



ALGEMEEN JAARVERSLAG 2004

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

<i>Documentcode</i>	: CMTC/JAAR/ALG2004	<i>Status</i>	: Goedgekeurd
<i>Auteur</i>	: A.F.R. van der Heijden	<i>Datum</i>	: 14 juni 2005
<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 2004. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2004. 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 2004 was 64 met de volgende verdeling De verdeling is als volgt:

België (2), Denemarken (1), Duitsland (3), Engeland (1), Nederland (42), Noorwegen (2), Spanje (1), USA (12), Canada (1) en Australië (1).

Mede gezien ons strakkere beleid op het gebied van het voldoen van de contributie heeft er toe geleid dat een aantal leden is geroyeerd (4). Hierdoor lijkt geen ledengroei te zijn geweest in 2004.

Deze leden hebben niet gereageerd op herhaalde verzoeken om de contributie te voldoen en bleken nogal eens niet meer traceerbaar.

4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2004:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	Voorzitter
Mevr. J. Pronk-Visser	Secretaris
Dhr. E.J. Rijnhart	Penningmeester

Als medisch adviseurs zijn de heren Dr. A.P. Oranje, Dr. M. van Steensel en Dr. W.W. van der Schaar actief. Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen zoals Prof. Dr. P. Steijlen en Dr. Rieu.

5. VRIJWILLIG(ST)ERS

In feite wordt de vereniging uitsluitend gedreven door vrijwillig(st)ers inclusief het bestuur. Naast het bestuur zijn diverse vrijwillig(st)ers actief met diverse activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan vertaalwerk en fondsenwerving. Naast het bestuur zijn per 31 december 2004 7 vrijwillig(st)ers actief.

6. EXTERNE ORGANISATIES

Wij werken samen met diverse externe organisaties:

- 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).
- Medici. Met name via de nieuwsbrief hebben wij contacten met onder meer dermatologen, een kinderchirurg, een kinderneuroloog, diverse klinisch genetici en een huisarts. Op dit moment zijn deze contacten met 27 artsen en hoogleraren in 4 landen. Vanuit diverse academische ziekenhuizen worden patiënten direct naar ons verwezen.

Wij werken ook samen met de Nederlands Belgische Vereniging voor Kinderdermatologie.

- 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.
- Eurordis. Dit is een Europese 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. Inmiddels heeft deze organisatie ook een chapter in Engeland waar contacten mee zijn gelegd.

Wij hebben ons lidmaatschap van zowel de Huidfederatie als NP/CF opgezegd. Gezien de kosten welke gemoeid waren met name m.b.t. het lidmaatschap van de Huidfederatie en het rendement zagen wij ons genoodzaakt ons lidmaatschap op te zeggen.

7. ACTIVITEITEN

De organisatie is stabiel gezien over de jaren heen en maakt een gestage groei door in vele opzichten. Professionalisering is een continue activiteit welke, gezien de reacties van niet alleen patiënten maar ook van artsen, goed verloopt. De informatie op de website blijkt vaak overweldigend te zijn in de positieve zin.

Aangezien wij de gehele automatisering in eigen beheer uitvoeren, inclusief het beheer van de website, zijn wij zeer flexibel en kunnen wij snel inspelen op snel veranderende situaties.

Verder zijn de kosten van dit geheel minimaal. Uitbesteding is relatief kostbaar.

Onderstaand een opsomming van de uitgevoerde activiteiten in de loop van 2004:

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 31 mensen aanwezig. Dr. Van Steensel heeft een uitstekende presentatie gegeven. De middagsessie werd interactief ingevuld door de Dr. van der Schaar.
Eén van onze Noorse leden was ook aanwezig.

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.
4. Beurzen en congressen. Via de Huidfederatie hebben wij deelgenomen aan beurzen zoals de 50+ beurs. Dit jaar hebben wij als organisatie deelgenomen aan het NORD congres in de USA. Dit heeft een aantal interessante contacten opgeleverd waarvan de verwachting is dat deze op termijn rendement zullen opleveren.
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. Donateursactie. Wij hebben in de eerste instantie de leden ingeschakeld om donateurs te werven. Dit zal een permanente activiteit worden evenals ledenwerving.
7. Enquête. Wij hebben een enquête gehouden onder de Nederlandse leden. De resultaten zijn verwerkt en gecommuniceerd aan de leden. Eventuele kritiek wordt besproken tijdens een bestuursvergadering en vervolgens wordt bepaald welke acties hierop op dienen te volgen.

