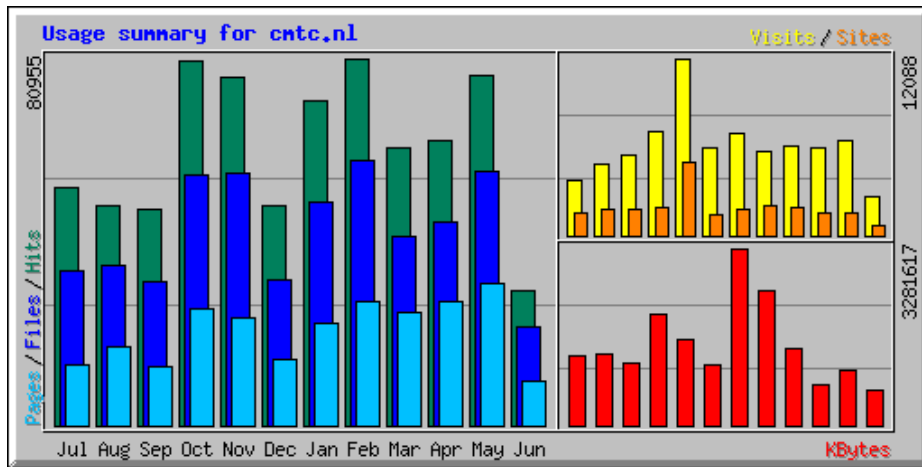
Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen. In 2009 zijn wij gestart met het ontwerp en de bouw van een nieuwe website met niet alleen een ander 'gezicht' maar tevens nieuwe functionaliteit. De grootste nieuwe functionaliteit is de 'context sensitive search' waarmee gebruikers binnen bepaalde gebieden, afhankelijk van de manier waarop zij toegang hebben tot de website, kunnen zoeken in alle bestanden in hun omgeving en het publieke deel. De nieuwsbrieven en presentaties bestaan inmiddels uit honderden pagina's zodat het ondoenlijk is geworden handmatig te gaan zoeken.

Begin 2010 zal de nieuwe website in gebruik worden genomen na grondig te zijn getest.

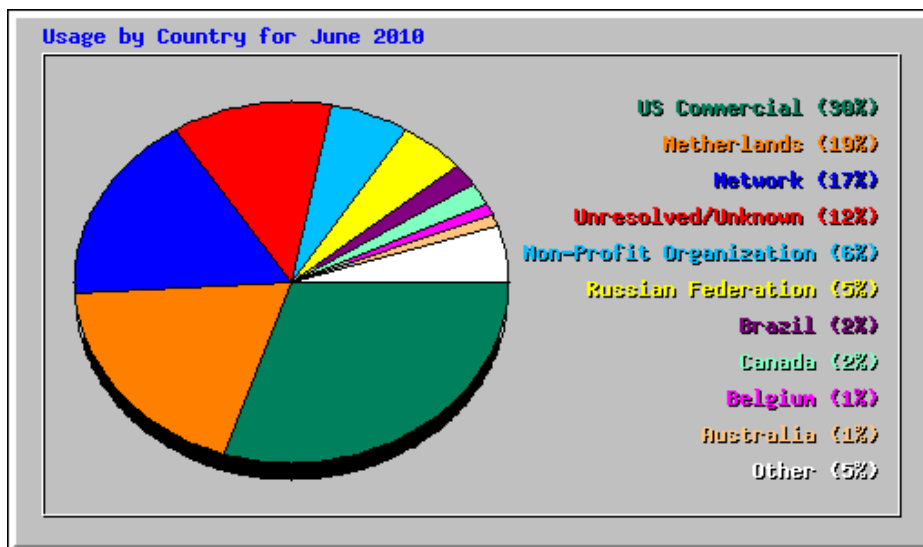


De beveiliging van de website is in 2009 verder uitgebreid om de privacy van onze leden nog verder te beschermen.

De statistiek welke wij gebruiken met als doel onder meer het effect te bepalen van bepaalde acties, is een belangrijk hulpmiddel in onze marketing. Onderstaand een voorbeeld van onze statistiek.



