

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

Jaarverslag 2014



Datum: 11 februari 2015
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	11 feb 2015	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

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 2014	6
2.1	Inleiding	6
2.2	Familiedag.....	6
2.3	Ledenvergadering Nederland	7
2.4	Ledenvergadering USA.....	7
2.5	Medisch Onderzoek en Diagnose	8
2.6	Social Media.....	8
2.7	Conferenties.....	8
2.8	Website	9
2.9	Genetisch Onderzoek Canada.....	9
2.10	Films.....	9
2.11	RTL4/5 LifeStyleXperience	10
2.12	Oprichten CMTC-OVM Canada	10
2.13	Eurordis RareConnect Project	10
2.14	Onderzoek Vrije Universiteit Amsterdam	10
2.15	Expertisekaart	11
2.16	JEZZ Project	11
2.17	Financiële Administratie	12
3	Financieel	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Uitgaven Overzicht	13
3.3	Inkomsten.....	13
3.4	Toelichting	13
4	Vooruitblik	15
5	Beschikbare Mensen en Middelen	17
6	CMTC-OVM en Milieu	18
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	19

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 2014. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2014.

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 2014:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	Voorzitter
Mevr. A. Eveleens	Secretaris
Dhr. J. Schipper	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.



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 stafid 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 Klipfel-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 2014 12 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaalwerk, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering.

2 Activiteiten 2014

2.1 Inleiding

Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2014.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2014 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergadering in Nederland.
3. Participeren ledenvergadering in de USA.
4. Aanbieden gratis medisch onderzoek.
5. Uitdragen van onze organisatie dmv social media.
6. Deelnemen aan conferenties.
7. Uitbreiden website.
8. Uitvoeren genetisch onderzoek in Canada.
9. Producersen serie films.
10. Deelnemen aan RTL4/5 LifeStyleXperience.
11. Oprichten CMTC-OVM Canada.
12. Deelnemen aan Eurordis RareConnect project.
13. Uitvoeren onderzoek door Vrije Universiteit van Amsterdam.
14. Meewerken aan expertisekaart.
15. Uitvoeren project Jongeren Educatie Zeldzame Ziekten (JEZZ).
16. Reorganiseren en professionaliseren financiële administratie.

2.2 Familiedag

In 2014 hebben wij weer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie.

Deze keer hadden wij onze leden drie opties gegeven zodat zij konden stemmen. Als locatie kwam hier de dierentuin in Amersfoort naar voren.

Totaal namen ongeveer 30 leden deel aan deze mooie dag waarbij het weer perfect was. Tijdens de ontvangst konden (nieuwe) leden kennismaken en ervaringen uitwisselen en ook tijdens de lunch.



Tijdens deze dag zijn ook foto's gemaakt welke op onze website te vinden zijn.

2.3 Ledenvergadering Nederland

Onze wereldwijde ledenvergadering werd dit jaar op 15 november 2014 georganiseerd in Leusden (Nederland). De vrijdagavond daarvoor ontvingen wij de buitenlandse gasten met een hapje en een drankje met name bedoeld om het ijs te breken voor de volgende dag. Totaal waren ongeveer 80 mensen aanwezig uit Duitsland, Engeland, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Slowakije, USA en Zweden.

Door ziekte moest helaas een aantal mensen verstek laten gaan anders hadden wij ruim 90 mensen gehad tijdens onze bijeenkomst.



Ook dit jaar hadden de deelnemers weer de keuzen om parallelsessies bij te wonen.

Eén van de parallelsessies bestond uit een presentatie en demonstratie over zorg op afstand. Dit concept is al geïmplementeerd in Nederland.

Verslagen met foto's zijn beschikbaar via onze website.

2.4 Ledenvergadering USA

De Amerikaanse CMTC-OVM organisatie is in 2014 meer en meer zelfstandig geworden ook in financieel opzicht. De ledenvergadering is geheel vanuit de USA georganiseerd dit jaar. De locatie was dit jaar, evenals vorig jaar, in St. Louis maar binnen deze stad op een andere locatie dan vorig jaar.

Prof. Dr. Suzanne Pasmans was overgevoegen om ten eerste een presentatie te geven en ten tweede medische diagnoses uit te voeren.



De dag voorafgaand aan de bijeenkomst is nog een familiedag georganiseerd in een speelpark in St. Louis.

