

Patiëntenvereniging  
CMTC-OVM  
[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# Jaarverslag 2013



Datum: 15 mei 2014  
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            |
|-------------|----------------|
| J. Schipper | Penningmeester |
| A. Eveleens | 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         |
| 1.6       | Speciale Gebeurtenissen .....                 | 6         |
| <b>2</b>  | <b>Activiteiten 2013.....</b>                 | <b>7</b>  |
| 2.1       | Inleiding .....                               | 7         |
| 2.2       | Familiedag.....                               | 7         |
| 2.3       | Ledenvergaderingen .....                      | 8         |
| 2.4       | CMTC-OVM US .....                             | 8         |
| 2.5       | Medisch Onderzoek en Diagnose.....            | 8         |
| 2.6       | Marketing .....                               | 9         |
| 2.7       | Conferenties.....                             | 9         |
| 2.8       | Website .....                                 | 9         |
| 2.9       | Genetisch Onderzoek .....                     | 10        |
| 2.10      | Overzicht overige activiteiten .....          | 11        |
| <b>3</b>  | <b>Financieel.....</b>                        | <b>12</b> |
| 3.1       | Inleiding .....                               | 12        |
| 3.2       | Uitgaven Overzicht.....                       | 12        |
| 3.3       | Inkomsten.....                                | 12        |
| 3.4       | Toelichting .....                             | 12        |
| <b>4</b>  | <b>Vooruitblik .....</b>                      | <b>14</b> |
| <b>5</b>  | <b>Beschikbare Mensen en Middelen .....</b>   | <b>16</b> |
| <b>6</b>  | <b>CMTC-OVM en Milieu .....</b>               | <b>17</b> |
| <b>A.</b> | <b>Appendix – Termen en Afkortingen .....</b> | <b>18</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 2013. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2013.

---

### 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 2013:

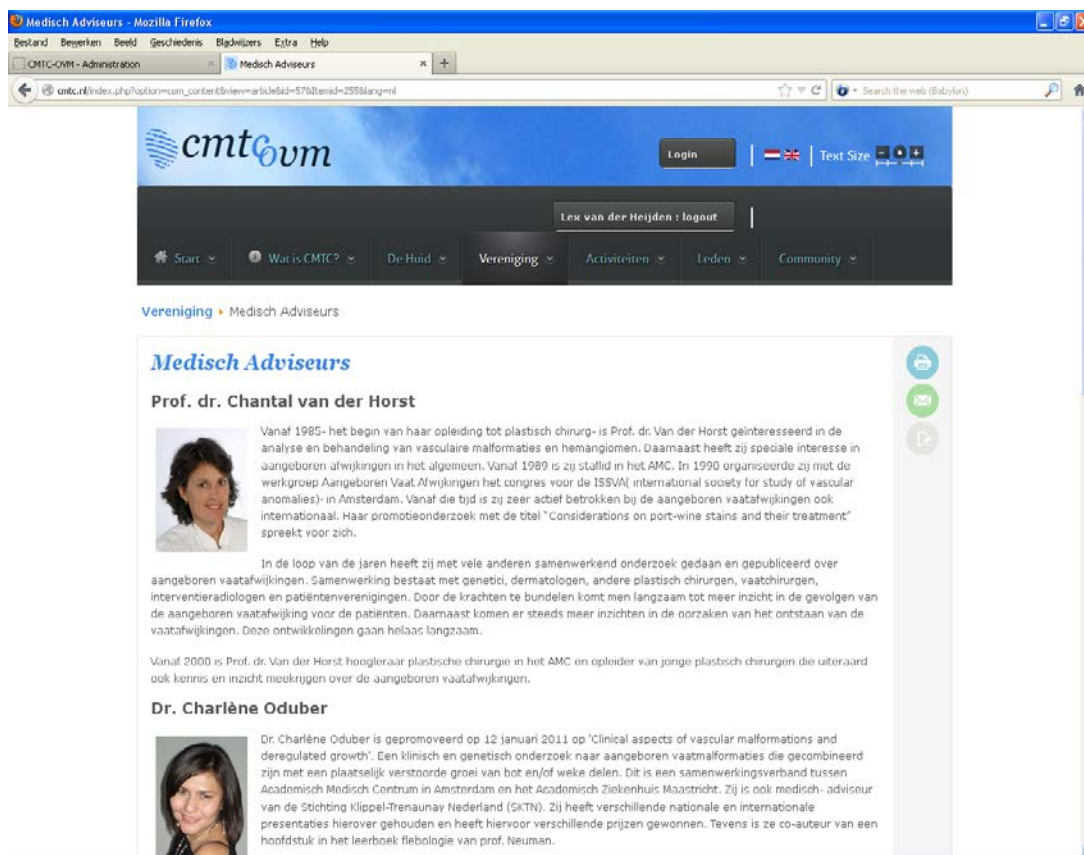
|                             |                |
|-----------------------------|----------------|
| Dhr. A.F.R. van der Heijden | Voorzitter     |
| Vacant                      | Secretaris     |
| Dhr. A. Fidder              | Penningmeester |

