

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

# Jaarverslag 2011



Datum: 23 mei 2012  
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		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

<b>1</b>	<b>Introductie</b> .....	<b>4</b>
1.1	Doel Document .....	4
1.2	Inleiding .....	4
1.3	Bestuur .....	4
1.4	Medisch Adviseurs .....	5
1.5	Vrijwilligers .....	5
<b>2</b>	<b>Activiteiten 2011</b> .....	<b>6</b>
2.1	Inleiding .....	6
2.2	Familiedag .....	6
2.3	Ledenvergaderingen .....	6
2.4	Gratis Medisch Onderzoek en Diagnose .....	7
2.5	Marketing .....	8
2.6	Conferenties .....	8
2.7	Nieuwsbrief .....	8
2.8	Website .....	8
2.9	Genetisch Onderzoek .....	11
<b>3</b>	<b>Financieel</b> .....	<b>12</b>
3.1	Inleiding .....	12
3.2	Uitgaven Lotgenoten Contact .....	12
3.3	Uitgaven Voorlichting .....	12
3.4	Uitgaven Belangenbehartiging .....	12
3.5	Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten .....	13
3.6	Uitgaven Overzicht .....	13
3.7	Inkomsten .....	13
3.8	Toelichting .....	13
<b>4</b>	<b>Vooruitblik</b> .....	<b>15</b>
<b>5</b>	<b>Beschikbare Mensen en Middelen</b> .....	<b>18</b>
<b>6</b>	<b>CMTC-OVM en Milieu</b> .....	<b>19</b>
<b>A.</b>	<b>Appendix – Termen en Afkortingen</b> .....	<b>20</b>

---

## 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 2011. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2011.

---

### 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: 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 2011:

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 Dr. C. Odubèr actief.

Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen zoals met een arts in Canada in het kader van ons genetisch onderzoek.

Op onze website zijn meer details van onze medisch adviseurs te vinden.

---

## 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 2011 15 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertalingen en tijdens de ledenvergaderingen.

---

## 2 Activiteiten 2011

---

### 2.1 Inleiding

Dankzij met name de subsidie van het Fonds PGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2011.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2011 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergaderingen in Nederland en de USA.
3. Aanbieden gratis medisch onderzoek.
4. Actief uitdragen van onze organisatie dmv marketing.
5. Deelnemen aan conferenties.
6. Samenstellen nieuwsbrief.
7. Herbouw en uitbreiden website (deze zal in 2012 geactiveerd worden).
8. Opstarten van genetisch onderzoek in Canada.

---

### 2.2 Familiedag

In 2011 hebben wij voor de derde keer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit was weer een groot succes mede (helaas was het weer niet zo mooi als de afgelopen twee keren)! Ongeveer 80 personen waren naar de Efteling gekomen.

Wij hadden weer speciale pasjes kunnen regelen zodat vooral de patiënten niet behoefden te wachten voor de attracties hetgeen voor nogal wat patiënten niet doenlijk is vanwege bijv. bloedcirculatie problemen.

Op onze website zijn nog meer foto's te vinden van dit evenement.



---

### 2.3 Ledenvergaderingen

Wij hebben in 2011 tweemaal een ledenvergadering georganiseerd. In juli in Washington DC, Prof. dr. van Steensel is mee gegaan, waarbij wij de mogelijkheid boden gratis een diagnose te krijgen (14 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. Op onderstaande foto staan niet alle aanwezigen.



In november werd de ledenvergadering in Nederland georganiseerd. Hierbij waren ook leden uit Brazilië, Duitsland, Engeland, Nederland 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 was ongeveer 75.

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 iemand vanuit de Verenigde Arabische Emiraten 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 plm. 30 leden hiervan gebruik gemaakt uit diverse landen (zoals Aruba, Australië, Canada, Croatië, Denemarken, Engeland, Griekenland, Hong Kong, Italië, Noorwegen, USA en Zweden).

---

## 2.5 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.

---

## 2.6 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 2011 hebben wij deelgenomen aan de volgende internationale conferenties:

1. Eurordis in Amsterdam.
2. Genetic Alliance in de USA.

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

---

## 2.7 Nieuwsbrief

De CMTC-OVM nieuwsbrief komt in principe 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.