Summary by Month										
Month	Daily Avg					Monthly Totals				
	Hits	Files	Pages	Visits	Sites	KBytes	Visits	Pages	Files	Hits
<a href="#">Jun 2010</a>	1976	1437	641	174	724	641876	2624	9627	21559	29650
<a href="#">May 2010</a>	2488	1805	1014	208	1533	1025793	6471	31464	55955	77153
<a href="#">Apr 2010</a>	2098	1496	909	199	1547	747893	5981	27276	44902	62952
<a href="#">Mar 2010</a>	1977	1349	801	197	1888	1435088	6111	24850	41848	61297
<a href="#">Feb 2010</a>	2891	2089	982	203	1980	2491554	5704	27513	58519	80955
<a href="#">Jan 2010</a>	2313	1583	733	225	1751	3281617	6993	22727	49079	71720
<a href="#">Dec 2009</a>	1565	1041	470	193	1467	1134061	6005	14574	32283	48544
<a href="#">Nov 2009</a>	2553	1860	795	402	4966	1601103	12088	23862	55820	76590
<a href="#">Oct 2009</a>	2591	1781	829	227	1958	2065867	7054	25699	55230	80333
<a href="#">Sep 2009</a>	1593	1058	437	182	1819	1152339	5472	13139	31751	47804
<a href="#">Aug 2009</a>	1558	1143	556	157	1787	1323481	4875	17247	35459	48302
<a href="#">Jul 2009</a>	1693	1106	431	121	1568	1279445	3779	13367	34294	52510
<b>Totals</b>						<b>18180117</b>	<b>73157</b>	<b>251345</b>	<b>516699</b>	<b>737810</b>



---

## 2 Activiteiten 2009

---

### 2.1 Inleiding

Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2009. Vooral op het gebied van professionalisering hebben wij flinke stappen kunnen zetten.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2009 zijn:

1. Organiseren van een patiëntendag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergaderingen.
3. Aanbieden gratis medisch onderzoek.
4. Professionaliseren leden- en financiële administratie.
5. Actief uitdragen van onze organisatie dmv marketing.
6. Opstellen procedurehandboek.
7. Opstellen vrijwilligersbeleid.
8. Deelnemen aan conferenties.
9. Samenstellen nieuwsbrief.
10. Ontwerpen en bouwen nieuwe website.

---

### 2.2 Patiëntendag

In 2009 hebben wij voor de eerste keer een patiëntendag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit was een groot succes mede dankzij het schitterende weer! Plm. 50 personen waren naar de Efteling gekomen en kregen een VIP pas zodat zij de meeste attracties direct konden doorlopen en niet behoefden te wachten.



## 2.3 Ledenvergaderingen

Wij hebben in 2009 tweemaal een ledenvergadering georganiseerd. In juli in Washington DC, waarbij Dr. Maurice van Steensel mee was gegaan, waarbij wij de mogelijkheid boden gratis een diagnose te krijgen en de meeste uiteenlopende medische vragen konden worden gesteld. Leden uit zowel de USA als Canada maakten gretig gebruik van deze mogelijkheid.



In oktober werd de ledenvergadering in Nederland georganiseerd. Hierbij waren ook leden uit België en Duitsland aanwezig. Dit jaar hebben wij onder meer het medisch forum op video opgenomen dat later via Internet kon worden bekeken, alleen voor leden, zodat de mensen die niet aanwezig konden zijn toch konden zien en horen welke medische vragen werden gesteld en welke antwoorden werden gegeven. De vergadering werd ook 'live' via Internet uitgezonden en leden hadden de mogelijkheid 'live' en interactief, met beeld en geluid, vragen te stellen.

## 2.4 Gratis Medisch Onderzoek

In onder meer het Academisch Ziekenhuis Maastricht wordt onderzoek gedaan naar vaatafwijkingen en bepaalde ziekten. In dit kader 'leveren' wij patiënten aan één van onze medisch adviseurs, Dr. Maurice van Steensel, voor onderzoek. Het mes snijdt hierbij aan twee kanten: de patiënten kunnen allerlei medisch vragen stellen en beantwoord krijgen en Dr. Maurice van Steensel heeft 'onderzoeksmateriaal'. Inmiddels zijn al plm. 20 patiënten uit de gehele wereld (Australië, USA, Canada, Italië, Griekenland, Denemarken, Engeland, etc.) in Maastricht geweest voor dit gratis onderzoek.