## 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, mevrouw Prof. dr. S. Pasmans, de heer Prof. dr. M. van Steensel, de heer Dr. W.W. van der Schaar, mevrouw Drs. Siderius en mevrouw Dr. C. Odubèr 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.



The screenshot shows a web browser window displaying the 'Medisch Adviseurs' page on the CMTC-OVM website. The page has a blue header with the logo and a navigation menu. The main content area is titled 'Medisch Adviseurs' and lists two profiles:

- Prof. dr. Chantal van der Horst**: A portrait photo is shown. The text describes her background as a plastic surgeon since 1985, her interest in vascular malformations, and her role as a professor at AMC. It mentions her work with the ISSVA and her international research on port-wine stains.
- Dr. Charlène Oduber**: A portrait photo is shown. The text states she was promoted in 2011 for her research on 'Clinical aspects of vascular malformations and deregulated growth'. It notes her clinical and genetic research on congenital vascular malformations and her role as a medical advisor at the Academic Medical Center in Amsterdam and the Academic Hospital Maastricht.

## 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 2013 10 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertalingen en tijdens de ledenvergaderingen.

## 1.6 Speciale Gebeurtenissen

In 2013 is één van onze vrijwilligsters, Ria Maas, overleden. Ria was al jaren actief tijdens vooral onze ledenvergadering in Nederland. Zij ontving de gasten op een hele hartelijke en warme wijze. De mensen die haar kenden schrokken van de mededeling tijdens de ledenvergadering van 2 november.



---

## 2 Activiteiten 2013

---

### 2.1 Inleiding

Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2013.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2013 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. Herbouw en uitbreiden website.
8. Genetisch onderzoek in Canada.
9. Overzicht overige activiteiten.

---

### 2.2 Familiedag

In 2013 hebben wij voor de vijfde keer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit was weer wederom een groot succes! Ongeveer 60 personen waren naar de Efteling 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.



Tijdens deze dag zijn ook filmopnamen gemaakt welke op onze website te vinden zijn. Op onze website zijn nog meer foto's te vinden van dit evenement en een verslag van één van onze jonge leden.

## 2.3 Ledenvergaderingen

Wij hebben in 2013 tweemaal een ledenvergadering georganiseerd. In juli in St. Louis USA, Prof. dr. van Steensel is mee gegaan, waarbij wij de mogelijkheid boden gratis een diagnose te krijgen (meer dan 10 mensen maakten hiervan gebruik) en de meeste uiteenlopende medische vragen konden worden gesteld. Leden maakten dankbaar gebruik van deze mogelijkheid. Het aantal deelnemers was ongeveer 55 dit jaar.

De dag voorafgaand aan de bijeenkomst is nog een familidag georganiseerd in de dierentuin van St. Louis.



In november werd de ledenvergadering in Nederland georganiseerd. Hierbij waren ook leden uit Australië/Zwitserland, Duitsland, Japan/Dubai, 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 onder meer 3 hoogleraren en een medisch psycholoog aanwezig dus een enorme bron van kennis en ervaring.



Ook dit jaar konden de deelnemers weer kiezen uit een serie parallelsessies (totaal 6) met uiteenlopende onderwerpen. Vooral de psychologisch georiënteerde parallelsessies werd goed bezocht.

Verslagen met foto's zijn beschikbaar via onze website.

## 2.4 CMTC-OVM US

De Amerikaanse CMTC-OVM chapter heeft in 2013 de eerste keer zelfstandig een eerste ledenvergadering georganiseerd en met succes. Nu is de grote uitdaging ook financieel onafhankelijk te worden van de wereldwijde organisatie in Nederland. Dit jaar is Prof. Dr. Maurice van Steensel weer meegeweest om medische diagnoses te doen bij ruim 10 patiënten. Regelmatig blijken de diagnoses verrassend te zijn voor de ouders van de vaak jonge patiënten. Wij hebben dan ook iemand beschikbaar die deze ouders psychologisch kan ondersteunen.