---

## 2.8 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen. In 2011 zijn wij gestart met een grafisch herontwerp van onze nieuwe website en met de bouw van deze nieuwe website met veel extra functionaliteit. In 2012 zal deze nieuwe website worden geactiveerd en zal nog veel meer extra functionaliteit worden toegevoegd.

Tevens spelen wij in op 'social media' en het gebruik van 'smart phones'.

De nieuwe website is ook voorbereid voor het gebruik van 'smart phones' welke een andere aanpak vereisen omdat het beeldscherm aanzienlijk kleiner is dan een computer beeldscherm.

Zo zijn bijvoorbeeld verslagen te vinden van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond.

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' wordt geïntegreerd in onze website.

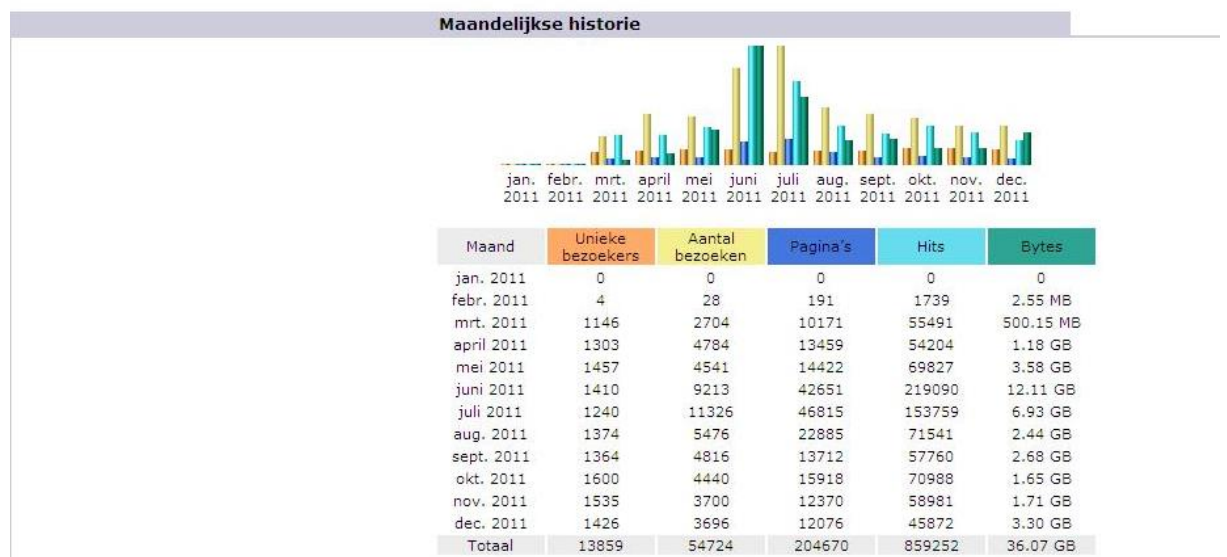


De beveiliging van de website is verder uitgebreid om de privacy van onze leden nog verder te beschermen.

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.



<b>Rapportageperiode</b>	Jaar 2011			
<b>Eerste bezoek</b>	08 febr. 2011 - 13.58			
<b>Laatste bezoek</b>	31 dec. 2011 - 23.57			
	Unieke bezoekers	Aantal bezoeken	Pagina's	Hits
Bekeken verkeer *	<b>&lt;= 13859</b> Exacte waarde niet beschikbaar in jaaroverzicht	<b>54724</b> (3.94 bezoeken/bezoeker)	<b>204670</b> (3.74 Pagina's/bezoek)	<b>859252</b> (15.7 Hits/bezoek)
Niet-bekeken verkeer *			<b>183516</b>	<b>225921</b>

\* „Niet bekeken” is verkeer dat gegenereerd werd door robots of wormen, of respons met een speciale HTTP-statuscode.



Deze statistiek gebruiken wij onder meer om te bepalen welke zoek sleutels worden gebruikt om onze website te vinden en het effect van bepaalde activiteiten te bepalen.