8. Regelen van alle zaken rondom het laten onderzoeken van twee CMTC patiënten uit de USA in Nederland. Eén van de leden is zelfs gratis overgevlogen met zijn moeder. Keer op keer blijkt dat wereldwijd bijzonder weinig bekend is over CMTC en dat in Nederland de juiste kennis en ervaring beschikbaar is.
9. Het gebruik van MSN in combinatie met een webcamer blijkt bijzonder eenvoudig en goed te werken. Het is nu mogelijk elkaar daadwerkelijk te zien met bewegende beelden waarbij de locatie niet uitmaakt. Zo hebben wij regelmatig contact met diverse leden in de USA.
10. 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).

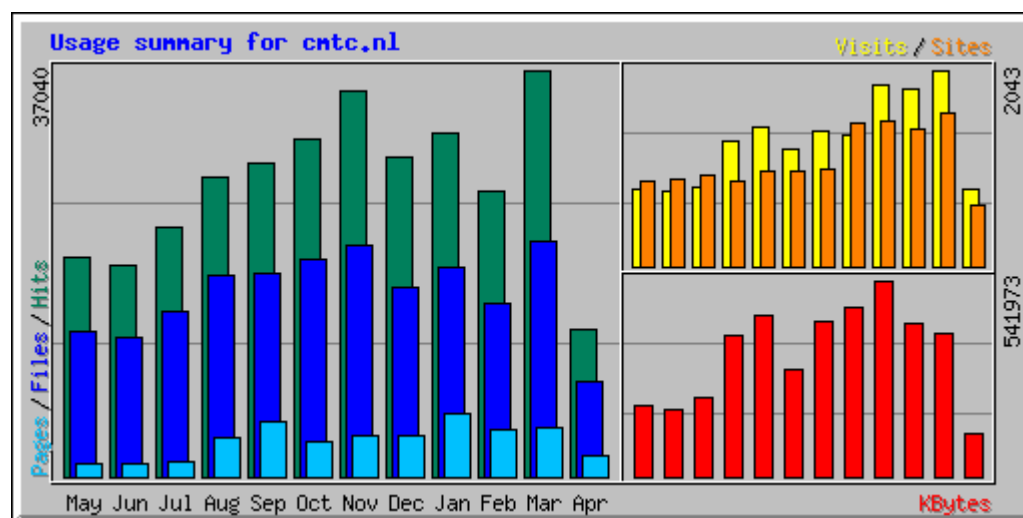
Aan de hand van statistische gegevens is eenvoudig te achterhalen waar bijv. bezoekers vandaan komen en welke pagina's zij hebben geraadpleegd.

