

Patiëntenvereniging
CMTC-OVM
www.cmtc.nl

Jaarverslag 2012



Datum: 12 mei 2013
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	12-05-2013	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
1.6	Speciale Gebeurtenissen	6
2	Activiteiten 2012	7
2.1	Inleiding	7
2.2	Familiedag.....	7
2.3	Ledenvergaderingen	7
2.4	CMTC-OVM US	8
2.5	Medisch Onderzoek en Diagnose.....	8
2.6	Marketing	8
2.7	Conferenties.....	8
2.8	Nieuwsbrief	9
2.9	Website	9
2.10	Genetisch Onderzoek	10
3	Financieel	12
3.1	Inleiding	12
3.2	Uitgaven Overzicht.....	12
3.3	Inkomsten.....	12
3.4	Toelichting	12
4	Vooruitblik	14
5	Beschikbare Mensen en Middelen	16
6	CMTC-OVM en Milieu	17
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	18

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 2012. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2012.

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 2012:


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

1.4 Medisch Adviseurs

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

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

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



Vereniging • Medisch Adviseurs

Medisch Adviseurs

Prof. dr. Chantal van der Horst

Vanaf 1985- het begin van haar opleiding tot plastisch chirurg- is Prof. dr. Van der Horst geïnteresseerd in de analyse en behandeling van vasculaire malformaties en hemangiomen. Daarnaast heeft zij speciale interesse in aangeboren afwijkingen in het algemeen. Vanaf 1989 is zij staflid in het AMC. In 1990 organiseerde zij met de werkgroep Aangeboren Vaat.Afwijkingen het congres voor de ISSVA(international society for study of vascular anomalies)- in Amsterdam. Vanaf die tijd is zij zeer actief betrokken bij de aangeboren vaatafwijkingen ook internationaal. Haar promotieonderzoek met de titel "Considerations on port-wine stains and their treatment" spreekt voor zich.

In de loop van de jaren heeft zij met vele anderen samenwerkend onderzoek gedaan en gepubliceerd over aangeboren vaatafwijkingen. Samenwerking bestaat met genetici, dermatologen, andere plastisch chirurgen, vaatchirurgen, interventieradiologen en patiëntenverenigingen. Door de krachten te bundelen komt men langzaam tot meer inzicht in de gevolgen van de aangeboren vaatafwijking voor de patiënten. Daarnaast komen er steeds meer inzichten in de oorzaken van het ontstaan van de vaatafwijkingen. Deze ontwikkelingen gaan helaas langzaam.

Vanaf 2000 is Prof. dr. Van der Horst hoogleraar plastische chirurgie in het AMC en opleider van jonge plastisch chirurgen die uiteraard ook kennis en inzicht meekrijgen over de aangeboren vaatafwijkingen.

Dr. Charlène Oduber

Dr. Charlène Oduber is gepromoveerd op 12 januari 2011 op "Clinical aspects of vascular malformations and deregulated growth". Een klinisch en genetisch onderzoek naar aangeboren vaatmalformaties die gecombineerd zijn met een plaatselijk verstoorde groei van bot en/of weke delen. Dit is een samenwerkingsverband tussen Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en het Academisch Ziekenhuis Maastricht. Zij is ook medisch- adviseur van de Stichting Klippel-Trenaunay Nederland (SKTN). Zij heeft verschillende nationale en internationale presentaties hierover gehouden en heeft hiervoor verschillende prijzen gewonnen. Tevens is ze co-auteur van een hoofdstuk in het leerboek flebologie van prof. Neuman.

1.5 Vrijwilligers

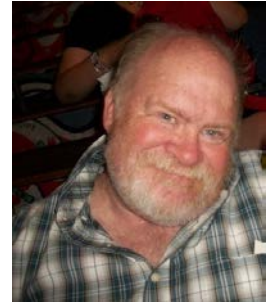
In feite wordt de vereniging uitsluitend gedreven door vrijwillig(st)ers inclusief het bestuur. Naast het bestuur zijn diverse vrijwillig(st)ers actief met diverse activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan met name vertaalwerk. Naast het bestuur zijn per 31 december 2012 15 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertalingen en tijdens de ledenvergaderingen.

1.6 Speciale Gebeurtenissen

In 2012 zijn 2 van onze leden overleden.