Wij als Nederlandse organisatie hebben onze financiële bijdrage aan deze conferentie voor het jaar 2015 verder gereduceerd omdat de Amerikaanse organisatie steeds beter in staat is eigen financiële middelen aan te boren.

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). Dit gaat in 2015 veranderen qua opzet. Meer informatie zal via onze website worden gepubliceerd.

2.6 Social Media

Het gebruik van social media is tegenwoordig niet meer weg te denken uit onze maatschappij. Begin 2014 zijn wij gestart met het actieve gebruik van social media en wel via:



1. Facebook groep (gesloten). Dit met name vanwege de privacy van de mensen in deze groep en het zoveel mogelijk voorkomen dat mensen deze groep misbruiken voor allerlei commerciële doeleinden (zoals het verkopen van zonnebrillen en schoenen).
2. Facebook pagina.
3. Twitter.
4. LinkedIn.
5. YouTube.

Dankzij de statistiek van zowel onze website en Facebook kunnen wij direct zien wat het effect is van een bericht.

Wij gebruiken commerciële software om deze publicaties op voorhand te kunnen voorbereiden en vervolgens automatisch te publiceren op door ons gewenste tijdstippen in de eerder genoemde social media kanalen.

Wij hebben één persoon die dit in principe voor alle CMTC-OVM organisaties doet. In 2015 gaan wij verder met professionaliseren van onze social media zoals het uitbreiden van ons social media strategie plan en implementatie van dit plan.

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 2014 hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse Eurordis conferentie welke dit jaar in Berlijn werd georganiseerd. Wij hebben dit jaar niet deelgenomen aan de NORD conferentie in Amerika vanuit financiële overwegingen.

Voor een verslag van de conferentie 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' is geïntegreerd in onze website.

Wij hebben onze website uitgebreid met de categorie Overige Vasculaire Malformaties (OVM) waarbij over een serie aandoeningen van bloedvat aandoeningen informatie wordt gegeven bestaande uit zowel tekst als foto's.

2.9 Genetisch Onderzoek Canada

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 2014 niet daadwerkelijk gestart met het onderzoek omdat het verzenden van menselijk weefsel naar Canada een grote administratieve inspanning vereist met name vanwege (ethische) wetgeving. Wij verwachten dat in 2015 daadwerkelijk de biopts in Canada zullen aankomen zodat het onderzoek eindelijk kan beginnen.

2.10 Films

Stichting Filmproject heeft een serie van 4 korte documentaires voor ons gemaakt (waarvan zij zelf de financiering hebben geregeld), met als doelen voorlichting te geven en begrip te kweken voor mensen met CMTC. Deze films zijn bedoeld voor het brede publiek, patiënten, artsen en scholen.

In de films komen o.a. de psychische aspecten aan de orde waar met name patiënten en ouders van patiënten mee te maken krijgen. Deze films zijn zowel op YouTube als via onze website te bekijken.



Op dit moment zijn de films grotendeels in het Nederlands en wij zoeken nog naar mogelijkheden om de films Engelstalig ondertiteld te krijgen zodat wij een zeer groot publiek kunnen bereiken.

2.11 RTL4/5 LifeStyleXperience

In het kader van het vergroten van onze naamsbekend om op die wijze meer patiënten, hun families, artsen en het brede publiek te bereiken, hebben wij deelgenomen aan twee televisie uitzendingen van het programma LifeStyleXperience.

Wij zijn in juni 2014 tweemaal op televisie geweest en wij hebben het filmmateriaal ook in ons bezit gekregen voor eigen gebruik.



2.12 Oprichten CMTC-OVM Canada

Vanuit Canada kwam de wens ook een organisatie op te richten voor een Canadese organisatie. Uiteraard helpen wij zoveel mogelijk deze organisatie op te tuigen want het gaat uiteindelijk om de patiënt.

De Canadese organisatie krijgt ook een eigen website en heeft een eigen logo.



2.13 Eurordis RareConnect Project

De Europese organisatie voor zeldzame ziekten Eurordis is een tijd geleden gestart, in samenwerking met de Amerikaanse organisatie voor zeldzame ziekten NORD, met een project dat als doel heeft mensen bijeen te brengen in het kader van een zeldzame ziekte. Mensen kunnen via de Eurordis website hun kennis en ervaring delen met anderen over de gehele wereld.

