



JAARVERSLAG 2017

PATIËNTENVERENIGING
CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



cmtovm

COLOFON

Dit is een uitgave van CMTC-OVM
Alle rechten voorbehouden.

Voorzitter en auteur

Lex van der Heijden

Eigenaar

Bestuur CMTC-OVM

Penningmeester

Jacob Schipper

Secretaris

Anja Fluijt

Grafische vormgeving

Rick Schurink, Design Delicious



@CMTC



facebook.com/cmtc



linkedin.com/cmtc

www.cmtc.nl

INHOUDSOPGAVE

1	Introductie	5
1.1	Doel Document	5
1.2	Inleiding	5
1.3	Bestuur	5
1.4	Medisch Adviseurs	5
1.5	Ambassadeurs	5
1.6	Vrijwilligers	5
2	Activiteiten 2017	7
2.1	Familiedag	7
2.2	Ledenvergadering Nederland	7
2.3	Ledenvergadering Canada	8
2.4	Medisch advies	8
2.5	Social Media	8
2.6	Conferenties	8
2.7	Website	9
2.8	Informatie Folders	9
2.9	Genetisch Onderzoek Canada	9
2.10	Nieuwsbrief	9
2.11	Rare Connect Project	9
2.12	Samenwerking met Andere Organisaties	10
2.13	Financiële Administratie	10
2.14	CBF Keurmerk	11
2.15	Marketing	11
3	Financieel	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Uitgaven Overzicht	13
3.3	Inkomsten	14
3.4	Toelichting	15
4	Vooruitblik	16
5	Beschikbare Mensen en Middelen	19
6	CMTC-OVM en Milieu	23
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	25



**De patiënten-
vereniging is
formeel op-
gericht op 22
januari 1997**

**Op onze
website zijn
meer details van
onze ambassa-
deurs te
vinden.**

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

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2017. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2017.

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 2017:
Dhr. A.F.R. van der Heijden, Voorzitter;
Mevr. A. Fluijt, Secretaris;
Dhr. J. Schipper, Penningmeester.

1.4 Medisch Adviseurs

Actieve medisch adviseurs zijn:
Mevr. Prof. dr. C.M.A.M. van der Horst;
Dhr. Dr. P. de Laat;
Mevr. Prof. dr. S. Pasmans;
Dhr. Dr. Millan Patel;
Dhr. Prof. dr. M. van Steensel;
Dhr. Dr. W.W. van der Schaar;
Dhr. Prof. Dr. P. Steijlen;
Mevr. Dr. C. Odubør;
Mevr. Dr. Maaïke Vreeburg.

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

1.5 Ambassadeurs

Eind 2017 hebben wij drie ambassadeurs in ons midden. Dit zijn Prof. Dr. Jan Peter Balkenende (voormalig premier van Nederland), Dr. Steve Groft (voormalig directeur zeldzame ziekten binnen het Amerikaanse National Institute of Health) en Monique Kalkman (paralympics sportster).

Op onze website zijn meer details van onze ambassadeurs te vinden.

1.6 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 en social media. Naast het bestuur zijn per 31 december 2017 totaal en wereldwijd plm. 30 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaalwerk, leden/donateursvering, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering. Onze medisch adviseurs en ambassadeurs rekenen wij ook mee in deze telling.



2 ACTIVITEITEN 2017

Dankzij met name de subsidie van het FondsPGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2017.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2017:

1. **Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.**
2. **Organiseren ledenvergadering in Nederland.**
3. **Participeren in ledenvergadering CMTC-OVM Canada.**
4. **Aanbieden medisch advies.**
5. **Uitdragen van onze organisatie dmv social media.**
6. **Deelnemen aan conferenties.**
7. **Uitbreiden website.**
8. **Vertalen Informatie folder.**
9. **Uitvoeren genetisch onderzoek in Canada.**
10. **Publiceren nieuwsbrief.**
11. **Deelnemen aan Eurordis RareConnect project.**
12. **Samenwerking met andere organisaties.**
13. **Reorganiseren en professionaliseren financiële administratie.**
14. **Marketing.**

2.1 Familiedag

In 2017 hebben wij weer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit jaar hadden wij de Efteling geselecteerd. Het aantal deelnemers was dit jaar ongeveer 80 personen uit 4 landen.

Tijdens de ontvangst konden (nieuwe) leden kennismaken en ervaringen uitwisselen en ook tijdens de lunch.

