

JAARVERSLAG 1997

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

Documentcode : CMTC/JAAR1997

Status : Definitief

Auteur : A.F.R. van der Heijden

Datum : 21 januari 1998

Goedgekeurd : Bestuur d.d. 17 jan. 1998

Uitgave : 1.0

1. DOEL DOCUMENT

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging 'Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' betreffende het jaar 1997. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 1997. Het financiële jaarverslag is in een ander document opgenomen.

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.

“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.”

3. LEDEN

Het aantal leden op 31 december 1997 was 12. Op dit moment hebben wij nog geen inzicht hoeveel mensen er zijn met de aandoening in Nederland. In de loop van het jaar zijn er contacten geweest met 2 gezinnen uit Canada en 2 uit de USA. Uit deze contacten bleek nogmaals dat CMTC een zeldzame aandoening is.

4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 1997:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	voorzitter
Mevr. J.D.M. de Bruijn	secretaris
Mevr. J.C. van der Heijden	penningmeester

Als medisch adviseur is de heer Dr. R.F.H.J. Hulsmans, dermatoloog, actief.

5. EXTERNE ORGANISATIES

Wij werken samen met diverse externe organisaties:

- Medici. Met name via de nieuwsbrief hebben wij contacten met onder meer dermatologen, een kinderchirurg, een kinderneuroloog, een klinisch geneticus en een huisarts.
- Huidfederatie. Dit is een overkoepelende organisatie voor mensen met huidaandoeningen waarvan momenteel 16 patiëntenorganisaties deel uitmaken. Deze organisatie werkt samen met onder meer het Nationaal Huidfonds op gebieden van bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en fondsenwerving. Het belangrijkste doel van de Huidfederatie is eenvoudig samen te vatten in één woord: samenwerking. Hierdoor wordt de invloed aanzienlijk vergroot van alle verenigingen met name voor de kleine verenigingen.

- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF). Dit is een zeer grote organisatie die opkomt voor belangen van zowel patiënten als consumenten en bijvoorbeeld ook allerlei cursussen en een patiëntencongres organiseert.

6. ACTIVITEITEN

Aangezien de vereniging pas is opgericht, is er veel tijd gestoken in het opzetten van allerlei zaken met als bedoeling in de toekomst efficiënt en effectief te kunnen functioneren. Dit blijkt goed te zijn gelukt volgens de reacties van diverse mensen zoals artsen die de nieuwsbrief en de patiëntinformatiefolder hebben ontvangen. Zowel de nieuwsbrief als de patiëntinformatiefolder worden sinds kort in kleur uitgegeven.

Onderstaand een opsomming van de belangrijkste uitgevoerde voorbereidende activiteiten:

1. Ontwerpen logo.
2. Opzetten brieftemplate.
3. Opzetten patiëntinformatiefolder.
4. Leggen van contacten met dermatologen en (academische) ziekenhuizen.

Verder hebben wij de volgende activiteiten in de loop van het jaar uitgevoerd:

1. Ledenvergadering. Dit blijkt voor met name ouders van kinderen met de aandoening een uitstekende gelegenheid om onderlinge ervaringen uit te wisselen en onderlinge contacten te leggen en verstevigen.
2. Nieuwsbrief. Deze blijkt in belangrijke mate te voorzien in de informatiebehoefte die vooral bij deze zeldzame aandoening groot is. Veel ouders blijken continue te leven in grote onzekerheid. De nieuwsbrief wordt verspreid onder diverse artsen in vooral academische ziekenhuizen met uiteenlopende specialismen.
3. Patiëntinformatiefolder. Deze folder geeft summier weer wat de aandoening inhoudt en welke activiteiten wij als organisatie ondernemen. Diverse patiënten service bureaus van ziekenhuizen hebben de folder opgevraagd. Tevens wordt deze folder ter beschikking gesteld aan een ieder die interesse heeft tijdens bijvoorbeeld beurzen.
4. Project 'Voorlichting & ledenwerving'. In de aanloop moet veel werk worden verzet dat voornamelijk betrekking heeft op voorlichting zowel richting ouders/verzorgers als artsen. Aangezien de aandoening een aangeboren afwijking is en zeer zeldzaam blijkt te zijn, wordt deze vaak niet herkend met als consequentie dat er ouders/verzorgers lang in onzekerheid verkeren. De bedoeling is het project te starten in het begin van 1998. In de tussentijd zijn er al deelactiviteiten uitgevoerd. Tevens wordt met dit project nagestreefd het ledenaantal te vergroten. Hierdoor komt er vanzelf ook meer informatie ter beschikking waarvan velen kunnen profiteren.
5. Beurzen en congressen. De voorzitter heeft deelgenomen aan het Patiëntencongres dat was georganiseerd op 28 oktober door het NP/CF te Zwolle. Hier zijn ook nieuwe contacten gelegd. Dankzij lidmaatschap van de Huidfederatie zijn wij indirect op beurzen vertegenwoordigd zoals de 50+ beurs en een beurs voor (para)medisch personeel die zijn gehouden.

