



BELEIDSPLAN 2019-2022

PATIËNTENORGANISATIE
CMTc-OVM
WWW.CMTC.NL



*cmtc*ovm

COLOFON

Dit is een uitgave van CMTC-OVM
Alle rechten voorbehouden.

Voorzitter en auteur

Lex van der Heijden

Eigenaar

Bestuur CMTC-OVM

Penningmeester

Jacob Schipper

Secretaris

Anja Fluijt

Grafische vormgeving

Rick Schurink, Design Delicious

 @CMTC

 facebook.com/cmtc

 linkedin.com/cmtc

www.cmtc.nl



MISSIE

- 1 Het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vasculaire malformaties zoals CMTC ("Van Lohuizen syndroom"), in het bijzonder haar eigen leden en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen.
2. Het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek ten aanzien van vasculaire malformaties zoals CMTC, de oorzaken en de behandeling daarvan, en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt.



VISIE

Het bieden van medische en psychosociale ondersteuning van mensen met vasculaire malformaties en hun naaste families zodat de kwaliteit van hun leven verbetert.

1



Wij bieden patiënten en hun families uit de gehele wereld steun op zowel medisch als psychosociale terreinen (holistische benadering).

Patiënten dienen zoveel mogelijk zelfredzaam te zijn, regie over eigen leven te hebben en mee te kunnen doen in de samenleving.



2

3



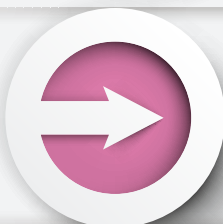
Door het uitvoeren van genetisch onderzoek naar de oorzaak van CMTC hopen wij uiteindelijk de aandoening te kunnen behandelen.

Lotgenotencontact is cruciaal voor patiënten en hun families om kennis en ervaring uit te wisselen en elkaar te helpen.



4

5



Informatievoorziening is essentieel. De informatie dient actueel te zijn en in meerdere talen beschikbaar.

6



Belangenbehartiging en samenwerking zijn vereist en wel met name in de zeldzame ziekten wereld.

Het niet hebben van een (juiste) medische diagnose is psychologisch een zware belasting voor de patiënt en de familie. Het is dan ook zaak niet alleen snel een medische diagnose te krijgen maar ook een juiste medische diagnose.



7

8

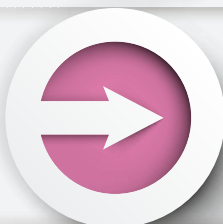


Een zeldzame aandoening is praktisch altijd chronisch hetgeen impliceert dat een patiënt deze aandoening gedurende het gehele leven heeft. Dit betekent dat de patiënt mogelijk beperkingen heeft op gebieden zoals school/studie, in omgang met vrienden, vrije tijdsbesteding en werk.

Lokale ondersteuning van patiënten en families is van groot belang voor hun. In landen waar wij niet aanwezig zijn, hanteren wij het 'patient advocate' concept hetgeen in feite een lokale vertegenwoordiging is. Zij ontvangen ondersteuning van de wereldwijde Nederlandse organisatie.



9





KERNWAARDEN

Onze kernwaarden zijn:

1



Belangenbehartiging. Wij behartigen de belangen van patiënten en hun families.

Deskundig. Wij hebben een team van (medisch) professionals die experts zijn in hun vakgebied.



2

3



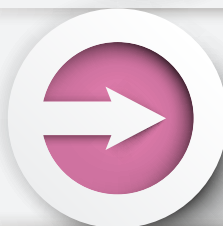
Empathie. Wij kunnen meeleven met de patiënt en de familie op basis van eigen kennis en ervaring.

Impact en bereik. Wij willen een positieve impact hebben op de kwaliteit van het leven van de patiënt en familie. Ons bereik is wereldwijd.



4

5



Innovatie. Wij maken gebruik van moderne technologie en hanteren een moderne aanpak.

Samenwerking. Wij werken samen met allerlei organisaties en personen om onze doelen te bereiken.



6



HOOFDDOELLEN

Wij hebben de volgende hoofddoelen gesteld over de periode van het beleidsplan:

1



Onze organisatie is het wereldwijde expertise centrum en ondersteunt patiënten, hun families en zorgprofessionals op zowel medisch als psychosociaal vlak. Wij willen een positieve impact op het leven van mensen met een vasculaire malformaties en een wereldwijd bereik.