Wij willen ook graag weten vanuit welke landen de bezoekers komen (hierbij een beperkte lijst):

Bezoekers domeinen/landen					
Domeinen/landen		Pagina's	Hits	Bytes	
 Commercial	com	65160	157870	6.31 GB	
 Network	net	53386	182098	6.98 GB	
 Onbekend	ip	28883	103717	2.07 GB	
 Netherlands	nl	26847	274251	14.16 GB	
 Germany	de	8491	23235	839.37 MB	
 Russian Federation	ru	6831	15852	277.56 MB	
 Non-Profit Organizations	org	6256	9299	134.35 MB	
 Belgium	be	1186	17783	324.60 MB	
 Sweden	se	597	1646	74.61 MB	
 Australia	au	542	7474	265.32 MB	
 United Kingdom	uk	509	4808	173.38 MB	
 Italy	it	409	5030	632.62 MB	
 Brazil	br	390	4405	1.67 GB	
 Onbekend	sjdc	330	330	13.55 MB	
 Czech Republic	cz	319	1914	9.67 MB	
 France	fr	296	3114	116.29 MB	
 Finland	fi	259	1136	207.23 MB	
 Argentina	ar	241	1292	119.91 MB	
 Spain	es	238	1703	47.64 MB	
 Poland	pl	208	7132	402.38 MB	
 Mexico	mx	190	450	111.75 MB	
 USA Educational	edu	186	2521	18.90 MB	
 Denmark	dk	182	1985	38.11 MB	
 Canada	ca	170	2518	30.54 MB	
 Ukraine	ua	153	403	5.56 MB	
 New Zealand	nz	144	2106	7.05 MB	
 China	cn	135	468	2.31 MB	
 Hungary	hu	122	1654	7.28 MB	
 Israel	il	113	1575	10.07 MB	
 Switzerland	ch	109	1748	24.43 MB	
 Romania	ro	95	2154	87.77 MB	

Hieronder een overzicht van een deel van de geraadpleegde pagina's. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de promotie video pas in juni 2011 op de website is geplaatst. Deze video is een verzameling foto's van allerlei activiteiten welke wij hebben uitgevoerd of bij aanwezig zijn geweest in waarbij het lijkt of het bewegende beelden zijn.

Mark Knopfler, Dire Straits, heeft toestemming gegeven zijn muziek te mogen gebruiken.

Pagina's/URL's				
Totaal: 1471 verschillende pagina's	Bezoeken	Gemiddelde grootte	Binnenkomst	Vertrek
/	53266	8.52 KB	16687	14596
/Public/Jaarverslagen/NL/	13139	1.25 KB	4773	4925
/Public/Jaarverslagen/EN/	13107	1.20 KB	5672	5732
/Public/Jaarverslagen/	4458	1003 Bytes	513	518
/Public/EN/en_index.html	4178	7.57 KB	1685	1212
/Private/Artsen/Vergadering/EN/	3240	1.11 KB		
/Public/NL/watiscmtc_beschrijving.html	3128	7.56 KB	802	932
/Public/Video/CMTCOVMPromo.mp4	1974	8.44 MB	695	875
/Public/EN/en_activiteiten_ledenvergadering.html	1941	9.29 KB	714	855
/Public/EN/en_watiscmtc_beschrijving.html	1850	6.89 KB	309	378
/Public/NL/dehuid.html	1814	8.33 KB	511	619
/Public/NL/watiscmtc_fotogalerij.html	1567	7.47 KB	239	443
/Public/Folder_CMTC_ES.pdf	1532	844.04 KB	930	935
/Public/NL/ovm_beschrijving.html	1466	7.48 KB	206	306
/awstats/awstats.pl	1454	4.26 KB	103	310
/logsoud/	1315	4.48 KB	285	401
/Public/NL/vereniging_organisatie.html	1314	9.12 KB	261	297
/Public/NL/activiteiten_agenda.html	1252	8.46 KB	231	273
/Public/EN/en_watiscmtc_fotogalerij.html	1184	7.75 KB	240	326
/Public/EN/en_dehuid.html	1173	8.11 KB	291	348
/Public/NL/watiscmtc_complicaties.html	1137	8.10 KB	123	234
/Public/EN/en_ovm_beschrijving.html	1039	7.09 KB	168	207
/Public/EN/en_activiteiten_genetischonderzoek.html	1031	8.59 KB	416	430
/logsoud/augustus2005/webalizer.current	1031	12.03 KB	91	102
/Public/EN/en_watiscmtc_complicaties.html	1013	7.86 KB	171	208
/Public/NL/watiscmtc_psychologischeaspecten.html	998	9.47 KB	311	315
/Public/Folder_CMTC_EN.pdf	980	1008.46 KB	458	485
/Public/EN/en_activiteiten_agenda.html	957	7.97 KB	227	281
/Public/NL/vereniging_medischadviseurs.html	941	10.00 KB	439	438
/Public/NL/vereniging_lidwoorden.html	886	10.43 KB	226	247
/Public/NL/vereniging_sponsorwoorden.html	883	12.05 KB	210	286