Wij hebben als organisatie ook een aparte rubriek voor CMTC binnen de Eurordis website gekregen: <http://bit.ly/1C1nslq>



2.14 Onderzoek Vrije Universiteit Amsterdam

Kirsten de Wit, studente neurobiologie met een specialisatie gericht op de maatschappij aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, voert in het kader van haar master opleiding een onderzoeksopdracht uit voor onze organisatie CMTC-OVM.

Zij gaat kijken hoe wij als organisatie beter en meer patiënten en artsen kunnen bereiken en ondersteunen. Zij zal onder meer door literatuuronderzoek en interviews van zowel patiënten als artsen een adviesrapport opstellen.

Vanuit de Vrije Universiteit wordt zij begeleid door Dr. Theo Groen en vanuit de CMTC-OVM organisatie door Lex van der Heijden.

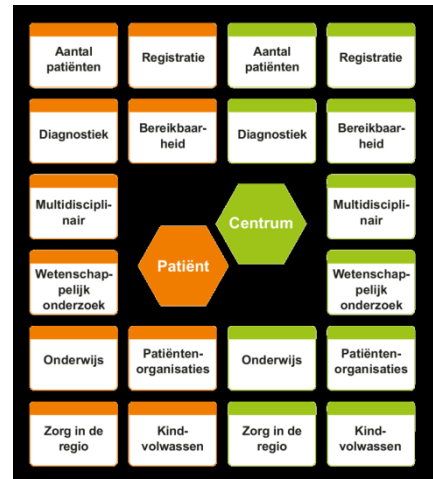


2.15 Expertisekaart

De Nederlandse Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) voert een project samen uit getiteld 'Expertise in kaart' met de Vasculitis stichting, stichting PHA Nederland, de Longfibrose patiëntenvereniging, Nevus Netwerk Nederland en Hystiocytose Nederland. Het doel van het project is om te kijken hoe de zorg rondom zeldzame ziekten geregeld is.

Wij zijn als Nederlandse CMTC-OVM organisatie ook gevraagd onze leden te benaderen om mee te werken aan dit project. Met het project maken we een kenniskaart, waarop patiënten en zorgverleners kunnen zien welke kennis waar aanwezig is. Een kenniskaart maken we in 3 stappen:

1. Online enquête om het patiëntenperspectief te bepalen.
2. In gesprek gaan met experts op het gebied van de ziekte.
3. Ontwikkelen van een kenniskaart.



2.16 JEZZ Project

Kinderen met zeldzame ziekten hebben niet alleen medische problemen maar ook vaak psychologische problemen. Dit geldt niet alleen thuis maar ook bijv. op school. In Nederland heeft 1 op de 17 mensen een zeldzame ziekte hetgeen is uitgebeeld in het Nederlandse logo voor zeldzame ziekten Dit impliceert dat bijvoorbeeld binnen een school met totaal 350 leerlingen gemiddeld 20 kinderen rondlopen met een zeldzame ziekte.

De leeftijdscategorie van onze doelgroep in deze context is van plm. 10 – 15 jaar (bovenbouw basisschool en onderbouw voortgezet onderwijs). Kinderen in deze leeftijdscategorie zijn zich bewust van hun lichaam en daardoor ook van eventuele 'afwijkingen'. Het aantal scholen in Nederland is plm 11.000 en per leerjaar gaat het om ongeveer 200.000 leerlingen. Wij kunnen met onze aanpak meer dan 800.000 leerlingen en plm. 1.500.000 ouders bereiken!

Het project heeft de volgende (educatieve) hoofddoelen:

1. Verbeteren van begrip voor en situatie van kinderen met een zeldzame ziekte.
2. Bieden van informatie aan docenten en leerlingen over zeldzame ziekten met als doel begrip te kweken voor zowel de medische als psychologische aspecten van het leven met een zeldzame ziekte.

Wij willen als patiëntenorganisatie educatieve informatie aanbieden aan vooral kinderen in hun taal en met een grafisch ontwerp dat bij kinderen past over zeldzame ziekten en dan CMTC als concreet voorbeeld gebruiken. Wij willen deze informatie aanbieden in de vorm van een lespakket voor scholen over zeldzame ziekten en via onze website middels een speciale website welke functioneert binnen onze bestaande website.



2.17 Financiële Administratie

In het kader van professionalisering hebben wij op het gebied van onze financiële administratie een grote stap gezet. Gedurende het vierde kwartaal van 2014 hebben wij onze financiële administratie uitbesteed. Dit scheelt ons veel tijd, wij hebben een veel beter overzicht van de actuele kosten, wij kunnen de actuele kosten tegen de budgetten aanhouden (waardoor wij een betere controle hebben) en wij kunnen snel een jaarrekening produceren.