## 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. 40 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 welke wij nog steeds in voorraad hebben.

---

## 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 Eurordis en NORD. 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 2013 hebben wij deelgenomen aan de volgende internationale conferenties:

1. Eurordis in Croatië.
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 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen.

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.

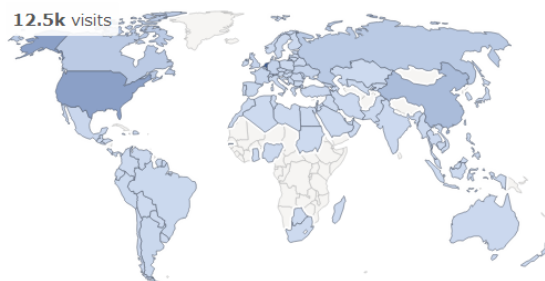
De beveiliging van de website is verder uitgebreid om de privacy van onze leden nog verder te beschermen.

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

### Visitor Map



Countries
 World-Wid
Visits

### Continent

| CONTINENT       | VISITS |
|-----------------|--------|
| Europe          | 7403   |
| North America   | 2726   |
| Asia            | 1367   |
| Unknown         | 609    |
| South America   | 251    |
| Oceania         | 71     |
| Africa          | 44     |
| Central America | 28     |

### Country

| COUNTRY            | VISITS |
|--------------------|--------|
| Netherlands        | 4797   |
| United States      | 2083   |
| China              | 1069   |
| Russian Federation | 578    |
| Unknown            | 575    |

1-5 of 112 [NEXT >](#)

5

### Region

| REGION                     | VISITS |
|----------------------------|--------|
| Unknown                    | 4143   |
| Noord-Holland, Netherlands | 1488   |
| California, United States  | 665    |
| Fujian, China              | 562    |
| Quebec, Canada             | 418    |

1-5 of 546 [NEXT >](#)

5

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

## 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. 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. Helaas is in 2013 niet daadwerkelijk gestart met het onderzoek omdat het verzenden van menselijk weefsel naar Canada een grote administratieve inspanning vereist met name vanwege wetgeving.



## 2.10 Overzicht overige activiteiten

Onderstaand een overzicht van allerlei activiteiten gedurende 2013:

1. Wij hebben voor alle rollen binnen onze organisatie een profielbeschrijving gemaakt. Deze zijn ook publiekelijk beschikbaar op onze website.
2. Wij hebben onze website uitgebreid met een aparte psychologische rubriek en een aparte informatiefolder op dit gebied.
3. Onze website is verder uitgebreid met een aantal extra onderwerpen over de huid. Deze onderwerpen zijn: huidveroudering, melanomen en moedervlekken en tot slot huidtherapie.
4. Wij hebben een 'social media' plan ontwikkeld dat in 2014 daadwerkelijk zal worden geïmplementeerd.
5. Wij hebben een eerste statiegeld actie bij een supermarkt gehouden en dat leverde ruim € 180 op. In 2014 willen wij meerdere leden bij een dergelijke actie betrekken. Een bijkomend effect van een dergelijke actie is dat onze naamsbekendheid verder toeneemt.
6. Stichting Filmproject produceert een aantal korte documentaires, met als doelen voorlichting te geven en begrip te kweken voor mensen met CMTC en overige vasculaire malformaties. In de films komen o.a. de psychische aspecten aan de orde waar met name patiënten en ouders van patiënten mee te maken krijgen. Voor ons zijn kosten hieraan verbonden. De oplevering van de gemonteerde films zal in 2014 plaatsvinden. Deze films komen op YouTube en onze website.
7. Wij hebben het initiatief genomen om met andere patiëntenorganisaties om de tafel te gaan met als doel te bepalen waar wij elkaar kunnen helpen, van elkaar kunnen leren en wat wij mogelijk samen zouden kunnen organiseren. Deze andere patiëntenorganisaties zijn Hevas, Klippel-Trenaunay Sturge-Weber. Wij hebben deze organisaties benaderd omdat zij ook actief zijn in hetzelfde gebied qua ziektebeelden (vasculaire malformaties). Dit initiatief is beëindigd vanwege onder meer te grote verschillen over koers. Wij gaan wel samenwerking aan met de Sturge-Weber organisatie.
8. Wij hebben een donateur folder ontwikkeld welke via onze website is op te halen in 'pdf' formaat.
9. Op 2 maart 2013 heeft één van onze medisch adviseurs Prof. dr. Maurice van Steensel de Angel Award ontvangen! Hij heeft deze Nederlandse onderscheiding ontvangen als wetenschapper in het kader van de wereldwijde zeldzame ziekte dag in Nederland!  
Wij hebben hem voorgedragen voor deze onderscheiding vanwege zijn enorme persoonlijke inzet gedurende vele jaren en zijn zeer trots op hem dat hij deze onderscheiding heeft ontvangen!