---

## 2.5 Leden- en Financiële Administratie

Vele jaren hebben wij onze leden- en financiële administratie gedaan met behulp van vooral MS-Excel hetgeen de nodige tijd kostte vooral wanneer een financieel jaarverslag moest worden gemaakt.

Het werd tijd een software pakket aan te schaffen dat deze zaken eenvoudiger en sneller zou maken. Wij hebben gekozen voor Davilex Club. Hiervoor zijn een paar licenties aangeschaft en dit pakket wordt in 2010 geheel geconfigureerd op maat, in samenwerking met de leverancier, zodat wij onze leden- en financiële administratie verder kunnen verbeteren en professionaliseren.

---

## 2.6 Marketing

Hoe vergroten wij onze naamsbekendheid en hoe bereiken wij daardoor meer patiënten was onze vraag al geruime tijd. Het was dus tijd voor een marketing plan dat hiervoor een aantal handvatten diende te bieden hierbij gebruikmakend van moderne (Internet) technologie.

Wij hebben een marketingplan laten opstellen dat in 2010 en 2011 in concrete acties omgezet zal gaan worden.

---

## 2.7 Procedurehandboek

Het opstellen van een procedurehandboek was niet alleen noodzakelijk vanuit professionaliseringsoogpunt maar ook vanuit kwetsbaarheidsoogpunt. Wanneer de voorzitter uit zou vallen dan is het voortbestaan van onze organisatie in groot gevaar. In de loop van de jaren zijn veel zaken opgebouwd die verankerd dienen te worden middels een procedurehandboek. Het handboek is een dynamisch document dat regelmatig bijgehouden dient te worden.

---

## 2.8 Vrijwilligersbeleid

Het in kaart brengen hoe wij als organisatie met vrijwilligers, naast het bestuur, willen omgaan en welke verwachtingen wij hebben van vrijwilligers vonden wij eveneens een belangrijk onderwerp om vast te leggen. Hiertoe is in 2009 een aanzet gegeven welke in 2010 wordt afgerond met een eerste versie.

---

## 2.9 Conferenties

Het deelnemen aan conferenties heeft een aantal belangrijke doelen vooral voor organisaties welke actief zijn op het gebied van zeldzame ziekten. Samenwerking is het sleutelwoord in deze context. Netwerken, naamsbekendheid en leren van elkaar zijn ook belangrijke sleutelwoorden.

Wij bezoeken met name internationale conferenties van grote organisaties zoals Genetic Alliance en Eurordis. Hier worden belangrijke contacten gelegd op hoge niveaus.

De ervaring is inmiddels dat de tijd tussen zaaien en oogsten jaren bedraagt en dat je moet blijven zaaien.

---

## 2.10 Nieuwsbrief

De CMTC-OVM nieuwsbrief komt viermaal per jaar uit in zowel het Nederlands als Engels. Deze nieuwsbrief is ook beschikbaar voor artsen en derden maar dan geanonimiseerd om de privacy van onze leden te waarborgen.

De nieuwsbrief bevat onder andere medische artikelen, voor een ieder leesbaar vertaald, een persoonlijk verhaal alsmede verslagen van conferenties.

---

## 2.11 Website

Het onderhouden van de website vereist een flinke tijdsinvestering. Wij hebben hiervoor een specifiek softwarepakket aangeschaft. Op dit moment onderhoudt de grafisch ontwerper, die de website heeft ontworpen en gebouwd, de website en voert alle wijzigingen en uitbreidingen door.

De website zal in 2010 nog flink worden uitgebreid met onder meer een aparte tak betreffende 'overige vasculaire malformaties'. Het grootste deel van de website is onzichtbaar voor het publiek en is bedoeld voor leden. Wij willen in 2010 ook nog een lokaal forum toevoegen aan de website waar gebruikers zelf kunnen bepalen wat zij met wie delen aan informatie.