3 Financieel

3.1 Inleiding

Wij hebben ook dit jaar weer 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 2014 (€)	Uitgaven 2013 (€)
Lotgenoten contact	18.363	22.522
Informatievoorziening	17.362	14.600
Belangenbehartiging	*1	6.215
Voorwaardenscheppende activiteiten	4.869	6.958
Totaal	40.594	50.295

3.3 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2014 (€)	Inkomsten 2013 (€)
FondsPGO subsidie	35.000	35.000
Contributie	1.325	1.845
Donatie/giften/diversen	2.119	7.974
Totaal	38.444	44.819

3.4 Toelichting

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 2014 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.

*1 De post 'belangenbehartiging' is herverdeeld over de posten 'lotgenotencontact' en 'informatievoorziening' vanaf boekjaar 2014.

Wij hebben in in 2014 ook veel geïnvesteerd in informatievoorziening zoals het meewerken aan RTL4/5 televisie programma's.

	2014	2013
Bestedingspercentage lasten (%)	88,00	86.17
Bestedingspercentage baten (%)	92,93	96.69

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.

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 en hun naasten te verbeteren.

In het jaar 2015 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. Verdere ontwikkeling van social media strategie en implementatie van deze social media strategie.
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. In de USA wordt sinds 2014 georganiseerd door de CMTC-OVM US organisatie en ook bekostigd. In 2015 hebben wij de financiële bijdrage aan het Amerikaanse congres geminimaliseerd (wij nemen alleen nog onze reis- en verblijfkosten voor onze rekening).
7. Organiseren van een familiedag in Nederland in een informele omgeving, zodat de drempels zo laag mogelijk zijn, 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. Ondersteunen Canadese organisatie bij het opstarten en in bedrijf krijgen van deze organisatie. Wij leveren geen financiële bijdrage aan deze organisatie.

9. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer:
 - a. De functionaliteit dat de website herkent met welke type apparaat de gebruiker de website benadert (smartphone, tablet, PC) en de informatie automatisch op de beste wijze presenteert ('responsive design').
 - b. Ontwikkeling van een speciale website voor kinderen om te leren over zeldzame ziekten (JEZZ project). Wij beginnen in de Nederlandse taal.
 - c. Herstructurering van de bestaande website voor onder meer een betere navigatie voor de gebruiker.
 - d. Vereenvouding van het registratie proces voor de verschillende type gebruikers.

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

10. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis en NORD.
11. Deelnemen aan de EPPOSI organisatie welke een Europese denktank is van industrie, wetenschap en patiëntenorganisaties (www.epposi.org).
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. Uitbreiden van het aantal van de CMTC folder welke momenteel beschikbaar is in 6 talen (Nederlands, Duits, Engels, Frans, Russisch en Spaans). In 2015 komen hier nog de talen Pools, Slovaaks en Tsjechisch bij. Wij worden regelmatig benaderd door zowel patiënten als artsen uit Oost-Europa en de verwachting is dat dit verder zal toenemen. Dit is ook duidelijk zichtbaar tijdens de Eurordis conferenties waar het aantal deelnemers uit Oost-Europa de laatste jaren aanzienlijk is gestegen.
14. Verdere professionalisering zoals een fondsenwervingsstrategie en implementatie fondsenwervingsstrategie.
15. Formalisering en verbetering van het medische diagnose proces. In het verleden werd dit vaak door één en soms meerdere medisch specialisten gedaan. Wij willen graag dat een multidisciplinair medisch team medische diagnoses gaat uitvoeren. Dit alles in overleg met één van onze medisch adviseurs Prof. Dr. Suzanne Pasmans vanuit het Academisch Ziekenhuis Rotterdam.

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 2014 uit drie personen.

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

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

Diverse leden hebben zich zelfs spontaan aangemeld voor het uitvoeren van activiteiten.

In 2014 is nieuwe vrijwilliger gestart met 'social media'. Social media is een relatief goedkope wijze om onze zichtbaarheid te vergroten en ook om meer mensen te bereiken en te kunnen helpen. In het eerste kwartaal van 2015 ronden wij ons marketing strategie en implementatie plan af dat dan ook direct in werking wordt gesteld.

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.
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.