6. Huidweek en Huidinfolijn. Deelname van onze organisatie aan de Nationale Huidweek wordt automatisch geregeld door het lidmaatschap van de Huidfederatie. Dit geldt ook voor de Huidinfolijn.
7. Beleidsplan. Voordat je ergens aan begint is het eigenlijk bittere noodzaak om eens op een rijtje te zetten *wat* je nu eigenlijk wilt. Dit is verwoord in het beleidsplan dat in januari 1998 tijdens een bestuursvergadering wordt afgerond en goedgekeurd.
8. Wet Persoonsregistratie. Aangezien wij vertrouwelijke (medische) informatie hebben, willen wij hiermee correct omgaan. Hiertoe hebben wij ons aangemeld bij de Registratiekamer.

7. VOORUITBLIK

Het blijkt in de praktijk dat het tenminste een jaar duurt voordat een patiëntenorganisatie enige bekendheid geniet. Allerlei adresgidsen worden eenmaal per jaar bijgewerkt zodat het tenminste een jaar duurt voordat een organisatie te vinden is in dergelijke gidsen. In de loop van het jaar zijn wij benaderd door diverse patiënten service bureaus van ziekenhuizen met als verzoek een algemene folder te sturen. De verwachting is dat dit aantal aanzienlijk zal stijgen in 1998 vooral door het op te starten project.

Het aantal patiënten zal ongetwijfeld ook toenemen, maar gezien de zeldzaamheid van de aandoening zal dit niet spectaculair zijn.

Internationale contacten zullen ook toenemen en wij hopen dat de eerste buitenlandse leden zich ook aanmelden. De consequentie hiervan is dat de informatie die wij nu ter beschikking stellen aan onze leden, zoals nieuwsbrief en patiëntinformatiefolder, vertaald zullen moeten worden naar tenminste het Engels.

In eerder genoemde periode willen wij 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.
2. Onderhouden van contacten met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Werven van leden.
4. Onderhouden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen.
5. Publiceren van foto's en tekst van de aandoening via onder meer het wereldwijde netwerk Internet.
6. Zoeken op regelmatige basis via Internet naar informatie aangaande de aandoening en deze vertalen naar voor niet-medisch geschoolde mensen begrijpelijke taal.
7. Organiseren van bijeenkomsten voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling.
8. Opbouwen van een gegevensbank betreffende alle bij ons bekende personen in diverse talen. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de vertrouwelijkheid van medische gegevens.

9. Werven van 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.
10. Middels het project 'voorlichting & ledenwerving' willen wij een aantal activiteiten combineren. Het voornaamste doel van het project is het geven van voorlichting aan patiënten en ouders/verzorgers van patiënten, artsen en andere geïnteresseerden. Daarnaast heeft dit project als doel het werven van leden voor de eerder genoemde vereniging. Het andere aspect van het project is ledenwerving dat in feite ook weer als doel heeft mensen te informeren en hun ervaringen en medische gegevens te verzamelen zodat anderen hiervan gebruik kunnen maken. Deze gegevens worden uiteraard vertrouwelijk behandeld en alleen ter beschikking aan anderen gesteld na toestemming van de patiënt of zijn/haar ouders/verzorgers of anoniem. Aangezien de aandoening een aangeboren aandoening is, is het van belang om met name consultatiebureaus en kinderartsen in te lichten.
11. Als vereniging willen wij ook gebruik maken van de moderne technologie zoals computers en 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 patiëntinformatiefolders, 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 er praktisch geen kosten aan zijn verbonden.

8. 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. Zeker in de opstartfase van een organisatie moet er veel werk worden verzet. Het bestuur, dat momenteel bestaat uit drie personen, voert eigenlijk alle taken en activiteiten uit. Er is slechts één activiteit die door een niet-bestuurslid wordt uitgevoerd. Een oud-collega van Engelse afkomst vertaalt de nieuwsbrieven naar het Engels.

De middelen, met name de financiële, zijn zeer beperkt. Onze huidige ledenaantal van 12 genereert slechts f 300.- aan inkomsten. Als vereniging zijn er verschillende mogelijkheden om subsidies aan te vragen waarbij het in 1998 mogelijk is structurele subsidie te verkrijgen van het Patiëntenfonds.