## 3 Financieel

### 3.1 Inleiding

Het jaar 2009 was voor ons ook in financieel opzicht een goed jaar. Wij hebben vele activiteiten kunnen ontplooiën op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken.

Onderstaand een overzicht van de verschillende hoofdposten (uitgaven en inkomsten) en de balans.

De hoofdposten komen grotendeels overeen met de structuur welke FondsPGO hanteert, te weten:

1. Lotgenoten contact.
2. Voorlichting.
3. Belangenbehartiging.
4. Voorwaardenscheppende activiteiten.
5. Professionalisering.

### 3.2 Uitgaven Lotgenoten Contact

Activiteit	Begroot (€)	Uitgegeven (€)
Ledenvergaderingen	5500	5699
Patiëntendag	2000	2102
Lief en leed	1100	1139
Kantoor- en computerartikelen	2000	2436
<b>Totaal</b>	<b>10600</b>	<b>11376</b>

### 3.3 Uitgaven Voorlichting

Activiteit	Begroot (€)	Uitgegeven (€)
Website	700	714
Informatiebrochure (verwerkt in laatste punt)	0	0
Marketing & Public Relations	100	98
Kantoor- en computerartikelen	2500	2234
<b>Totaal</b>	<b>2600</b>	<b>3045</b>

### 3.4 Uitgaven Belangenbehartiging

Activiteit	Begroot (€)	Uitgegeven (€)
Samenwerking	6000	6239
Onkostenvergoeding medisch adviseurs	1300	1290
Reiskosten medisch adviseurs	300	274
Reiskosten bestuur	800	723
Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	5000	5000
Bestuursvergaderingen	1500	1650
<b>Totaal</b>	<b>14900</b>	<b>15176</b>

### 3.5 Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten

Activiteit	Begroot (€)	Uitgegeven (€)
Opleiding/cursus	100	59
Onkostenvergoeding bestuursleden	1500	1440
Onkostenvergoeding vrijwilligers	500	500
Kosten betalingsverkeer	100	99
Kamer van Koophandel	50	29
ADSL, telefoonkosten, etc.	1000	960
<b>Totaal</b>	<b>3250</b>	<b>3087</b>

### 3.6 Uitgaven Professionalisering

Activiteit	Begroot (€)	Uitgegeven (€)
Leden- en fin. software	1000	618
Notaris (statuten vanwege naamsverandering etc.)	1000	928
Nieuwe website	5000	5801
Accountant	1000	723
<b>Totaal</b>	<b>8000</b>	<b>8070</b>

### 3.7 Uitgaven Overzicht

Activiteit	Uitgaven 2009 (€)	Uitgaven 2008 (€)
Lotgenoten contact	11376	5307
Voorlichting	3045	1394
Belangenbehartiging	15176	4600
Voorwaardenscheppende activiteiten	3087	2264
Professionalisering	8070	0
<b>Totaal</b>	<b>40754</b>	<b>13565</b>

### 3.8 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2009 (€)	Inkomsten 2008 (€)
FondsPGO subsidie	40600	8040
Contributie	1475	1651
Donatie	2222	1062
Giften	2050	1000
Diversen	403	0
<b>Totaal</b>	<b>46750</b>	<b>11753</b>

### 3.9 Balans

	Baten (€)	Lasten (€)
Lasten volgens jaarrekening		40754
Baten volgens jaarrekening	46750	
Af: bijdrage FondsPGO	40600	
<b>Jaarrekening</b>		
Gecorrigeerde baten	6150	
Tekort voor berekening subsidie		34605
Bijdrage in exploitatielasten		28455

### 3.10 Toelichting

Het boekjaar 2009 was het eerste jaar in onze geschiedenis waarin wij ons geen zorgen behoeften te maken over onze financiële positie en ons voortbestaan. Dit is met name te danken aan de subsidie van het FondsPGO.

