



## **ALGEMEEN JAARVERSLAG 2001**

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

**CMTC**

*Documentcode* : CMTC/JAAR/ALG2001

*Status* : definitief

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

*Datum* : 25 april 2002

*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 2001. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2001. 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 2001 was 49 met de volgende verdeling Nederland (33), België (4), Duitsland (2), Amerika (7), Denemarken (1), Noorwegen (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 Heijdenpenningmeester	

Als medisch adviseur was de heer Drs. R.F.H.J. Hulsmans, dermatoloog, actief. Inmiddels is hij vervangen door Dr. A.P. Oranje, Dr. M. van Steensel, Dr. W.W. van der Schaar en wetenschappelijk onderzoeker Dr. M. ten Hoor.

## 5. EXTERNE ORGANISATIES

Wij werken samen met diverse externe organisaties:

- Medici. Met name via de nieuwsbrief hebben wij contacten met onder meer dermatologen (waarvan één hoogleraar), een kinderchirurg, een kinderneuroloog, diverse klinisch genetici (onder meer twee hoogleraren) en een huisarts. Op dit moment zijn deze contacten met 23 artsen en hoogleraren in 4 landen. Met name vanuit het Academisch Ziekenhuis te Nijmegen worden patiënten direct naar ons verwezen.
- 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).
- Genetic Alliance. Dit is een van huis uit Amerikaanse organisatie die wereldwijd leden heeft. Zoals de naam doet vermoeden zijn zij een wereld wijde koepelorganisatie voor allerlei organisaties die zich bezighouden met genetica.
- National Organisation for Rare Disorder (NORD). Dit is een van huis uit Amerikaanse organisatie die zich richt op zeldzame aandoeningen.

## 6. ACTIVITEITEN

De organisatorische basis is inmiddels gelegd. Tevens zijn allerlei 'templates' etc. verder ontwikkeld zodat wij efficiënt en effectief 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 2001:

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 deze vergadering waren 34 mensen aanwezig uit Nederland, België en Duitsland. Voor de eerste maal was dit in een hotel georganiseerd met conferentie faciliteiten vanwege het aantal mensen dat wij verwachtten. Samenvattend kan worden gesteld dat deze vergadering een zeer groot succes was!
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. Tevens wordt deze folder ter beschikking gesteld aan een ieder die interesse heeft tijdens bijvoorbeeld beurzen welke door de Huidfederatie worden georganiseerd.

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. De nieuwe website op Internet is op 6 oktober 2001 geactiveerd. Binnen 24 uur kregen wij al een eerste zeer positieve reactie uit de USA binnen per e-mail. Deze website is grotendeels ontwikkeld door een professionele grafisch ontwerper die vele websites heeft ontwikkeld voor grote commerciële organisaties.  
De website bevat onder meer een 'fotogalerij' waarop allerlei verschillende gradaties en complicaties van CMTC zijn te zien. Tevens wordt de mogelijkheid geboden een discussie te starten, te reageren op een vraag etc. zowel openbaar als onder leden. Uiteraard is de gehele website tweetalig (Nederlands en Engels).  
Tijdens een algemene ledenvergadering van de VSOP werd onze website als voorbeeld naar voren gehaald door de 'webmaster' van de VSOP. Aan de hand van statistische gegevens, waarvan de datacollectie halverwege januari 2002 is gestart, is eenvoudig te achterhalen waar bijv. bezoekers vandaan komen en welke pagina's zij hebben geraadpleegd.

Leden van onze organisatie kunnen onder meer de volgende zaken bekijken en ophalen:

- Nieuwsbrieven.
- Medische gegevens van andere patiënten (uiteraard alleen van leden die hiervoor toestemming hebben gegeven).
- Jaarverslagen.
- Notulen.
- Presentaties welke zijn gegeven tijdens onze algemene ledenvergadering.
- Vertaalde medische artikelen.

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

In het jaar 2001 hebben wij geconstateerd dat praktisch alle nieuwe leden bij ons terecht zijn gekomen via Internet. Dit is één van de redenen waarom wij zoveel aandacht schenken aan onze website. Op dit moment hebben plm. 500.000.000 mensen toegang tot Internet. In Nederland heeft momenteel plm. 50% van de mensen Internet toegang waarbij de verwachting is dat dit nog verder zal toenemen.

Algemeen jaarverslag 2001  
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

---

In het jaar 2002 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. Wij hebben nu ook een wetenschappelijk onderzoeker in ons midden die samen met onder meer een klinisch geneticus in Leiden.
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 een bijeenkomst 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. De voorzitter is tevens de 'webmaster' van onze website zodat wijzigingen, uitbreidingen, etc. snel doorgevoerd kunnen worden.
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.

## **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, bestond gedurende het jaar 2001 uit drie personen, maar tijdens de bestuursvergadering d.d. 22 december 2001 is besloten het bestuur met één lid uit te breiden. Alleen vertaalwerk wordt uitgevoerd door niet-bestuursleden.

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