

**Patiëntenvereniging
CMTC-OVM
www.cmtc.nl**

Jaarverslag 2010



Datum: 19 juni 2011
Versie: 1.0
Status: definitief

Auteur: Lex van der Heijden
Eigenaar: Bestuur CMTC-OVM

Document Historie

Document locatie

Het brondocument is opgeslagen op de computer van de voorzitter. Een copie is beschikbaar in het bestuursdeel van de CMTC-OVM website en bij de andere bestuursleden.

Versie control

Versie #	Datum	Samenvatting veranderingen	Wijzigingen aangegeven (j/n)
1.0	19 juni 2011	Eerste versie	Niet van toepassing

Goedkeuring

Naam	Rol
A. Fidder	Penningmeester
A. Kerkvliet	Bestuurslid
F. R. Kerkvliet	Secretaris

Distributie

Dit is een openbaar document.

Bronvermelding

Niet van toepassing.

Inhoudsopgave

1	Introductie.....	4
1.1	Doel Document	4
1.2	Inleiding	4
1.3	Bestuur	4
1.4	Medisch Adviseurs	5
1.5	Vrijwilligers	5
2	Activiteiten 2010.....	6
2.1	Inleiding	6
2.2	Patiëntendag	6
2.3	Ledenvergaderingen	7
2.4	Gratis Medisch Onderzoek en Diagnose	7
2.5	Leden- en Financiële Administratie.....	8
2.6	Marketing	8
2.7	Procedurehandboek	8
2.8	Vrijwilligers Handboek.....	8
2.9	Draaiboek Ledenvergadering Nederland	8
2.10	Conferenties.....	9
2.11	Nieuwsbrief	9
2.12	Website	9
2.13	Folder en Poster.....	11
2.14	Vlag en Banners.....	12
3	Financieel.....	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Uitgaven Lotgenoten Contact	13
3.3	Uitgaven Voorlichting	13
3.4	Uitgaven Belangenbehartiging.....	13
3.5	Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten	14
3.6	Uitgaven Overzicht.....	14
3.7	Inkomsten.....	14
3.8	Toelichting	14
4	Vooruitblik	16
5	Beschikbare Mensen en Middelen	19
6	CMTC-OVM en Milieu	20
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	21

1 Introductie

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM, voorheen 'Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom'', betreffende het jaar 2010. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2010.

1.2 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.

De missie is:

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. 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.

De naam is veranderd in: CMTC-OVM dat staat voor: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.

Het logo is:



1.3 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2010:

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

1.4 Medisch Adviseurs

Als medisch adviseurs zijn de heren Prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, Prof. dr. A.P. Oranje, Prof. dr. M. van Steensel, Dr. W.W. van der Schaar en mevrouw Drs. C. Odubè actief.

Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen.

1.5 Vrijwilligers

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 met name vertaalwerk. Naast het bestuur zijn per 31 december 2010 7 vrijwillig(st)ers actief met name op het gebied van vertalingen.

2 Activiteiten 2010

2.1 Inleiding

Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2010. Vooral op het gebied van professionalisering hebben wij flinke stappen kunnen zetten.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2010 zijn:

1. Organiseren van een patiëntendag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergaderingen.
3. Aanbieden gratis medisch onderzoek.
4. Professionaliseren leden- en financiële administratie.
5. Professionaliseren van onze presentatie tijdens evenementen/congressen/etc.
6. Actief uitdragen van onze organisatie dmv marketing.
7. Opstellen procedurehandboek.
8. Opstellen vrijwilligers handboek.
9. Opstellen draaiboek organisatie Algemene Ledenvergadering Nederland.
10. Deelnemen aan conferenties.
11. Samenstellen nieuwsbrief.
12. Uitbreiden website.
13. Ontwerpen nieuwe folder en poster.
14. Ontwerpen vlag en banners.

2.2 Patiëntendag

In 2010 hebben wij voor de tweede keer een patiëntendag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit was een groot succes mede dankzij het schitterende weer! Plm. 35 personen waren naar het Vogelpark Avifauna gekomen.

