

ALGEMEEN JAARVERSLAG 2000

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

Documentcode : CMTC/JAAR/ALG2000

Status : Definitief

Auteur : A.F.R. van der Heijden

Datum : 17 januari 2001

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 2000. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2000. 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 2000 was 42. Op dit moment hebben wij leden uit zes landen (Nederland (29), België (3), Duitsland (1), Amerika (7), Denemarken (1) en Engeland (1)).

4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2000:

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 Drs. 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 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.
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Dit is een organisatie welke zich met name bezighoudt met erfelijke en/of aangeboren aandoeningen.
- CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen (CRAZ).

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 2000:

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 vergadering was ook een lid aanwezig van 17 jaar oud, ons één na oudste lid, die haar ervaringen met de ouders van de aanwezige leden heeft gedeeld.
Een medisch psycholoog heeft een zeer interactieve presentatie gegeven. Tevens heeft onze medisch adviseur vele vragen kunnen beantwoorden die onze leden bezighouden.
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 nieuwsbrieven worden eveneens vertaald naar het Engels zodat deze ook ter beschikking gesteld kunnen worden aan buitenlandse leden en artsen. Dit vertalen gebeurt door met name collega's van de voorzitter in diverse landen die deze activiteit gratis uitvoeren.
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. In oktober 2000 is een mailing uitgegaan naar 114 ziekenhuizen in Nederland gericht aan de daar werkende kinderartsen bestaande uit een brief en een folder.
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.

Algemeen jaarverslag 2000
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTc)

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. Onderhoud van onze 'website' op Internet welke begin 1999 actief is geworden. Deze 'website' hebben wij zelf ontworpen en gebouwd. Momenteel wordt deze 'website' opnieuw ontworpen en gebouwd door een professionele grafisch ontwerper die vele 'websites' heeft ontwikkeld voor grote commerciële organisaties. Nadat onze nieuwe 'website' actief is zullen wij ons ook aanmelden bij 200 'zoekmachines' zodat waar ook ter wereld 'cmtc' wordt gezocht men altijd op onze 'website' terechtkomt. Inmiddels hebben wij ook een eigen domein op Internet met name vanwege de vindbaarheid van onze organisatie (www.cmtc.nl). 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 laatste half jaar zijn onze pagina's plm. 50.000 maal geraadpleegd hetgeen een verdubbeling is t.o.v. het jaar 1999.

7. VOORUITBLIK

Het blijkt in de praktijk dat het ettelijke jaren 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 artsen en patiënten service bureaus van ziekenhuizen met als verzoek een algemene folder te sturen. De verwachting is dat dit aantal aanzienlijk zal stijgen in 2001.

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. Middels Internet technologie willen wij ons netwerk wereldwijd versterken en als spil fungeren tussen artsen onderling en patiënten en artsen.

In het jaar 2001 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 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. Professionalisering van met name de financiële en leden administratie. Wij willen deze in eigen beheer blijven houden. Mede gezien het geringe aantal leden is uitbesteding ons inziens niet zinvol.
13. 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.
14. Oriënteren op de mogelijkheid naar medisch onderzoek naar de oorzaak van CMTC. Hierbij denken wij concreet aan het ondersteunen van een arts die wil promoveren op CMTC of het laten uitvoeren van gericht onderzoek a.d.h.v. weefsel dat operatief is verwijderd van CMTC patiënten.

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.