



ALGEMEEN JAARVERSLAG 2008

VERENIGING VOOR MENSEN MET HET 'VAN LOHUIZEN SYNDROOM'

CMTC

<i>Documentcode</i>	: CMTC/JAAR/ALG2008	<i>Status</i>	: Goedgekeurd
<i>Auteur</i>	: A.F.R. van der Heijden	<i>Datum</i>	: 26 mei 2009
<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 2008. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2008. 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

Op 1 januari 2009 telde onze vereniging 126 leden (wereldwijd).

4. BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2008:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	Voorzitter
Mevr. A. Kerkvliet-Molenaar	Secretaris
Dhr. A. Fidder	Penningmeester

Als medisch adviseurs zijn de heren Prof. 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 uit diverse landen.

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 2008 6 vrijwillig(st)ers actief met name op het gebied van vertalingen.

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. Vanuit diverse academische ziekenhuizen in Nederland en ziekenhuizen uit onder meer Amerika 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 tijdschrift over, uiteraard na toestemming, in onze nieuwsbrief.
- Genetic Alliance. Dit is een van huis uit Amerikaanse organisatie die wereldwijd leden heeft. Zoals de naam doet vermoeden zijn zij een wereldwijde koepelorganisatie voor allerlei organisaties die zich bezighouden met genetica.
- National Organisation for Rare Disorders (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.
- HEVAS Nederland.

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 belangrijkste activiteiten in de loop van 2008:

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.
Drs. C. Oduber heeft een presentatie gegeven welke zeer goed is ontvangen en vele vragen oproep welke zij praktisch allemaal kon beantwoorden.
Vermeldenswaardig is dat Drs. Oduber promoveert op het onderwerp 'vasculaire malformaties' en direct betrokken is bij het genetische onderzoek naar onder meer de oorzaak van CMTC.
Samenvattend kan worden gesteld dat deze vergadering een zeer groot succes was mede doordat wij de mogelijkheid boden kinderen mee te nemen die in aan andere zaal veel vermaak aangeboden kregen (Wii, Playstation, tekenen, etc.).
Eén van onze leden uit de USA was ook aanwezig.
De vergadering, met beeld en geluid, kon door leden uit de gehele wereld via Internet worden 'bijgewoond'.
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.
Via met name Eurordis, NORD en Genetic Alliance wordt onze folder gedistribueerd in andere landen tijdens allerlei evenementen.
4. Dit jaar hebben wij als organisatie deelgenomen aan het Genetic Alliance congres in de USA. Artsen uit de USA vinden ook steeds vaker hun weg naar onze vereniging en verwijzen direct naar ons.
5. In mei hebben wij deelgenomen aan het Eurordis congres in Kopenhagen.
6. Donateursactie. Wij hebben in de eerste instantie de leden ingeschakeld om donateurs te werven. Dit zal een permanente activiteit worden evenals ledenwerving.
Wij worden onder meer gesponsord door Microsoft en IBM.

Algemeen jaarverslag 2008
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

7. Regelen van alle zaken rondom het laten onderzoeken van CMTC patiënten uit het buitenland in Nederland. Tot op heden hebben wij plm. 15 patiënten uit Amerika, Australië, Canada, Croatië, Denemarken, Engeland, Griekenland, Italië en Noorwegen laten overvliegen naar Nederland voor gratis medisch onderzoek. In diverse gevallen was het zelfs mogelijk gratis vliegtickets te regelen.
Keer op keer blijkt dat wereldwijd bijzonder weinig bekend is over CMTC en dat in Nederland de juiste kennis en ervaring beschikbaar is.
8. Het gebruik van MSN en Skype in combinatie met een webcam 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 verschillende landen.
9. 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.
- 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.

10. Wij hebben in het jaar 2008 de ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) status gekregen waardoor giften aan onze organisatie fiscaal aftrekbaar zijn geworden. Dit is per brief aan alle donateurs gemeld.

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.

Contacten via Eurordis, NORD, VBF en Genetic Alliance zullen naar verwachting steeds belangrijker worden en ons die ingangen en mogelijkheden bieden die voor een kleine organisatie als de onze niet mogelijk zouden zijn geweest als wij dit op eigen houtje zouden willen bereiken.

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 2009 willen wij onder meer 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.
Met name de persoonlijke ervaringen van de patiënten spreken enorm aan bij de andere leden.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Opzetten CMTC dochter organisatie in de USA.
4. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
5. Onderzoek naar CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten. Sinds geruime tijd is een onderzoek gaande in 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.
6. Zoeken op regelmatige basis via Internet naar informatie aangaande de aandoening en deze (laten) vertalen naar voor niet-medisch geschoolde mensen begrijpelijke taal.

Algemeen jaarverslag 2008
'Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen syndroom' (CMTC)

7. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering.
8. Organiseren van een patiëntendag in een informele omgeving waarbij de aandacht ligt om samen iets te ondernemen met de naasten van de patiënten. Wij denken hierbij bijvoorbeeld aan de Efteling.
Dit biedt tevens de gelegenheid kennis te maken en kennis/ervaringen uit te wisselen.
9. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer een lijst ,met vragen en antwoorden welke wij gedurende jaren hebben verzameld en een gegevensbank betreffende alle bij ons bekende patiënten. Uiteraard wordt hierbij rekening gehouden met de vertrouwelijkheid van medische gegevens.
10. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis, NORD en Genetic Alliance.
11. 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.
12. 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.
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.
Sinds 2007 kunnen leden en donateurs zich aanmelden via de website en veilig betalingen verrichten.
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 2008 uit drie personen. Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet.

Dankzij de nieuwe subsidie structuur hebben wij nu een aanzienlijke subsidie ter beschikking die ons in staat stelt ten eerste de kwaliteit van het leven van CMTC patiënten en hun naasten verder te verbeteren. Ten tweede kunnen wij onze organisatie verder professionaliseren.