Na een mooie rondvaart, onder het genot van koffie, thee, frisdrank en een heerlijk gebakje, konden de deelnemers het park bezoeken.



Tussen de middag was een heerlijke lunch geregeld met prachtig uitzicht op de flamingo's. De kinderen konden tegelijkertijd spelen en iedereen had gelegenheid om verder te praten en kennis te maken. Na de lunch was er tijd voor een groepsfoto en kon een ieder verder met het bezoek aan het vogelpark.

2.3 Ledenvergaderingen

Wij hebben in 2010 tweemaal een ledenvergadering georganiseerd. In juli in Washington DC, waarbij Prof. dr. Oranje mee was gegaan, waarbij wij de mogelijkheid boden gratis een diagnose te krijgen (17 mensen maakten hiervan gebruik) en de meeste uiteenlopende medische vragen konden worden gesteld. Leden uit zowel de USA als Canada maakten gretig gebruik van deze mogelijkheid. Het aantal aanwezigen was (weer) ongeveer verdubbeld tov het jaar daarvoor. Op onderstaande foto staan niet alle aanwezigen.



In november werd de ledenvergadering in Nederland georganiseerd. Hierbij waren ook leden uit Aruba, Cyprus, Duitsland, Engeland, Hong Kong, Nederland, Rusland en de USA aanwezig. Dit jaar hebben wij onder meer het medisch forum op video opgenomen dat later via Internet kon worden bekeken, alleen voor leden, zodat de mensen die niet aanwezig konden zijn toch konden zien en horen welke medische vragen werden gesteld en welke antwoorden werden gegeven. Het aantal aanwezigen brak een record: totaal waren bijna 100 mensen aanwezig!



De vergadering werd ook 'live' via Internet uitgezonden en leden hadden de mogelijkheid 'live' en interactief, met beeld en geluid, vragen te stellen. Hier maakte onder meer leden vanuit de USA gebruik van.

2.4 Gratis Medisch Onderzoek en Diagnose

Dankzij de medewerking van Prof. dr. van Steensel kunnen wij onze leden gratis medisch onderzoek en diagnose aanbieden in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Tot op dit moment hebben meer dan 20 leden hiervan gebruik gemaakt uit diverse landen (zoals Aruba, Australië, Canada, Croatië, Denemarken, Engeland, Griekenland, Hong Kong, Italië, Noorwegen en Zweden).

2.5 Leden- en Financiële Administratie

Vele jaren hebben wij onze leden- en financiële administratie gedaan met behulp van vooral MS-Excel hetgeen de nodige tijd kostte vooral wanneer een financieel jaarverslag moest worden gemaakt.

Het werd tijd een software pakket aan te schaffen dat deze zaken eenvoudiger en sneller zou maken. Wij hebben gekozen voor Davilex Club. Hiervoor zijn een paar licenties aangeschaft en zijn wij gedurende het jaar overgestapt, in samenwerking met de leverancier, met als doel onze leden- en financiële administratie verder kunnen verbeteren en professionaliseren. In de praktijk bleek dit een flinke exercitie welke relatief veel tijd heeft gekost.

2.6 Marketing

Hoe vergroten wij onze naamsbekendheid en hoe bereiken wij daardoor meer patiënten was onze vraag al geruime tijd. Het was dus tijd voor een marketing plan dat hiervoor een aantal handvatten diende te bieden hierbij gebruikmakend van moderne (Internet) technologie. In de loop van het jaar hebben wij delen geïmplementeerd en zullen wij in 2011 nog meer plannen uit ons marketing plan gaan implementeren.

2.7 Procedurehandboek

Het opstellen van een procedurehandboek was niet alleen noodzakelijk vanuit professionaliseringsoogpunt maar ook vanuit kwetsbaarheidsoogpunt. Wanneer de voorzitter uit zou vallen dan is het voortbestaan van onze organisatie in groot gevaar. In de loop van de jaren zijn veel zaken opgebouwd die verankerd dienen te worden middels een procedurehandboek. Het handboek is een dynamisch document dat regelmatig bijgehouden dient te worden. Op dit moment beslaat het handboek plm. 70 pagina's.