Ontrafelen van de genetische oorzaak van CMTC en indien mogelijk ook van andere vasculaire malformaties zodat de aandoeningen behandeld kunnen worden.



2

3



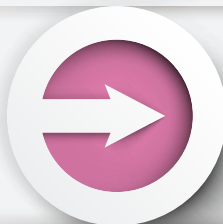
Verbeteren medische diagnose (zowel de snelheid als correctheid).

Samen brengen patiënten, hun families en zorgprofessionals middels lotgenotencontact.



4

5



Samenwerken met andere organisaties vanuit de instelling 'samen ben je sterker' en met als doel 'win-win' situaties te bereiken voor alle betrokken partijen. Hierbij is het cruciaal dat deze organisaties (vrij) gelijkwaardig zijn qua professionaliteit, ambities en activiteit.



STRATEGIE

Lotgenoten contact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn onze pijlers. Alle activiteiten zijn direct of indirect hierop gericht.

Lokale aanwezigheid, in bepaalde landen, kan drempelverlagend werken voor mensen die leven in een land (denk alleen al aan de taal). Wij zetten hierbij 'patient advocates' in. Een 'patient advocate' kan onder meer werken aan naamsbekendheid, eerste contactpersoon qua informatie, leden, donateurs en sponsor werving, vertalingen, etc.

Wij willen als organisatie worden gezien als het expertise centrum voor met name patiënten en hun families wanneer het gaat om aandoeningen welke zijn gerelateerd aan vasculaire malformaties. Tevens willen wij als intermediair fungeren voor medisch zorg professionals via onze medisch adviseurs.

Samenwerking in met name de zeldzame ziektenwereld is cruciaal. Wij werken samen met (internationale) koepelorganisaties en andere patiëntenorganisaties. In dit kader bezoeken wij ook conferenties. Voorbeelden: Eurordis, Genetic Alliance, ICord, Global Skin, NORD en VSOP.

Wij maken gebruik van vooral Internet technologie zoals websites, social media, etc. om patiënten, ouders van patiënten, zorgverleners, het publiek, etc. te bereiken, te verbinden en van (gevraagde) informatie te voorzien.

STAKEHOLDERS

Wij onderscheiden de volgende stakeholders:



**1.
Patiënt.**

**2.
Familie van
de patiënt**

**3.
Brede
publiek**

**4.
Professionele
zorgverleners.**

**5.
Donateurs**

**6.
Bedrijven in
de rol van
sponsor**

**7.
Vrijwilligers**

ACTIVITEITENPLAN

1. Organiseren jaarlijks wereldwijde Familiedag in Nederland.
2. Organiseren jaarlijks wereldwijde ledenconferentie in Nederland.
3. Uitvoeren genetisch onderzoek naar CMTC.
4. Toevoegen functionaliteit en content aan onze website.
5. Gebruiken social media kanalen incl. campagnes (Facebook, Twitter, Google AdWords, Instagram, etc.) met name voor bereiken doelgroepen, informatie voorziening, marketing en branding.
6. Werven van fondsen met name voor projecten.
7. Deelnemen aan (internationale) conferenties in het kader van belangenbehartiging.
8. Uitbouwen 'patient advocates' initiatief.
9. Continueren persoonlijk medisch advies.
10. Ontwikkelen internationale 'patient registry'.
11. Samenwerken met farmaceutische bedrijven.
12. Samenwerken met (academische) ziekenhuizen en medische expert teams (wereldwijd).
13. Publiceren van nieuws etc. met name via onze social media kanalen.
14. Publiceren van CMTC-OVM nieuwsbrief.
15. Deelnemen aan Nationale Zeldzame Ziekten Dag in Nederland.



CONTROLE/VOORTGANG

Ten eerste is onze financiële administratie zo ingericht dat wij tenminste maandelijks 'budget versus actuals' kunnen monitoren zodat wij op tijd kunnen bijsturen.

Ten tweede rapporteren wij onze voortgang tijdens onze wereldwijde conferentie in Nederland aan onze leden.

Ten derde publiceren wij onze activiteiten en voortgang via onze website, social media en nieuwsbrief.

BELEIDSPLAN 2019-2022

PATIËNTENORGANISATIE
CMTc-OVM
WWW.CMTC.NL



cmtc **ovm**