

# **ALGEMEEN JAARVERSLAG 1999**

**VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'**

**CMTC**

*Documentcode* : CMTC/JAAR/ALG1999

*Status* : Definitief

*Auteur* : A.F.R. van der Heijden

*Datum* : 8 januari 2000

*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 1999. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 1999. 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 1999 was 26. Op dit moment hebben wij leden uit vier landen (Nederland, België, Duitsland en Amerika).

## 4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 1999:

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. Inmiddels zijn deze contacten niet alleen nationaal maar ook internationaal.
- Huidfederatie. Dit is een overkoepelende organisatie voor mensen met huidaandoeningen waarvan momenteel 19 patiëntenorganisaties deeluitmaken. 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.
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit is een organisatie welke zich met name bezighoudt met erfelijke en/of aangeboren aandoeningen.

## 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 patiënteninformatiefolder hebben ontvangen. Zowel de nieuwsbrief als de patiënteninformatiefolder 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 1999:

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 onze laatste vergadering heeft een arts uit het Academisch Ziekenhuis Rotterdam een presentatie gegeven over een aantal CMTC patiënten die zij gedurende een aantal jaren hadden gevolgd in hun ontwikkeling. Deze presentatie is uitgereikt op papier aan alle leden en geplaatst in de alleen voor leden en artsen toegankelijke gebieden op onze Internet 'website'.
2. Nieuwsbrief. Deze blijkt in belangrijke mate te voorzien in de informatiebehoefte die vooral bij ouders van kinderen met deze zeldzame aandoening groot is. Veel ouders blijken continu te leven in grote onzekerheid. Daarnaast wordt de nieuwsbrief verspreid onder diverse artsen in vooral academische ziekenhuizen met uiteenlopende specialismen. De bedoeling is alle verschenen nieuwsbrieven te vertalen naar het Engels zodat deze ook ter beschikking gesteld kunnen worden aan buitenlandse leden en artsen. Op dit moment zijn 10 van de 16 nieuwsbrieven vertaald.
3. Patiënteninformatiefolder. 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. Aan het eind van 1999 is een mailing uitgegaan naar 114 ziekenhuizen in Nederland met onder meer een tweetal folders.
4. Beurzen en congressen. Via de Huidfederatie nemen wij indirect deel aan beurzen zoals de 50+ beurs. Dit jaar hebben wij niet deelgenomen aan congressen.
5. 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.

6. Opzet van een 'website' op Internet welke begin 1999 actief is geworden. 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. Gedurende het jaar zijn onze pagina's plm. 50.000 maal geraadpleegd waarbij met name in het laatste kwartaal een flinke stijging te zien was. Tenslotte hebben wij 'CMTC' als sleutelwoord aangemeld bij allerlei 'zoekmachines' binnen Internet zodat mensen praktisch altijd bij onze 'website' terecht zullen komen wanneer zij als zoeksleutel 'CMTC' hebben ingegeven.

## 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 nieuwe 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 2000 met name n.a.v. de mailing die wij hebben doen uitgaan. In het jaar 2000 komen wij ook voor op de CDROM van de VSOP die wordt verspreid onder bijv. de consultatiebureaus.

Het aantal patiënten zal ongetwijfeld ook toenemen, maar gezien de zeldzaamheid van de aandoening zal dit niet spectaculair zijn. Vooral in oktober 1999 zagen wij echter een relatief grote stijging van het aantal leden.

Internationale contacten zullen ook verder toenemen evenals het aantal buitenlandse leden. Samenwerking met een Canadese arts, die lijkschouwing heeft verricht bij een kind dat is overleden aan de gevolgen van dodelijke complicaties welke geen optreden bij CMTC, zal verder vorm krijgen.

In het jaar 2000 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. Alle nieuwsbrieven worden z.s.m. vertaald naar het Engels.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Werven van leden wereldwijd.
4. Onderhouden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
5. Onderzoeken in hoeverre de mogelijkheid bestaat onderzoek te laten verrichten naar de oorzaak van CMTC. Inmiddels zijn de eerste contacten gelegd met een moleculair bioloog die in ieder geval hier aandacht aan wil schenken. Ook middels de VSOP hopen wij contacten te kunnen leggen met als doel onderzoek.
6. Zoeken op regelmatige basis via Internet naar informatie aangaande de aandoening en deze (laten) vertalen naar voor niet-medisch geschoolde mensen begrijpelijke taal.
7. Organiseren van bijeenkomsten voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling.

8. Opbouwen en uitbreiden van een gegevensbank betreffende alle bij ons bekende personen. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de vertrouwelijkheid van medische gegevens.
9. Vertalen van medische artikelen naar zowel Nederlands als Engels in voor medisch leken begrijpelijke taal.
10. 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.
11. 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.
12. Uitbouwen van de automatisering van met name de financiële en leden administratie.
13. Verbeteren 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.

## **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. Alleen vertaalwerk wordt uitgevoerd door niet-bestuursleden.

De middelen, met name de financiële, zijn zeer beperkt zodat wij voor het grootste deel in financieel opzicht zijn aangewezen op subsidiegelden.