2.8 Vrijwilligers Handboek

Het in kaart brengen hoe wij als organisatie met vrijwilligers, naast het bestuur, willen omgaan en welke verwachtingen wij hebben van vrijwilligers vonden wij eveneens een belangrijk onderwerp om vast te leggen. Op dit moment bevat het handboek plm. 30 pagina's.

2.9 Draaiboek Ledenvergadering Nederland

Het organiseren van de ledenvergadering in Nederland is inmiddels uitgegroeid tot een flinke activiteit waardoor het maken van een draaiboek noodzakelijk is geworden. De eerste versie van het draaiboek is getest tijdens onze vergadering in november 210 en bijgewerkt. Op deze wijze kunnen wij de hoge kwaliteit van onze ledenvergadering beter garanderen en continueren.

2.10 Conferenties

Het deelnemen aan conferenties heeft een aantal belangrijke doelen vooral voor organisaties welke actief zijn op het gebied van zeldzame ziekten. Samenwerking is het sleutelwoord in deze context. Netwerken, naamsbekendheid en leren van elkaar zijn ook belangrijke sleutelwoorden.

Wij bezoeken met name internationale conferenties van grote organisaties zoals Genetic Alliance en Eurordis. Hier worden belangrijke contacten gelegd op hoge niveaus.

De ervaring is inmiddels dat de tijd tussen zaaien en oogsten jaren bedraagt en dat je moet blijven zaaien.

In 2010 hebben wij deelgenomen aan de volgende internationale conferenties:

1. ICORD in Argentinië.
2. Eurordis in Polen.
3. Genetic Alliance in de USA.
4. Genodermatologie in Maastricht.

Voor een verslag van de verschillende conferenties verwijzen wij hierbij naar onze website.

2.11 Nieuwsbrief

De CMTC-OVM nieuwsbrief komt viermaal per jaar uit in zowel het Nederlands als Engels. Deze nieuwsbrief is ook beschikbaar voor artsen en derden maar dan geanonimiseerd om de privacy van onze leden te waarborgen.

De nieuwsbrief bevat onder andere medische artikelen, voor een ieder leesbaar vertaald, een persoonlijk verhaal alsmede verslagen van conferenties.

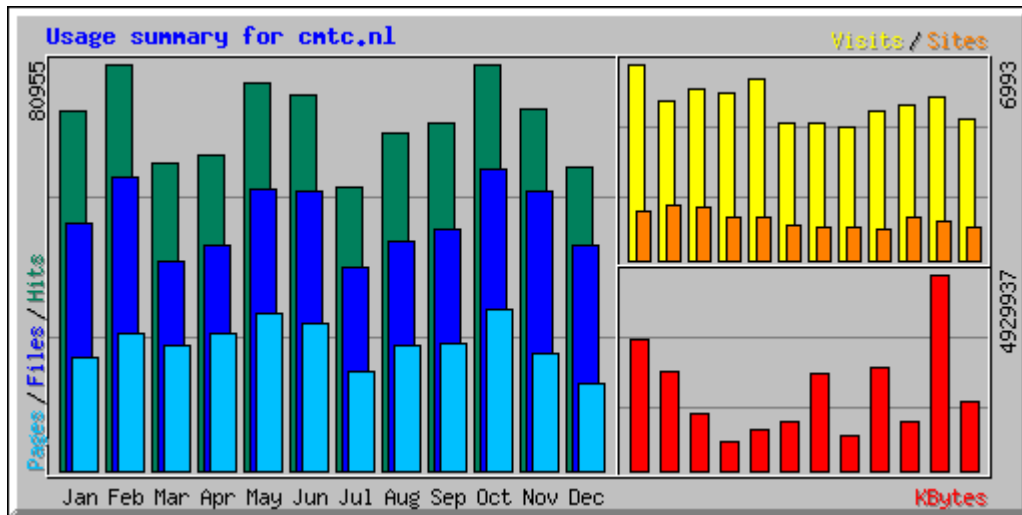
2.12 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen. In februari 2010 is onze nieuwe website 'live' gegaan en in de loop van 2010 is veel informatie toegevoegd met name in het publieke deel van de website. Zo zijn bijvoorbeeld verslagen te vinden van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond en verslagen van diverse ledenvergaderingen.

