



## **ALGEMEEN JAARVERSLAG 2003**

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

**CMTC**

<i>Documentcode</i>	: CMTC/JAAR/ALG2003	<i>Status</i>	: Goedgekeurd
<i>Auteur</i>	: A.F.R. van der Heijden	<i>Datum</i>	: 25 mei 2004
<i>Goedgekeurd</i>	: Bestuur	<i>Uitgave</i>	: 1.0

## 1. DOEL DOCUMENT

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging 'Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' betreffende het jaar 2003. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2003. 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 2003 was 64 met de volgende verdeling De verdeling is als volgt:

België (4), Denemarken (1), Duitsland (3), Engeland (2), Nederland (41), Noorwegen (1), Spanje (1), USA (9), Canada (1) en Australië (1).

## 4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2003:

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

Als medisch adviseurs zijn de heren Dr. A.P. Oranje, Dr. M. van Steensel en Dr. W.W. van der Schaar actief.

## 5. EXTERNE ORGANISATIES

Wij werken samen met diverse externe organisaties:

- Huidfederatie. Dit is een overkoepelende organisatie voor mensen met huidaandoeningen. 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.

Algemeen jaarverslag 2003  
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

---

- 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).
- 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.
- 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 27 artsen en hoogleraren in 4 landen. Met name vanuit het Academisch Ziekenhuis te Nijmegen worden patiënten direct naar ons verwezen.

Wij zijn door de Nederlands Belgische Vereniging voor Kinderdermatologie benaderd voor samenwerking. Dit zien wij als een erkenning van onze vereniging en hebben dan ook positief gereageerd op dit voorstel.

- Kind en Ziekenhuis. Mede omdat het leeuwendeel van onze leden jong is, en zeker in de beginfase van hun leven ziekenhuizen zullen bezoeken, is samenwerking met een dergelijke organisatie essentieel. Regelmatig nemen wij artikelen uit hun lijfblad over, uiteraard na toestemming, in onze nieuwsbrief. Vervolgens maken zij weer gebruik van door ons naar het Engels vertaalde artikelen.
- 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.
- Klippel-Trenaunay en Sturge-Weber. Deze aandoeningen hebben bepaalde overeenkomsten met CMTC.
- Vascular Birthmarks Foundation. Deze Amerikaanse organisatie is, net zoals wij, wereldwijd actief.

## 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 2003:

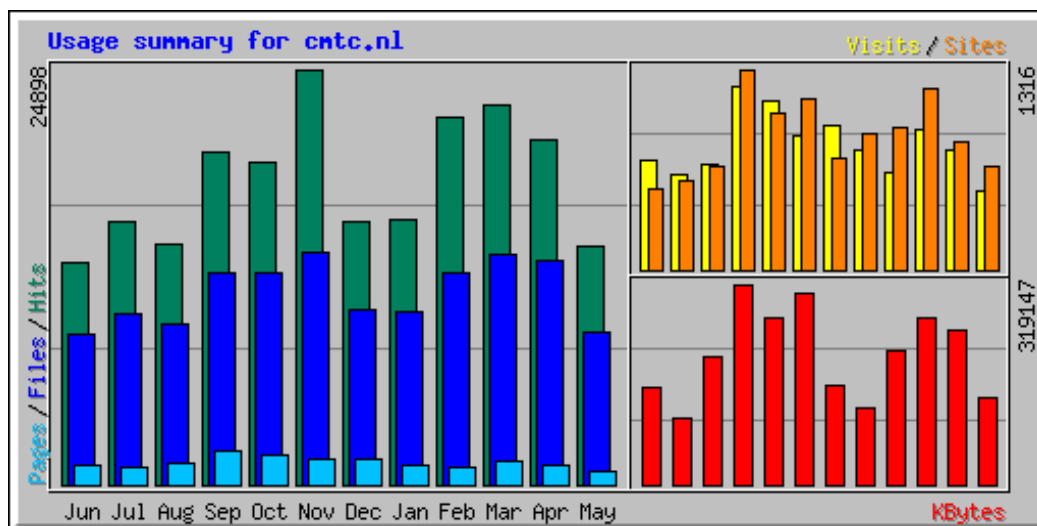
1. Ledenvergadering. Dit blijkt voor met name ouders van kinderen met de aandoening een uitstekende gelegenheid om onderlinge ervaringen uit te wisselen en onderlinge contacten te leggen en verstevigen. Tijdens deze vergadering waren 34 mensen aanwezig. Dr. Oranje heeft een uitstekende presentatie gegeven. De middagsessie werd interactief ingevuld door de voorzitter. Tevens werd door twee artsen besloten onderzoek te starten naar CMTC hetgeen wij als groot succes zien!  
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 als organisatie niet direct 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 website op Internet is in de loop van het jaar verder uitgebreid. Mede gezien reacties blijkt de website goed in de smaak te vallen bij onze doelgroepen. Wij ontvangen regelmatig complimenten voor onze website (zowel nationaal als internationaal). 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).  
Aan de hand van statistische gegevens 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.