Op 22 maart is de voorzitter van onze Amerikaanse organisatie overleden Ed Gallis. Hij was onder meer de opa van alle Amerikaanse kinderen met CMTC. Zijn rol is overgenomen door zijn vrouw Becky.

Ed was ook voor vele ouders een baken en heeft vele mensen vooral geestelijk geholpen. Wij verliezen in hem een belangrijke persoon voor onze organisatie en hebben tegelijk het vertrouwen dat zijn vrouw deze rol goed zal vervullen.



Op 13 september is een meisje van 4 jaar overleden in de USA. Dit is inmiddels de zesde persoon, voor zover bekend, die is overleden aan mogelijke CMTC complicaties.



2 Activiteiten 2012

2.1 Inleiding

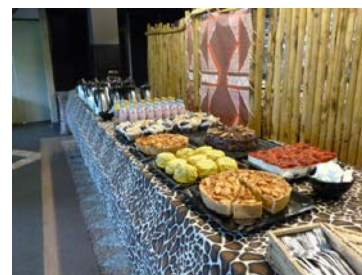
Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2012.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2012 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergaderingen in Nederland en de USA.
3. Oprichten CMTC-OVM US.
4. Aanbieden gratis medisch onderzoek.
5. Actief uitdragen van onze organisatie dmv marketing.
6. Deelnemen aan conferenties.
7. Samenstellen nieuwsbrief.
8. Herbouw en uitbreiden website.
9. Opstarten van genetisch onderzoek in Canada.

2.2 Familiedag

In 2012 hebben wij voor de vierde keer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit was weer een groot succes! Ongeveer 60 personen waren naar Burgers's Zoo in Arnhem gekomen.



De reacties waren zeer positief en de leden hadden zowel tijdens de ontvangst volop tijd om onderling kennis te maken en ervaringen uit te wisselen.

Op onze website zijn nog meer foto's te vinden van dit evenement en een verslag van één van onze leden.

2.3 Ledenvergaderingen

Wij hebben in 2012 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 (15 mensen maakten hiervan gebruik) en de meeste uiteenlopende medische vragen konden worden gesteld. Leden uit zowel de USA als Canada maakten dankbaar gebruik van deze mogelijkheid. Het aantal deelnemers was ongeveer 60 dit jaar.



In november werd de ledenvergadering in Nederland georganiseerd. Hierbij waren ook leden uit Duitsland, Hongarije, Nederland en de USA aanwezig. Het aantal aanwezigen was ongeveer 70. Onze leden konden een gratis medische diagnose laten uitvoeren waarvan volop gebruik werd gemaakt. Hierbij waren 2 hoogleraren en 2 artsen aanwezig dus een enorme bron van kennis en ervaring.

Verslagen met foto's zijn beschikbaar via onze website.

2.4 CMTC-OVM US

De oprichting van het Amerikaanse CMTC-OVM chapter heeft lang geduurd en is uiteindelijk in 2012 een feit geworden. Zij hebben een eigen website en logo waarbij hun en onze website onderling sterke koppelingen hebben zodat alle kennis en ervaring kan worden gedeeld.



De secretaris en voorzitter van de wereldwijde Nederlandse organisatie maken deel uit van het Amerikaanse bestuur.

2.5 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. 35 leden hiervan gebruik gemaakt uit diverse landen (zoals Aruba, Australië, Canada, Croatië, Denemarken, Engeland, Griekenland, Hong Kong, Italië, Noorwegen, USA en Zweden).

2.6 Marketing

Hoe vergroten wij onze naamsbekendheid en hoe bereiken wij daardoor meer patiënten was onze vraag al geruime tijd. Wij hebben hiervoor marketing plan laten ontwikkelen dat hiervoor een aantal handvatten biedt hierbij gebruikmakend van moderne (Internet) technologie.

De effecten van acties meten wij middels website statistiek zodat wij kunnen bepalen in hoeverre de actie voor ons voldoende resultaat heeft gehad.

In 2012 hebben wij weer een serie unieke CMTC-OVM pennen laten maken met het nieuwe logo.

2.7 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 2012 hebben wij deelgenomen aan de volgende internationale conferenties:

1. Eurordis in Brussel. Dit jaar een record aan deelnemers (plm. 680) en ook diverse grote farmaceutische bedrijven waren aanwezig.
2. NORD/DIA in de USA. Hierbij was niet alleen de wereldwijde Nederlandse organisatie vertegenwoordigd maar ook de Amerikaanse CMTC-OVM organisatie.