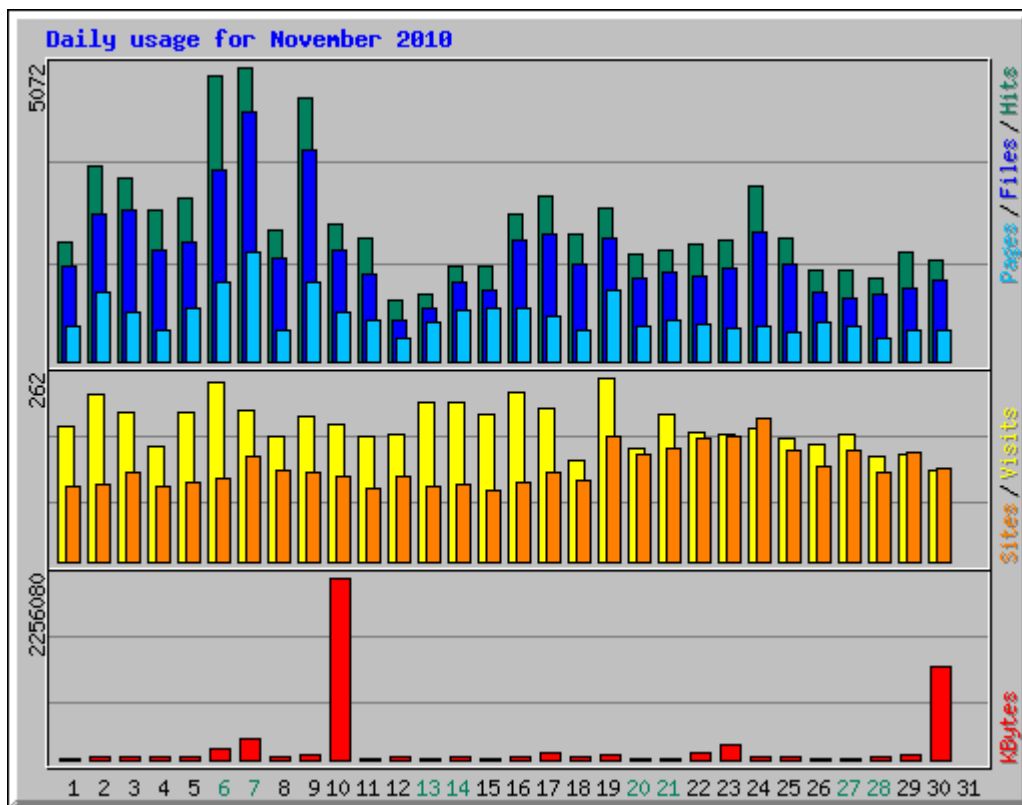
Verder zijn aparte pagina's aangemaakt voor donateurs, vrijwilligers en sponsors. Ook de 'homepage' is in de loop van het jaar veranderd en het gebruik van 'social media' is nu geïntegreerd in onze 'homepage'.

De beveiliging van de website is in 2010 verder uitgebreid om de privacy van onze leden nog verder te beschermen.