## 3 Financieel

### 3.1 Inleiding

Het jaar 2013 was voor ons in financieel opzicht een wat minder 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 Overzicht

| Activiteit                         | Uitgaven 2013 (€) | Uitgaven 2012 (€) |
|------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Lotgenoten contact                 | 22.522            | 22.845            |
| Voorlichting                       | 14.600            | 16.694            |
| Belangenbehartiging                | 6.215             | 6.553             |
| Voorwaardenscheppende activiteiten | 6.958             | 4.465             |
| <b>Totaal</b>                      | <b>50.295</b>     | <b>50.557</b>     |

### 3.3 Inkomsten

| Bron                    | Inkomsten 2013 (€) | Inkomsten 2012 (€) |
|-------------------------|--------------------|--------------------|
| FondsPGO subsidie       | 35.000             | 34.850             |
| Contributie             | 1.845              | 1.825              |
| Donatie/giften/diversen | 7.974              | 11.362             |
| <b>Totaal</b>           | <b>44.819</b>      | <b>48.037</b>      |

### 3.4 Toelichting

De grote posten in de categorie 'lotgenoten contact' worden gevormd door twee ledenvergaderingen (Nederland en USA). Wij hebben extra bijgedragen aan medisch onderzoek van patiënten in het Academisch Ziekenhuis Maastricht in het algemene belang van andere patiënten. 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.

De financiële positie van de Amerikaanse organisatie bleek nog onvoldoende te zijn om een aanzienlijk deel van de kosten te dragen zodat wij als Nederlandse organisatie financieel zijn bijgesprongen.

Daarnaast hebben wij nieuwe hardware gekocht zoals een beamer voor de ledenvergadering.

Tenslotte heeft de voorzitter van het Nederlandse bestuur samen met de voorzitter van het Amerikaanse bestuur de jaarlijkse NORD meeting bijgewoond in de USA.

In 2013 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.

|  | <b>2013</b> | <b>2012</b> |
|--|-------------|-------------|
| <b>Bestedingspercentage lasten (%)</b> | 86.17       | 91.17       |
| <b>Bestedingspercentage baten (%)</b>  | 96.69       | 95.11       |

## 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 2014 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

1. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.
4. Implementatie van 'social media'. Hierbij valt met name te denken aan de FaceBook en Twitter.
5. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.
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 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:
  - a. Overige vasculaire malformatie informatie.
  - b. Speciaal deel voor kinderen (gebruik kindertaal, etc.).
  - c. 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.

9. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis en NORD.
10. 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.
11. 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). Mogelijk komen hier nog talen bij gedurende de loop van het jaar.
12. Verder uitbouwen van onze website zoals integratie van ledenadministratie en financiële administratie en allerlei andere artikelen.
13. 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.
14. Verdere professionalisering zoals een fondsenwervingsstrategie, implementatie fondsenwervingsstrategie, profielbeschrijvingen bestuursleden en andere vrijwilligers, actiepunten vergaderingen in software 'tool', procedure handboek in website integreren, website navigatie verbeteren, etc.

## 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 grootste deel van het jaar 2013 uit vier personen. De secretaris en het algemene bestuurslid zijn vertrokken in november 2013. Het nieuwe bestuur zal bestaan uit 3 personen.

Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet.

Wij gaan meer leden betrekken bij activiteiten zoals leden/donateurs werving, statiegeldactie en deelname aan een beurs of iets dergelijks.

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.

In 2014 zal een nieuwe vrijwilliger zich alleen met 'social media' gaan bezighouden. Social media is een relatief goedkope wijze om onze zichtbaarheid te vergroten en ook om meer mensen te bereiken en te kunnen helpen.



## 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.                               |