Het verslag met foto's is te vinden op onze website.

2.2 Ledenvergadering Nederland

Onze wereldwijde ledenvergadering werd dit jaar op 4 november 2017 georganiseerd in Leusden (Nederland). Vrijdag overdag konden patiënten gebruikmaken van een uitgebreid persoonlijk medisch advies in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Diverse leden uit verschillende landen hebben deze optie gebruikt. 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.

Dit jaar was een speciale conferentie omdat onze organisatie 20 jaar bestaat. In dit kader hebben wij de aanwezigen een diner aangeboden. Wij hadden dit jaar voor een andere locatie gekozen welke uitstekend is bevallen en wat onze nieuwe conferentie locatie wordt.

Totaal waren plm. 115 mensen aanwezig uit België, Denemarken, Duitsland, Engeland, Nederland, Oostenrijk en Zweden.

Uiteraard konden patiënten weer een medisch advies krijgen en/of de stand van zaken laten bepalen. Dit jaar boden wij zowel een eenvoudig medisch advies optie aan tijdens onze conferentie als een uitgebreid medisch advies op de dag voor onze conferentie in Rotterdam. Totaal hebben 13 mensen van deze mogelijkheden gebruik gemaakt! Dit jaar hebben wij ook weer de optie aangeboden om een massage te ontvangen. Het aantal massages kwam uit op 8 waarbij één patiënt de langdurige nekpijn was verdwenen.

Verslagen met foto's en video's van een aantal sessies zijn beschikbaar via onze website (alleen voor leden en artsen).



2.3 Ledenvergadering Canada

In 2017 heeft de Canadese CMTC-OVM organisatie voor de tweede keer een ledenvergadering georganiseerd in Toronto met een totaal aantal deelnemers van rond 40. Er was, net zoals op de bijeenkomsten in Nederland en de USA, de mogelijkheid om een medisch advies te ontvangen. Dit jaar heeft Dr. Millan Patel de medisch adviezen uitgevoerd. Voor de kinderen was er een aparte zaal met begeleiding ingericht zodat de ouders de conferentie konden bijwonen en de kinderen werden vermaakt. Vanuit Nederland namen Isa Veldhuizen en Lex van der Heijden deel aan deze conferentie en Lex heeft diverse presentaties gegeven en een workshop geleid met als thema 'deel je verhaal'. Diverse patiënten en ouders van patiënten deelden hun persoonlijke verhaal dat vaak herkenning en de nodige emoties opleverde.

Het verslag van deze conferentie met foto's en video materiaal is te vinden op onze website.

2.4 Medisch advies

Al vele jaren bieden wij medisch advies aan tijdens onze wereldwijde ledenvergadering in Nederland. Wij hebben dan een aantal van onze medisch specialisten, meestal hoogleraren, beschikbaar die gratis medisch advies geven gedurende de dag.

De afgelopen jaren is het aantal medische adviezen dat zij geven tijdens deze dag sterk toegenomen. Naast de medisch advies optie tijdens onze wereldwijde conferentie bestaat ook de mogelijkheid voor een uitgebreid medisch advies in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam binnen het speciale multidisciplinaire team WEVAR op de vrijdag voorafgaand aan de conferentie op zaterdag in Leusden.

2.5 Social Media

Het gebruik van social media is tegenwoordig niet meer weg te denken uit onze maatschappij. Wij gebruiken de volgende social media kanalen aan het einde van 2017:

1. **Facebook groep (gesloten) voor volwassenen. 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 groep (gesloten) voor jong volwassenen (leeftijd plm. 15 – 25 jaar).**
3. **Facebook groep (gesloten voor kinderen (leeftijd plm. 8 – 14 jaar).**
4. **Facebook pagina voor algemene zaken (bereik wereldwijd).**
5. **Facebook pagina voor leden/donateurs werving (bereik Nederland).**
6. **Twitter.**
7. **LinkedIn.**
8. **YouTube.**
9. **Instagram.**

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

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 Eurordis (Europese organisatie voor zeldzame ziekten) en NORD (Amerikaanse organisatie voor zeldzame ziekten). Hier worden belangrijke contacten gelegd met onder meer andere patiëntenorganisaties met als doel samenwerking. De laatste dag in februari is wereldwijd zeldzame ziektedag.



Dit jaar werd de Nederlandse zeldzame ziekte dag georganiseerd in Congrescentrum NBC in Nieuwegein.