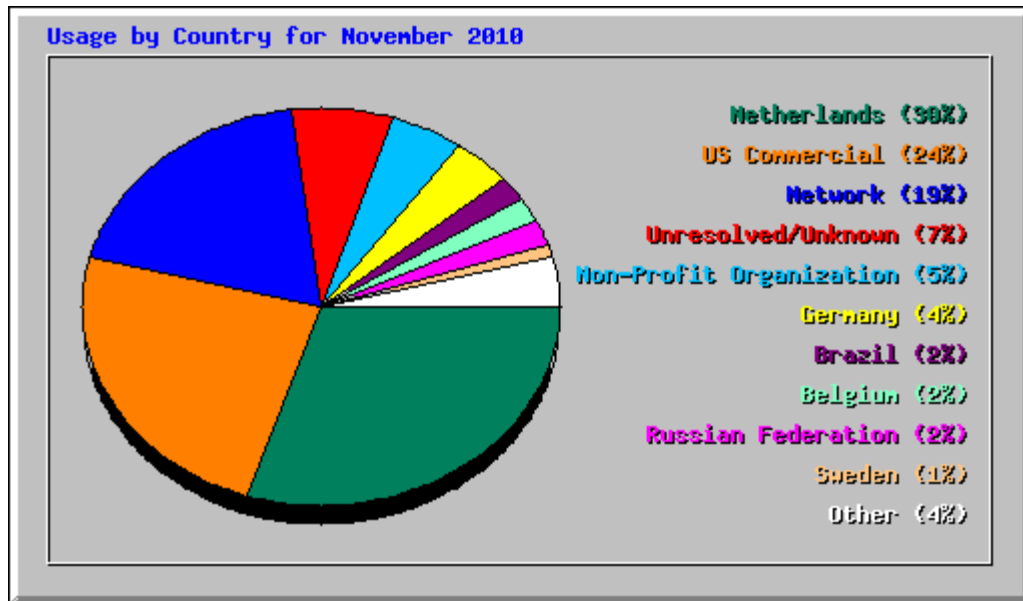
De statistiek welke wij gebruiken met als doel onder meer het effect te bepalen van bepaalde acties, is een belangrijk hulpmiddel in onze marketing. Onderstaand een voorbeeld van onze statistiek.



Deze statistiek gebruiken wij onder meer om te bepalen welke zoekleutels worden gebruikt om onze website te vinden en het effect van bepaalde activiteiten te bepalen. Onderstaand een voorbeeld van de statistiek waaruit het effect van de ledenvergadering in Nederland is af te leiden in november 2010.



Wij willen ook graag weten vanuit welke landen de bezoekers komen:



Sinds onze deelname aan het Eurordis congres in Polen is het bezoekers aantal vanuit de Russische Federatie iedere maand in de top 10 en heeft zich het eerste Russische lid zich aangemeld. Dit is een duidelijk resultaat van één van onze activiteiten.

Het onderhouden van de website vereist een flinke tijdsinvestering. Wij hebben hiervoor een specifiek softwarepakket aangeschaft. Op dit moment onderhoudt de grafisch ontwerper, die de website heeft ontworpen en gebouwd, de website en voert alle wijzigingen en uitbreidingen door.

In 2010 hebben wij een eerste stap gezet met de integratie en gebruik van 'social media', overeenkomstig één van de suggesties uit ons marketingplan, welke in 2011 een vervolg zal krijgen.

2.13 Folder en Poster


Doordat onze website, logo etc. waren veranderd was het ook noodzakelijk onze huisstijl aan te passen welke ook worden toegepast in onze folder en poster.

De folder is op dit moment beschikbaar in 6 talen zoals in de afbeelding rechts is te zien.

Onze poster is alleen in het Nederlands en Engels beschikbaar en in verschillende kwaliteiten zodat bij het afdrucken op groot formaat de kwaliteit van de afdruk goed blijft.

Informatiefolder



-  >> [Download de Nederlandse folder](#) (pdf bestand)
-  >> [Download de Engelse folder](#) (pdf bestand)
-  >> [Download de Duitse folder](#) (pdf bestand)
-  >> [Download de Franse folder](#) (pdf bestand)
-  >> [Download de Spaanse folder](#) (pdf bestand)
-  >> [Download de Russische folder](#) (pdf bestand)

Poster



-  >> [Download de Nederlandse poster](#) (pdf bestand - zeer hoge kwaliteit)
-  >> [Download de Nederlandse poster](#) (jpg bestand)
-  >> [Download de Engelse poster](#) (pdf bestand - zeer hoge kwaliteit)
-  >> [Download de Engelse poster](#) (jpg bestand)

2.14 Vlag en Banners

Onze uitstraling en zichtbaarheid tijdens vergaderingen en congressen hebben wij verhoogd door het ontwerpen van een CMTC vlag en banners. De vlag heeft een week gewapperd bij het conferentiecentrum/hotel waar wij onze ledenvergadering hebben georganiseerd in Nederland. Daar hebben wij ook onze banners voor de eerste maal gebruikt.