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

2.8 Nieuwsbrief

De CMTC-OVM nieuwsbrief komt in principe viermaal per jaar uit in zowel het Nederlands als Engels. Dit jaar is de nieuwsbrief voor het eerst driemaal gepubliceerd hetgeen werd veroorzaakt door de grote hoeveelheid werk aan de nieuwe website.

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.

2.9 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 is de nieuwe website geactiveerd op 23 mei.

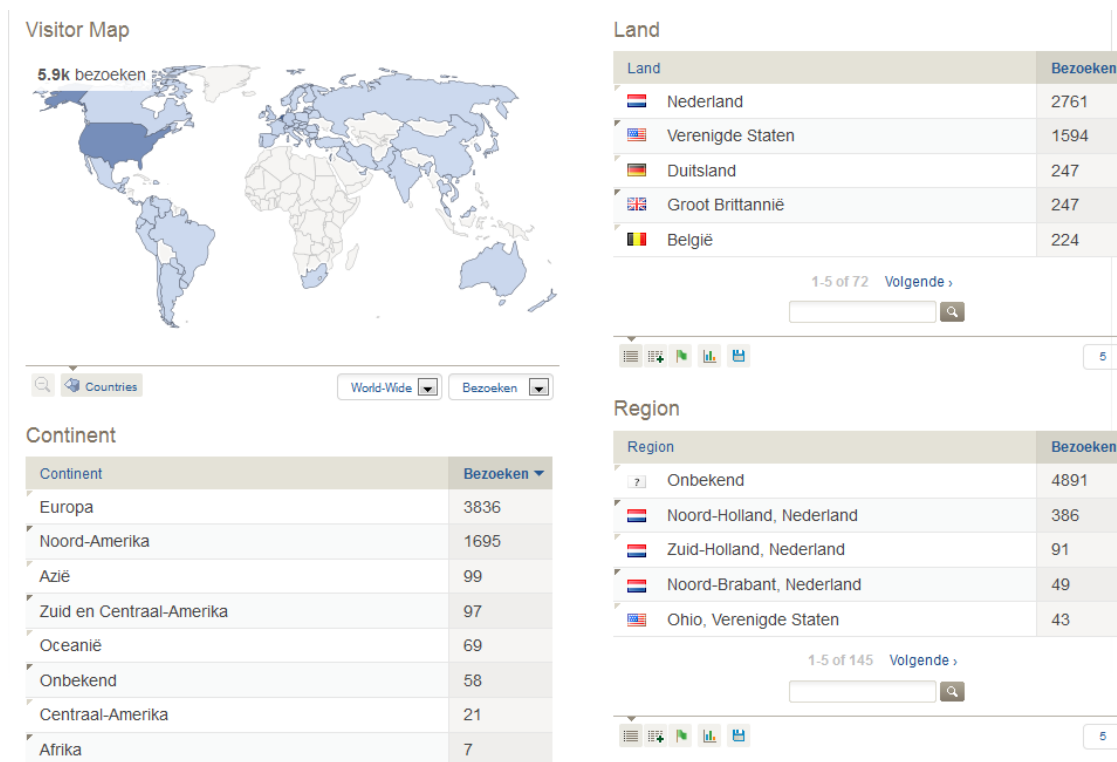
Zo zijn bijvoorbeeld verslagen te vinden van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond.

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.

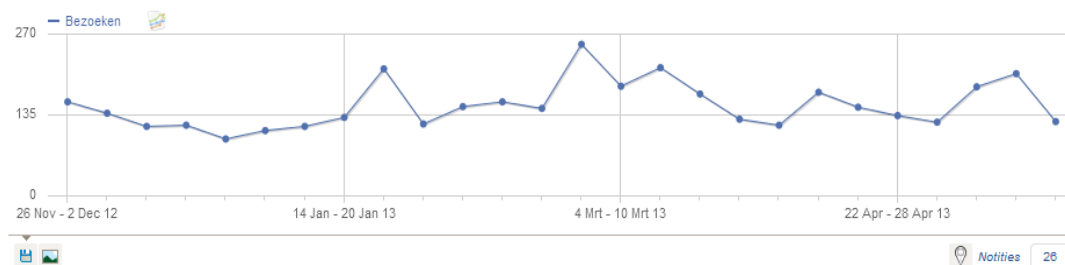
Wij besteden veel aandacht aan beveiliging mede omdat wij zagen dat eind 2012 per maand ongeveer 7000 pogingen werden gedaan om in te breken in onze website! Wij willen voorkomen dat persoonlijke gegevens van leden, donateurs, etc. in handen komen van personen met verkeerde bedoelingen.