De grote posten in de categorie 'lotgenoten contact' worden gevormd door twee ledenvergaderingen. Tijdens de ledenvergadering in Nederland is tevens in een aparte zaal kindervermaak georganiseerd zodat de ouders de vergadering kunnen bijwonen en de kinderen op allerlei manieren worden beziggehouden, rekeninghoudend met de leeftijd van de kinderen.

In 2009 hebben wij ook voor het eerst een patiëntendag georganiseerd met als doel niet alleen patiënten bij elkaar te brengen maar ook hun directe familie in een omgeving en samen plezier te hebben, onderling kennis te maken en ervaringen te delen.

De grote post in de categorie 'voorlichting' wordt gevormd door de kantoor- en computerartikelen welke volgens een verdeelsleutel wordt verdeeld over de verschillende categorieën.

De grote posten in de categorie 'belangenbehartiging' worden gevormd door vooral deelname aan conferenties en een bijdrage aan een project waarbij wij, met name patiënten, een belang hebben. Dit project is het 'Aardbeesie' project en is gericht op de psychosociale kant van mensen met een huidaandoening. Diverse leden van onze organisatie zijn grof aangesproken op straat, werden verdacht van kindermishandeling en kinderen met CMTC worden gepest op school.

De grote post in de categorie 'voorwaardenscheppend' wordt gevormd door de onkostenvergoedingen van de bestuursleden. Hierbij is voldaan aan zowel de ANBI als fiscale regels in nauw overleg met een accountant.

De grote post in de categorie 'professionalisering' wordt gevormd door onze nieuwe website welke na plm. 10 jaar hoognodig vernieuwd diende te worden. Diverse andere posten welke betrekking hebben op professionalisering zijn verspreid over de andere categorieën omdat dit logischer is. Hierdoor is deze post relatief klein.

Wij overwegen een vasculair malformatie congres te organiseren in 2011 of 2012. Op dit moment is het idee in wording en dient een activiteitenplan met begroting te worden opgesteld. Wellicht kunnen wij hiervoor alvast een reservering maken van € 5000.

## 4 Vooruitblik

Het blijkt in de praktijk dat het vele jaren duurt voordat een patiëntenorganisatie enige (naams)bekendheid geniet. Wanneer het een zeldzame aandoening betreft dan vereist dit extra inspanningen in alle opzichten dus ook financieel.

Allerlei adresgidsen worden eenmaal per jaar bijgewerkt zodat het tenminste een jaar duurt voordat een nieuwe organisatie te vinden is in dergelijke gidsen. Gezien de zeldzaamheid van de aandoening verwachten wij een langzame groei de komende jaren.

Internationale contacten zullen ook verder toenemen evenals het aantal buitenlandse leden. Middels Internettechnologie willen wij ons netwerk wereldwijd versterken en als spil fungeren tussen artsen onderling en patiënten en artsen.

Contacten via Eurordis, NORD, VBF en Genetic Alliance zullen naar verwachting steeds belangrijker worden en ons die ingangen en mogelijkheden bieden die voor een kleine organisatie als de onze niet mogelijk zouden zijn geweest als wij dit op eigen houtje zouden willen bereiken. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten te verbeteren.

In het jaar 2010 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

1. Uitbrengen van een nieuwsbrief per kwartaal bedoeld voor leden. Een speciale anonieme versie van de nieuwsbrief gaat naar een aantal artsen met verschillende disciplines in diverse (academische) ziekenhuizen. Alle nieuwsbrieven worden vertaald naar het Engels.  
Met name de persoonlijke ervaringen van patiënten spreken andere leden enorm aan.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Opzetten CMTC dochter organisatie in de USA. Dit is een traag proces omdat vele aspecten met name juridisch, fiscaal en financieel moeten worden bekeken.
4. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
5. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten. Eén van onze medisch adviseurs werkt aan een promotieonderzoek op dit terrein in een samenwerkingsverband tussen de academische ziekenhuizen van Maastricht, Rotterdam en Amsterdam. Daarnaast worden genetische centra in Duitsland en Engeland bij het onderzoek betrokken.  
Wij 'leveren' de mensen die deel willen nemen aan dit onderzoek en communiceren omtrent dit onderzoek zowel met de leden als artsen.  
Wij hopen tijdens de algemene ledenvergadering van 2010 de resultaten bekend te kunnen maken.

6. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in zowel Nederland als de USA.
7. Organiseren van een patiëntendag in Nederland in een informele omgeving waarbij de aandacht wordt gericht op het samen ondernemen met patiënten en hun directe familie.  
Dit biedt tevens de gelegenheid kennis te maken en kennis/ervaringen uit te wisselen.
8. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer een lijst, met vragen en antwoorden welke wij gedurende jaren hebben verzameld en de mogelijkheid een eigen profiel aan te maken en zelf te bepalen welke informatie met wie wordt gedeeld.
9. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van ICord, Eurordis, NORD en Genetic Alliance.
10. Deelnemen aan medische (internationale) congressen met bijvoorbeeld een 'stand' met promotiemateriaal. Wij zijn uitgenodigd deel te nemen aan het wereldwijde gendermatologie congres in Maastricht met een 'stand' en wij mogen promotiemateriaal toevoegen aan de congresmap.
11. Fondsen werven om met name onze financiële basis te verbreden en risico te spreiden. Volledig afhankelijk zijn van slechts één sponsor is een risico voor de continuïteit van onze organisatie.
12. Werven van leden en donateurs en het verkrijgen van subsidies om de vereniging meer bekendheid te geven met als belangrijkste doelen meer mensen te kunnen ondersteunen en informatie te verzamelen over de aandoening.
13. Nieuwe website publiceren. Tevens de beveiliging van de website in lijn brengen met nieuwe eisen en gevaren.
14. Nieuwe patiëntinformatiefolders voor zowel CMTC als Overige Vasculaire Malformaties ontwerpen en publiceren in verschillende talen.
15. Nieuwe poster ontwerpen en publiceren.

16. Verder uitbouwen van het gebruik van Internet. Door hier gebruik van te maken kan een aanzienlijke tijd- als kostenbesparing worden gerealiseerd in een omgeving waar aan zowel tijd als financiële middelen een structureel tekort is. Door informatie, zoals patiënteninformatiefolders, elektronisch ter beschikking te stellen wordt ook de belasting op de organisatie aanzienlijk gereduceerd doordat mensen nu zelf de informatie direct kunnen ophalen zonder tussenkomst van de organisatie. Een ander groot (financieel) voordeel van het elektronisch ter beschikking stellen van informatie is dat bij wijziging praktisch geen kosten worden gemaakt.
17. Onderhouden van de beveiliging van de gevaren welke afkomstig zijn vanaf Internet. Hierbij zijn de belangrijkste gevaren virussen en inbraak in de computers welke de bestuursleden gebruiken tijdens verbinding met Internet. Weinigen realiseren zich wat de risico's zijn tijdens verbinding met Internet. Aangezien onze computers alle (medische) gegevens bevatten van leden vinden wij dit een zeer belangrijk punt.
18. Afronden van procedurehandboek.
19. Afronden documenteren vrijwilligersbeleid.
20. Starten met implementatie marketingplan.



## 5 Beschikbare Mensen en Middelen

De hoeveelheid beschikbare mensen is vrij beperkt in een kleine vereniging. De hoeveelheid werk is echter niet evenredig met de grootte van een vereniging hetgeen betekent dat er toch een aanzienlijke hoeveelheid werk moet worden verzet. Het bestuur, bestond gedurende het jaar 2009 uit vier personen. Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet.

Dankzij de nieuwe subsidie structuur hebben wij nu een aanzienlijke subsidie ter beschikking die ons in staat stelt ten eerste de kwaliteit van het leven van CMTC patiënten en hun naasten verder te verbeteren. Ten tweede kunnen wij onze organisatie verder professionaliseren.

## A. Appendix – Termen en Afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beoogende Instelling.
CMTC-OVM	Onze organisatie.
Eurordis	Europese organisatie voor zeldzame ziekten.
Fonds PGO	Subsidie vertrekker vanuit Nederlandse Overheid (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
VBF	Vascular Birthmark Foundation.
VSOP	Verenigde Samenwerkende Ouders en Patiëntenorganisaties.