De eerste externe gelegenheid waar wij onze banners hebben gebruikt was het wereldwijde Genodermatologie congres in Maastricht in november 2010.

Om ons heen kijkend naar de andere (professionele) exposanten kwamen wij tot de conclusie dat wij positief opvielen en dat werd bevestigd door de mensen die onze stand bezochten.



3 Financieel

3.1 Inleiding

Het jaar 2010 was voor ons ook in financieel opzicht een goed jaar. Wij hebben vele activiteiten kunnen ontplooiën op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken.

Onderstaand een overzicht van de verschillende hoofdposten (uitgaven en inkomsten).

De hoofdposten komen grotendeels overeen met de structuur welke FondsPGO hanteert, te weten:

1. Lotgenoten contact.
2. Voorlichting.
3. Belangenbehartiging.
4. Voorwaardenscheppende activiteiten.

3.2 Uitgaven Lotgenoten Contact

Activiteit	2010 (€)
Ledenvergaderingen	12.740
Medische diagnose in Nederland	254
Patiëntendag	1.263
Lief en leed	619
Kantoor- en computerartikelen	2.365
Totaal	17.241

3.3 Uitgaven Voorlichting

Activiteit	2010 (€)
Website	9.613
Marketing & Public Relations	3.887
Totaal	13.500

3.4 Uitgaven Belangenbehartiging

Activiteit	2010 (€)
Samenwerking externe organisaties	11.469
Onkostenvergoeding medisch adviseurs	1.200
Ondersteuning medisch onderzoek	500
Bestuursvergaderingen	1459
Totaal	14.628

3.5 Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten

Activiteit	2010 (€)
Onkostenvergoeding bestuursleden	2.820
Kamer van Koophandel	37
Software licenties	1.606
Accountant/notaris	1.343
Kosten betalingsverkeer	97
Opleiding	31
Lidmaatschappen	57
Totaal	5.991

3.6 Uitgaven Overzicht

Activiteit	Uitgaven 2010 (€)	Uitgaven 2009 (€)
Lotgenoten contact	17.241	11.376
Voorlichting	13.500	3.046
Belangenbehartiging	14.628	15.176
Voorwaardenscheppende activiteiten	5.991	3.810
Professionalisering (geïntegreerd in 2010)	In andere posten	7.347
Totaal	51.360	40.755

3.7 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2010 (€)	Inkomsten 2009 (€)
FondsPGO subsidie	40.700	40.600
Contributie	1.039	1.475
Donatie/giften/diversen	2.825	4.675
Totaal	44.564	46.750

3.8 Toelichting

Het boekjaar 2010 was het eerste jaar in onze geschiedenis waarin wij ons geen zorgen behoeften te maken over onze financiële positie en ons voortbestaan. Dit is met name te danken aan de subsidie van het FondsPGO.

De grote posten in de categorie 'lotgenoten contact' worden gevormd door twee ledenvergaderingen. Tijdens de ledenvergadering in Nederland is tevens in een aparte zaal kindervermaak georganiseerd zodat de ouders de vergadering kunnen bijwonen en de kinderen op allerlei manieren worden beziggehouden, rekeninghoudend met de leeftijd van de kinderen.

In 2010 hebben wij ook weer een patiëntendag georganiseerd met als doel niet alleen patiënten bij elkaar te brengen maar ook hun directe familie in een omgeving en samen plezier te hebben, onderling kennis te maken en ervaringen te delen.

De grote post in de categorie 'voorlichting' wordt gevormd door de kantoor- en computerartikelen welke volgens een verdeelsleutel wordt verdeeld over de verschillende categorieën.

De grote posten in de categorie 'belangenbehartiging' worden gevormd door vooral deelname aan conferenties.

De grote post in de categorie 'voorwaardenscheppend' wordt gevormd door de onkostenvergoedingen van de bestuursleden. Hierbij is voldaan aan zowel de ANBI als fiscale regels in nauw overleg met een accountant.

