

ALGEMEEN JAARVERSLAG 1998

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

Documentcode : CMTC/JAAR1998

Status : Definitief

Auteur : A.F.R. van der Heijden

Datum : 20 januari 1999

Goedgekeurd : Bestuur

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 1998. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 1998. 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 1998 was 17. 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 diverse contacten geweest met gezinnen uit zowel Canada en de USA. Uit deze contacten bleek nogmaals dat CMTC een zeldzame aandoening is.

4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 1998:

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 17 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 organiseert.

6. ACTIVITEITEN

Evenals vorig jaar 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 in kleur uitgegeven, waarbij de nieuwste versie tevens kleurenfoto's bevat, zodat de aandoening beter herkenbaar is. Een plaatje zegt immers meer dan 1000 woorden.

Onderstaand een opsomming van de uitgevoerde activiteiten in de loop van 1998:

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. Tijdens de laatste ledenvergadering kwamen ouders van een aspirantlid tot de ontdekking dat hun kind geen CMTC heeft. In samenwerking met onze medisch adviseur wordt nu bepaald welke ziekte zij wel heeft.
2. Nieuwsbrief. Deze blijkt in belangrijke mate te voorzien in de informatiebehoefte die vooral bij deze zeldzame aandoening groot is. Veel ouders blijken continu te leven in grote onzekerheid. De nieuwsbrief wordt verspreid onder diverse artsen in vooral academische ziekenhuizen met uiteenlopende specialismen. Praktisch alle tot nu toe verschenen nieuwsbrieven zijn vertaald in het Engels zodat deze ook ter beschikking gesteld kunnen worden aan buitenlandse leden en artsen.
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 welke door de Huidfederatie worden georganiseerd.
4. Project 'Voorlichting & ledenwerving'. In de aanloop moest 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. Dit project is inmiddels afgerond en de eindrapportage wordt in januari 1999 afgerond. De doorlooptijd is groter geworden dan was geschat hetgeen werd veroorzaakt doordat de activiteiten in de vrije tijd werden uitgevoerd naast onder meer andere verenigingsactiviteiten.
5. Beurzen en congressen. Via de Huidfederatie nemen wij indirect deel aan beurzen zoals de 50+ beurs. Dit jaar hebben wij niet deelgenomen aan congressen.
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. Opzet van een 'website' op Internet welke begin 1999 actief wordt. Deze 'website' hebben wij zelf ontworpen en gebouwd. Leden van onze organisatie kunnen onder meer nieuwsbrieven ophalen, medische gegevens bekijken en ophalen van andere patiënten (uiteraard alleen van leden die hiervoor toestemming hebben gegeven) en medische artikelen bekijken en ophalen. Niet-leden kunnen onder meer algemene informatie betreffende de aandoening bekijken en ophalen, zich opgeven als lid, vragen stellen en naar 'websites' gaan welke een bepaalde relatie hebben met onze organisatie.

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 1999.

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

Internationale contacten zullen ook verder toenemen evenals het aantal buitenlandse leden. Wij hebben inmiddels onze patiëntinformatiefolder en het grootste deel van onze nieuwsbrieven vertaald naar het Engels.

In 1999 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 en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Werven van leden.
4. Onderhouden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
5. Zoeken op regelmatige basis via Internet naar informatie aangaande de aandoening en deze (laten) vertalen naar voor niet-medisch geschoolde mensen begrijpelijke taal.
6. Organiseren van bijeenkomsten voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling.
7. Opbouwen van een gegevensbank betreffende alle bij ons bekende personen in diverse talen. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de vertrouwelijkheid van medische gegevens.
8. 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.

9. Verdere uitbouw 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 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. Begin 1999 wordt onze 'website' actief in zowel de Nederlandse als Engelse taal.

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. 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. In de loop van 1999 verwachten wij nog ondersteuning door een nieuw lid betreffende vertaling van medische artikelen naar voor niet-medici begrijpelijke taal.

De middelen, met name de financiële, zijn zeer beperkt. Onze huidige ledenaantal van 17 genereert slechts plm. f 425.- aan inkomsten.