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 zoek sleutels worden gebruikt om onze website te vinden en het effect van bepaalde activiteiten te bepalen.

Trend over deze periode



Mark Knopfler, Dire Straits, heeft toestemming gegeven zijn muziek te mogen gebruiken bij de video's die zijn gemaakt van losse foto's.

2.10 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. Op de foto Dr. Milan Patel die dit genetische onderzoek in Canada leidt.

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.



In 2012 hebben wij van een aantal patiënten, die aan bepaalde criteria voldeden, biopts genomen (stukje huid) en deze wordt in Canada onderzocht. De verwachting is dat in 2013 een flink stap kan worden gemaakt in het ontrafelen van de genetische oorzaak van CMTC.

3 Financieel

3.1 Inleiding

Het jaar 2012 was voor ons ook in financieel opzicht een vrij goed jaar. Wij hebben vele activiteiten kunnen ontplooiën op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken. Helaas hebben wij in 2012 flink wat subsidie moeten inleveren door de nieuwe subsidiewetgeving maar door het 100-jarig bestaan van IBM werd dit goed gecompenseerd.

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 Overzicht

Activiteit	Uitgaven 2012 (€)	Uitgaven 2011 (€)
Lotgenoten contact	22.845	26.305
Voorlichting	16.694	5.633
Belangenbehartiging	6.553	8.465
Voorwaardenscheppende activiteiten	4.465	4.625
Totaal	50.557	45.028

3.3 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2012 (€)	Inkomsten 2011 (€)
FondsPGO subsidie	34.850	41.300
Contributie	1.825	1.584
Donatie/giften/diversen	11.362	1.317
Totaal	48.037	44.201

3.4 Toelichting

De grote posten in de categorie 'lotgenoten contact' worden gevormd door twee ledenvergaderingen (Nederland en USA). 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, rekening-houdend met de leeftijd van de kinderen.

In 2012 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 post 'lief en leed' wordt onder meer gevormd door het vrij plotseling overlijden van de voorzitter van de Amerikaanse organisatie. De voorzitter van de wereldwijde Nederlandse organisatie is naar Amerika gegaan en kwam helaas net te laat maar heeft vervolgens de familie ondersteund.

Verder hebben wij in 2012 nieuwe hardware aangeschaft zoals een laptop en een 'cloud' zodat onder meer leden en artsen eenvoudig en veilig grote bestanden kunnen uitwisselen.

	2012	2011
Bestedingspercentage lasten (%)	91.17	89.73
Bestedingspercentage baten (%)	95.11	91.41

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 2013 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

1. Onze nieuwsbrief, welke destijds per kwartaal werd gepubliceerd, gaat vervangen worden artikelen binnen onze website.
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 vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.
5. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in zowel Nederland als de USA.
6. Organiseren van een familiedag 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.
7. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer:
 - a. Overige vasculaire malformatie informatie.
 - b. Psychologische informatie (bijv. hoe om te gaan met pesten).
 - c. Speciaal deel voor kinderen (gebruik kindertaal, etc.).
 - d. Geschikt maken van de website voor gebruik van verschillende wijzen van toegang. In 2013 zal het omslagpunt komen waarop meer gebruikers websites bekijken met 'smartphones' en 'tablets' dan 'gewone' computers. De presentatie op kleinere beeldschermen bijv. dient anders te zijn dan op grote beeldschermen.

Voor deze verschillende uitbreidingen worden aparte projecten gedefinieerd waarvoor vervolgens financiering voor wordt aangevraagd bij verschillende organisaties.

8. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis en NORD.
9. Deelnemen aan medische (internationale) congressen met bijvoorbeeld een 'stand' met promotiemateriaal.
10. 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.
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. 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).
13. Ontwikkelen van een donateursfolder voor met name Nederlandse donateurs.
14. Verder uitbouwen van onze website zoals integratie van ledenadministratie en financiële administratie en allerlei andere artikelen.
15. Uitbouwen van onze eigen community binnen onze website.
16. 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. In 2012 hadden wij ongeveer 7000 inbraakpogingen in onze website per maand.

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 2012 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.