## 2.9 Genetisch Onderzoek

Dankzij vele jaren internationaal netwerken is het ons gelukt een genetisch onderzoek te starten naar CMTC.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in Canada in samenwerking met een aantal van onze medisch adviseurs.

Dit onderzoek is voor ons gratis hetgeen als uniek mag worden bestempeld! Wij zouden als kleine vereniging dergelijke kosten (€ 35.000 – € 50.000) zelf niet kunnen opbrengen.

Tijdens onze ledenvergadering in de USA was ook Dr. Millan Patel uit Canada aanwezig (op eigen kosten). Hij is degene die het onderzoek leidt.



## 3 Financieel

### 3.1 Inleiding

Het jaar 2011 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	2011 (€)
Ledenvergaderingen	18.533
Patiëntendag	3.821
Lief en leed	1.025
Kantoor- en computerartikelen	2.926
<b>Totaal</b>	<b>26.305</b>

### 3.3 Uitgaven Voorlichting

Activiteit	2011 (€)
Website	5.633
Marketing & Public Relations	0
<b>Totaal</b>	<b>5.633</b>

### 3.4 Uitgaven Belangenbehartiging

Activiteit	2011 (€)
Samenwerking externe organisaties	6.670
Onkostenvergoeding medisch adviseurs	1.000
Reiskostenvergoeding bestuur	795
<b>Totaal</b>	<b>8.465</b>

### 3.5 Uitgaven Voorwaardenscheppende Activiteiten

Activiteit	2011 (€)
Onkostenvergoeding bestuursleden	2.835
Kamer van Koophandel	38
Software licenties	448
Accountant	863
Kosten betalingsverkeer	232
Lidmaatschappen	57
Onkostenvergoeding vrijwilligers	35
Overige	117
<b>Totaal</b>	<b>4.625</b>

### 3.6 Uitgaven Overzicht

Activiteit	Uitgaven 2011 (€)	Uitgaven 2010 (€)
Lotgenoten contact	26.305	17.241
Voorlichting	5.633	13.500
Belangenbehartiging	8.465	14.628
Voorwaardenscheppende activiteiten	4.625	5.991
<b>Totaal</b>	<b>45.028</b>	<b>51.360</b>

### 3.7 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2011 (€)	Inkomsten 2010 (€)
FondsPGO subsidie	41.300	40.700
Contributie	1.584	1.039
Donatie/giften/diversen	1.317	2.825
<b>Totaal</b>	<b>44.201</b>	<b>44.564</b>

### 3.8 Toelichting

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 2011 hebben wij ook weer een familiedag 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.

<b>Bestedingspercentage lasten</b>	<b>89.73%</b>
<b>Bestedingspercentage baten</b>	<b>91.94%</b>

## 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 2012 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 zelfstandige CMTC-OVM organisatie in de USA.
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 zijn wij, in overleg met onze medisch adviseurs, verder gaan invullen in 2011 en wel met de start van het verzamelen van genetisch materiaal (met name bloed) van patiënten die aan bepaalde criteria voldoen.

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 familiedag (voorheen 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 2011 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 hoge 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).
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 € 1 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.