De grote post in de categorie 'professionalisering' wordt gevormd door onze nieuwe website welke na plm. 10 jaar hoognodig vernieuwd diende te worden. Diverse andere posten welke betrekking hebben op professionalisering zijn verspreid over de andere categorieën omdat dit logischer is. Hierdoor is deze post relatief klein.

4 Vooruitblik

Het blijkt in de praktijk dat het vele jaren duurt voordat een patiëntenorganisatie enige (naams)bekendheid geniet. Wanneer het een zeldzame aandoening betreft dan vereist dit extra inspanningen in alle opzichten dus ook financieel.

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

Contacten via Eurordis, NORD 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. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten te verbeteren.

In het jaar 2011 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 patiënten spreken andere leden enorm aan.
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. Dit is een traag proces omdat vele aspecten met name juridisch, fiscaal en financieel moeten worden bekeken.
4. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
5. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.

Wij zijn gevraagd in september 2010 om deel te nemen aan een genetisch onderzoek in Canada. Dit gaan wij, in overleg met onze medisch adviseurs, verder invullen in 2011.

Wij 'leveren' de mensen die deel willen nemen aan dit onderzoek en communiceren omtrent dit onderzoek zowel met de leden als artsen.

6. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in zowel Nederland als de USA.
7. Organiseren van een patiëntendag in Nederland in een informele omgeving waarbij de aandacht wordt gericht op het samen ondernemen met patiënten en hun directe familie.
Dit biedt tevens de gelegenheid kennis te maken en kennis/ervaringen uit te wisselen.
8. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer een lijst met vragen en antwoorden welke wij gedurende jaren hebben verzameld en de mogelijkheid een eigen profiel aan te maken en zelf te bepalen welke informatie met wie wordt gedeeld.
9. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van ICord, Eurordis, NORD en Genetic Alliance.
10. Deelnemen aan medische (internationale) congressen met bijvoorbeeld een 'stand' met promotiemateriaal.
11. Fondsen werven 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. Patiëntinformatiefolders voor Overige Vasculaire Malformaties ontwerpen en publiceren in verschillende talen. Inmiddels is de CMTC folder in 6 talen beschikbaar (Nederlands, Duits, Engels, Frans, Russisch en Spaans).
14. Verder 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.

15. 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.
16. Verdere implementatie van het marketingplan.

5 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 2010 uit vier 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.

6 CMTC-OVM en Milieu

Net zoals bij bedrijven kunnen onze activiteiten negatieve milieu effecten hebben. Wij hebben de volgende maatregelen genomen om negatieve milieu effect te beperken:

1. Nieuwsbrieven etc. worden via de website ter beschikking gesteld en bij uitzondering afgedrukt op papier en per post verzonden.
2. Afdrukken op papier gebeurt zo veel mogelijk dubbelzijdig.
3. Reizen per auto gebeurt zo veel mogelijk gecombineerd met andere personen.
4. Computers worden alleen ingeschakeld indien deze daadwerkelijk worden gebruikt.
5. Indien mogelijk wordt telefonisch vergaderd (bijv. via Skype). Dit geldt met name voor bestuursvergaderingen.
6. Het medium e-mail geniet de voorkeur boven fysieke post.
7. Lege inkjet patronen worden ingezameld en ingeleverd op de hiervoor bedoelde inleverpunten. Wij ontvangen per patroon € 2 korting bij de aanschaf van nieuwe Hewlett Packard patronen.
8. Papier, plastic en chemisch afval worden gescheiden van het overige afval en worden gescheiden afgevoerd.
9. Materiaal wordt zo veel mogelijk hergebruikt.

A. Appendix – Termen en Afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beoogende Instelling.
CMTC-OVM	Onze organisatie.
Eurordis	Europese organisatie voor zeldzame ziekten.
Fonds PGO	Subsidie vertrekker vanuit Nederlandse Overheid (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
VSOP	Verenigde Samenwerkende Ouders en Patiëntenorganisaties.