## Algemeen jaarverslag 2003 'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

- 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.

Derden, zoals Kind en Ziekenhuis, kunnen onder meer de 'gecensureerde' nieuwsbrieven ophalen.



Summary by Month										
Month	Daily Avg					Monthly Totals				
	Hits	Files	Pages	Visits	Sites	KBytes	Visits	Pages	Files	Hits
<a href="#">May 2004</a>	622	396	32	22	679	138147	523	745	9121	14326
<a href="#">Apr 2004</a>	687	447	40	26	836	246718	784	1201	13430	20614
<a href="#">Mar 2004</a>	732	446	44	29	1182	264466	920	1383	13833	22714
<a href="#">Feb 2004</a>	761	438	35	22	938	213319	643	1043	12723	22074
<a href="#">Jan 2004</a>	511	333	38	25	890	121624	789	1204	10349	15845
<a href="#">Dec 2003</a>	510	337	47	30	734	157586	945	1479	10454	15815
<a href="#">Nov 2003</a>	829	463	52	29	1118	304153	877	1571	13911	24898
<a href="#">Oct 2003</a>	623	411	56	35	1032	264078	1107	1764	12743	19336
<a href="#">Sep 2003</a>	664	424	66	39	1316	319147	1196	1988	12723	19943
<a href="#">Aug 2003</a>	465	310	42	22	673	202931	694	1302	9626	14428
<a href="#">Jul 2003</a>	506	328	31	19	578	106470	618	984	10198	15707
<a href="#">Jun 2003</a>	443	298	38	23	527	155727	713	1147	8963	13313
<b>Totals</b>						<b>2494366</b>	<b>9809</b>	<b>15811</b>	<b>138074</b>	<b>219013</b>

## 7. VOORUITBLIK

Het blijkt in de praktijk dat het ettelijke jaren duurt voordat een patiëntenorganisatie enige bekendheid geniet. Daarbij komt dat CMTC een zeldzame aandoening is hetgeen vertragend werkt.

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.

De afgelopen jaren hebben wij geconstateerd dat alle nieuwe leden bij ons terecht zijn gekomen via Internet. Dit is één van de redenen waarom wij zoveel aandacht schenken aan onze website. Mede gezien de verwachte groei van het aantal mensen dat toegang heeft tot Internet verwachten wij dat onze website alleen maar een prominentere rol zal verwerven in onze organisatie.

In het jaar 2004 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. Onderhouden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
4. Onderzoek naar CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.
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 een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling.
7. Opbouwen en uitbreiden van een gegevensbank betreffende alle bij ons bekende personen. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de vertrouwelijkheid van medische gegevens.
8. Vertalen van medische artikelen naar zowel Nederlands als Engels in voor medisch leken begrijpelijke taal.
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. 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.
11. 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.
12. 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 2003 uit vier personen. 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.