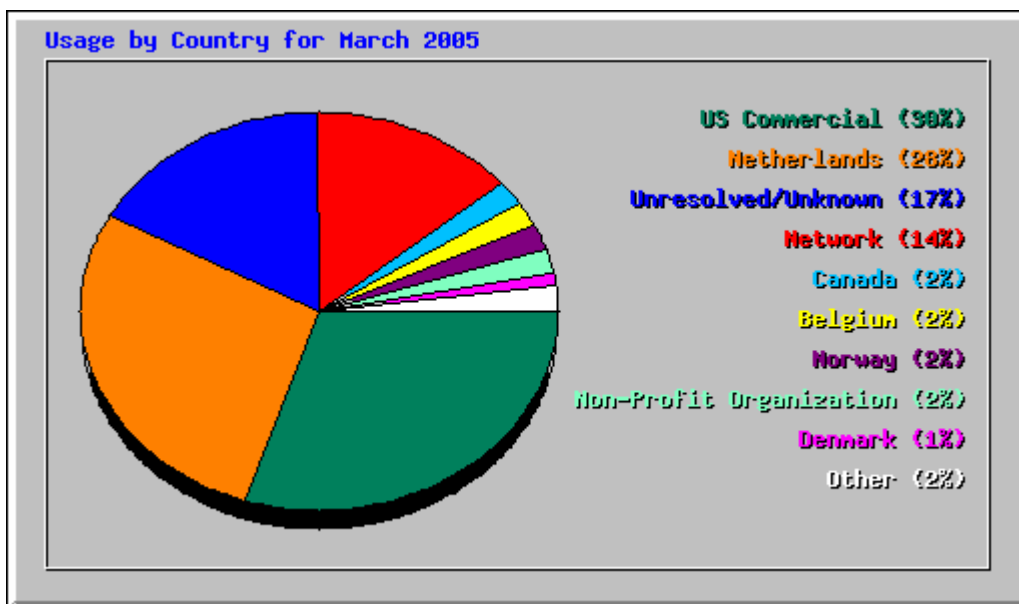
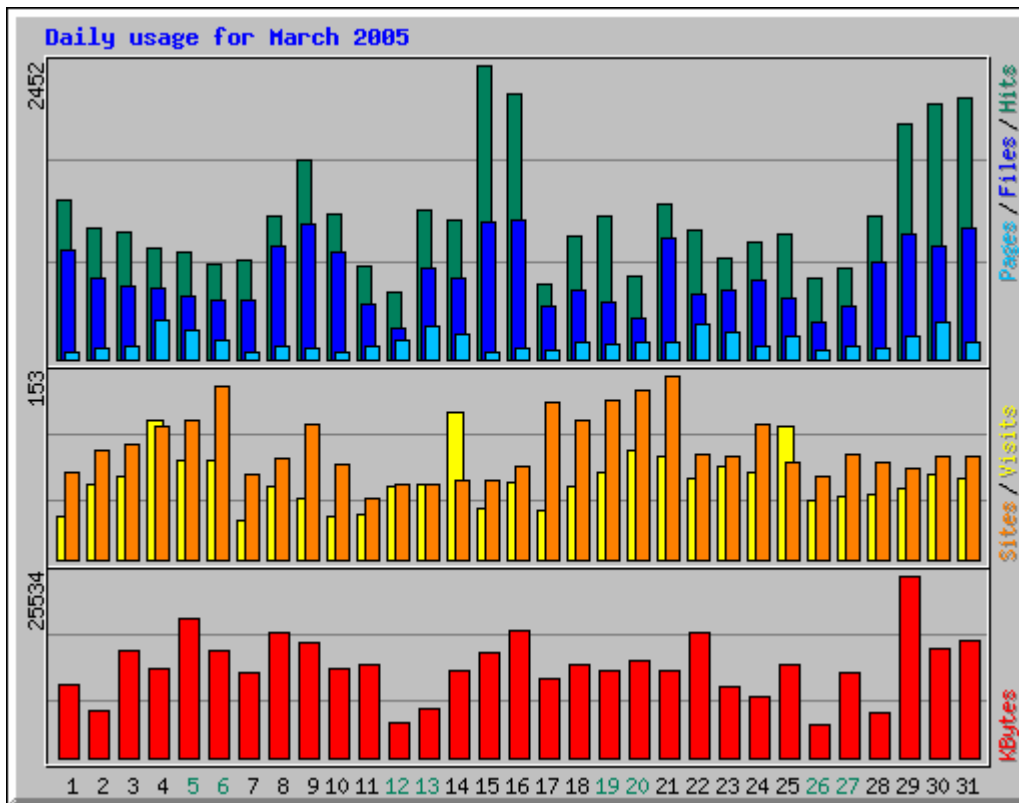
Leden van onze organisatie kunnen onder meer de volgende zaken bekijken en ophalen:

- Nieuwsbrieven.
- Medische gegevens van andere patiënten (uiteraard alleen van leden die hiervoor toestemming hebben gegeven).
- Jaarverslagen.
- Notulen.
- Cases.
- Presentaties welke zijn gegeven tijdens onze algemene ledenvergadering.
- Presentaties welke zijn gegeven tijdens andere congressen zoals het NORD congres.

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.





8.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 2005 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 en uitbreiden 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. In februari 2005 is een genetisch onderzoek gestart waaraan wij ook deelnemen. Dit onderzoek is een samenwerkingsverband tussen de academische ziekenhuizen van Maastricht, Rotterdam en Amsterdam. Daarnaast worden genetische centra in Duitsland en Engeland bij het onderzoek betrokken. Wij 'leveren' de mensen die deel willen nemen aan dit onderzoek en communiceren omtrent dit onderzoek zowel de leden als artsen.
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.

Algemeen jaarverslag 2004
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

8. Vertalen van medische artikelen naar zowel Nederlands als Engels in voor medisch leken begrijpelijke taal.
9. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis, NORD en Genetic Alliance.
10. Fondsenwerven om met name onze financiële basis te verbreden en risico te spreiden. Volledig afhankelijk zijn van slechts één sponsor is een risico voor de continuïteit van onze organisatie.
11. Werven van leden en 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.
12. Houden van een enquête onder de buitenlandse leden.
13. 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.
14. 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.

9. 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 2004 uit drie personen. Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet.

De middelen, met name de financiële, zijn zeer beperkt zodat wij voor het leeuwendeel in financieel opzicht zijn aangewezen op subsidiegelden. Middels fondsenwerving hopen wij onze financiële positie te kunnen verbeteren zodat wij meer (internationale) activiteiten kunnen ontplooiën met als uiteindelijk doel CMTC patiënten te kunnen helpen.