Er waren zo'n 130 deelnemers vanuit vele en verschillende organisaties. Het thema van de Zeldzame Ziekte dag was dit jaar 'Onderzoek op de agenda!'

De Amerikaanse Genetic Alliance organisatie bestaat in 2017 30 jaar en organiseerde een speciale conferentie in maart in de USA (Washington DC). De grote drijvende kracht van deze organisatie is Sharon Terry.

Dr. Francis Collins, directeur National Institute of Health, was ook weer van de partij. Wij kennen Sharon en haar organisatie al sinds 2005 en dankzij haar organisatie hebben wij diverse malen de Amerikaanse Senaat bezocht met als doel de zeldzame ziekten op de agenda te krijgen.

In mei hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse Eurordis conferentie die dit jaar in Hongarije (Budapest) werd georganiseerd. Dit jaar was het alleen een ledenvergadering waardoor het aantal deelnemers rond 300 personen was. In 2018 wordt deze conferentie voor een breder publiek georganiseerd waardoor het aan deelnemers rond 700 zal zijn.

In oktober hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse NORD conferentie in de USA (Washington DC). Een onderwerp op de agenda waren de kosten van medicijnen waarvan de kosten nog hoger zijn dan in Nederland. Diverse personen van de Amerikaanse Food & Drug Administration waren aanwezig, gaven presentaties en namen deel aan panel discussies. Eén van onze ambassadeurs, Dr. Steve Groot, was ook weer aanwezig zodat wij weer persoonlijk bij konden praten.

Voor verslagen van de conferenties verwijzen wij naar onze website.

2.7 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen. Wij koppelen onze social media kanalen ook met onze website en kunnen middels statistiek bijvoorbeeld zien hoeveel mensen en uit welke landen onze website bezoeken naar aanleiding van een bericht via onze social media kanalen.

De huidige website is momenteel tweetalig (Nederlands en Engels) en bevat eind 2016 plm. 2000 foto's, 50 video's en een zeer grote hoeveelheid artikelen. Wij publiceren ook bijvoorbeeld verslagen van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond.

Wij verwijzen graag naar onze website voor meer informatie.

2.8 Informatie Folders

In 2017 hebben wij onze CMTc informatie folders laten vertalen naar nog meer talen met als doel zoveel mogelijk mensen (met name patiënten, ouders van patiënten en zorgverleners) te bereiken.

Aan het einde van 2017 is onze informatie folder in 16 talen beschikbaar.

Deze folders kunnen worden gedownload van onze website.

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.

In 2012 hebben wij van een aantal patiënten, die aan bepaalde criteria voldeden, biopten genomen (stukje huid) en deze wordt in Canada onderzocht.

Het afnemen van biopten heeft lang stil gelegen en wij hebben in de tweede helft van 2016 een nieuwe aanvraag ingediend bij de Medische Ethische Toetsings Commissie om weer biopten te mogen afnemen voor genetisch onderzoek. De voortgang van deze aanvraag is bijzonder langzaam waardoor wij grote vertraging oplopen. Wij verwachten dat wij in 2018 voldoende biopten te kunnen afnemen zodat het onderzoek eindelijk kan beginnen.

2.10 Nieuwsbrief

In 2016 zijn wij gestart met een nieuwsbrief nieuwe stijl. Wij hebben hiervoor een aparte vrijwilliger aangetrokken en wel een wetenschappelijk journaliste. De nieuwe nieuwsbrief is in 2016 viermaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal. De website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.11 Rare Connect Project

Wij nemen deel aan het Eurordis Rare Connect Project waarbij wij een eigen groep hebben en de moderator rol vervullen.

2.12 Samenwerking met Andere Organisaties

Wij werken samen met onder meer de volgende organisaties:

1. **Het WEVAR (Wergroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam) team in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam (Nederland).** In dit team werken specialisten samen binnen de Kinder- Chirurgische Groep. Deze krachtenbundeling zorgt voor optimale inhoudelijk samenwerking en maakt het mogelijk de beschikbare capaciteit maximaal te benutten. De specialisten die tot de Kinderchirurgische Groep behoren zijn: Kinderanesthesie, Dermatologie, Kaakchirurgie, Kinderchirurgie, KNO, Neurochirurgie, Neurologie, Oogheelkunde, Orthopedie, Plastische chirurgie, Thorax en Urologie. Inmiddels kunnen ook volwassen patiënten hier terecht.
2. **Afdeling Dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (MUMC).** De afdeling Dermatologie van MUMC is erkend als Expertisecentrum Genodermatoses (erfelijke huidaandoeningen) en staat onder leiding van Prof. dr. Peter Steijlen.
3. **De Hecovan-werkgroep, Expertisecentrum voor Hemangiomen en Congenitale Vaatmalformaties.** Dit is een multidisciplinair team in het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen (Nederland).
4. **LGDA-E.** Deze organisatie richt zich op mensen met Lymphangiomatosis & Gorham's Disease in Europa.
5. **Tijdens de NORD conferentie in 2016 in oktober in Washington** hebben wij contact gelegd met 'The Mighty' organisatie waar deze samenwerking uit voortvloeit.

'The Mighty' is een Amerikaanse website met een groot wereldwijd lezerspubliek waarop allerlei persoonlijke verhalen te vinden zijn van mensen met een ziekte, (mentale) aandoening, en handicap. Er zijn bijvoorbeeld verhalen te vinden van mensen met diabetes, autisme of hemangioma. De samenwerking met 'the Mighty' betekent dat er een 'CMTC-OVM home page' is aangemaakt voor ons op hun website.

Heel veel mensen in de wereld hebben te maken met (ernstige) medische problemen. Deze mensen willen niet alleen informatie over hun aandoening maar willen ook geïnspireerd worden. Dat kan bijvoorbeeld door het lezen van verhalen van mensen die dezelfde medische problemen hebben en bijvoorbeeld schrijven hoe ze ermee hebben leren om te gaan of wat ze meemaken door hun aandoening. 'The Mighty' plaatst 'echte verhalen van echte mensen die echte uitdagingen hebben', zoals zij het formuleren.

Doordat er nu een home page is aangemaakt op 'the Mighty' voor CMTC-OVM hopen we dat we meer mensen kunnen helpen doordat we een veel breder bereik hebben.

2.13 Financiële Administratie

In het jaar 2017 hebben wij weer een flinke stap gezet in de vereenvoudiging en stroomlijning van onze financiële administratie. In 2016 maakten wij gebruik van verschillende leveranciers voor bijvoorbeeld het maken van facturen, het sturen van facturen en de monitoring van de betaling van dit proces. Wij beginnen in 2018 met een nieuwe leverancier waarbij deze systemen in één systeem zijn geïntegreerd.

Wij willen bijvoorbeeld ook maandelijks een actueel overzicht van de budgetten per post en de actuele kosten zodat wij snel inzage hebben in onze financiële status.

Wij zijn in 2016 gestart met elektronische facturen met name voor contributies en donaties. Deze facturen kunnen op vele manieren elektronisch worden betaald.





2.14 CBF Keurmerk

Op 1 juli 2016 hebben wij het CBF keurmerk behaald. Sinds 1996 verleent het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving) een keurmerk aan fondsenwervende instellingen. Het logo CBF-Erkend Goed Doel laat zien dat deze organisatie zich houdt aan de regels die gelden voor erkenning door het onafhankelijke Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Erkende goede doelen weten wat ze willen bereiken, hebben hun organisatie op orde en vertellen daar open en begrijpelijk over. Eens in de drie jaar toetst het CBF erkende goede doelen opnieuw. Er kunnen ook tussentijds controles plaatsvinden.

2.15 Marketing

In de loop van 2016 is een start gemaakt met het maken van een meer professionele marketing, fondsenwerving en leden/donateurswerving.

Wij hadden contact gelegd met een professionele fondsenwerver maar helaas vielen de resultaten tegen.

Eind 2017 hebben wij een contract getekend met een nieuwe fondsenwerver en wij hopen dat hij wel succesvol zal zijn.

**1.
Lotgenoten-
contact**

**3.
Belangen-
behartiging**

**2.
Informatie-
voorziening**



3 FINANCIËEL

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. Informatievoorziening.
3. Belangenbehartiging.

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2017 (€)	UITGAVEN 2016 (€)
LOTGENOTEN CONTACT	21.436	18.171
INFORMATIEVOORZIENING	23.535	12.908
VOORWAARDENSCHIPPEND	1.852	2.671
BELANGENBEHARTIGING	10.777	5.195
TOTAAL	57.600	38.945

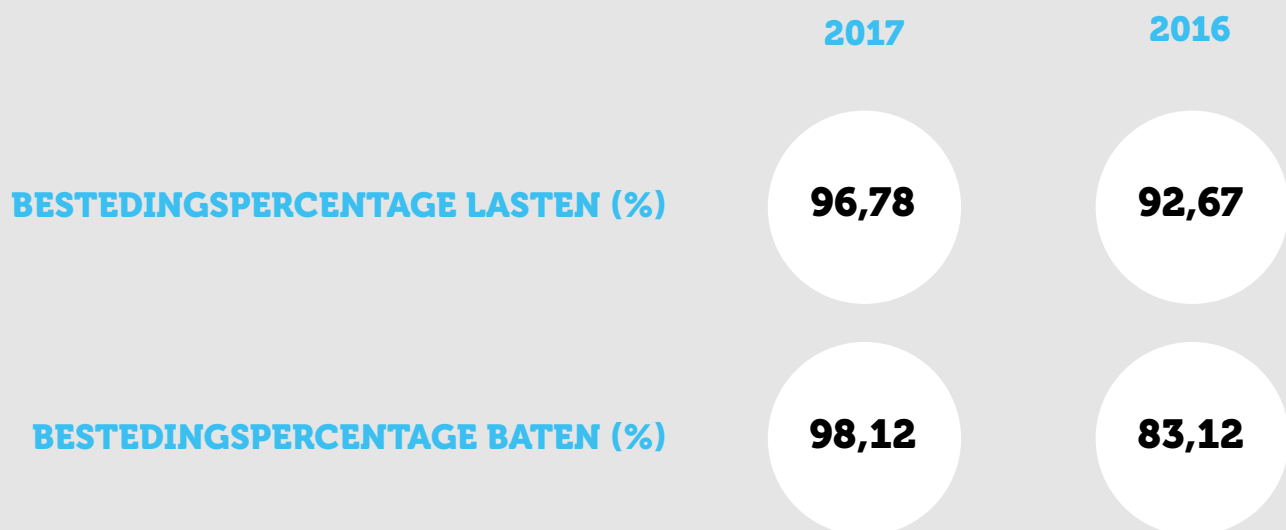
3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2017 (€)	INKOMSTEN 2016 (€)
FONDSPGO SUBSIDIE	45.000	35.000
CONTRIBUTIE	2.380	4.554
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	4.437	4.077
PROJECT DONATIE	5.000	0
TOTAAL	56.817	43.631

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 2016 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.



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 blijven zeer belangrijk en zij bieden ons die ingangen en mogelijkheden die voor onze kleine organisatie 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 2018 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. Verder ontwikkelen van social media strategie en implementatie van deze social media strategie hierbij rekeninghoudend met de veranderende strategieën van zoekmachines zoals Google en Facebook.**
- 5. Verder ontwikkelen van de Facebook groepen voor jong volwassenen en kinderen.**
- 6. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.**
- 7. Leden en donateurs werving via social media.**
- 8. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in Nederland. Deelnemen aan de ledenvergaderingen van de CMTC-OVM organisaties in Canada en de USA.**
- 9. 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.
- 10. Ondersteunen van andere (kleine) patiëntenorganisaties op het gebied**



van organisatie ontwikkeling en samenwerking. Wij kunnen als een koepelorganisatie fungeren voor organisaties op het gebied van vasculaire malformaties en groeistoornissen. Deze organisaties kunnen 'meeliften' met ons qua website, social media, etc.

11. Uitvoeren van het programma 'Impact' dat bestaat uit een aantal projecten:

- a. Vertaling van de speciaal ontwikkelde kinderwebsite naar nog meer talen zoals Duits, Frans en Spaans (momenteel in Engels en Nederlands).
- b. Ondertiteling van beschikbaar beeldmateriaal.
- c. Nieuwe folders / informatie materiaal.
- d. Speciaal CMTC boekje dat praktisch alle aspecten van CMTC behandelt (Engels en Nederlands).
- e. Modernisering en toevoegen nieuwe functionaliteit van de huidige CMTC-OVM website.

Dit programma wordt apart gefinancierd.

12. Uitbrengen van een nieuwsbrief.

De opzet is actief nieuws brengen en lezers naar onze website verwijzen voor meer informatie.

13. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis en NORD.

14. Lokale vertegenwoordiging van onze organisatie in andere landen middels een 'patient advocate' constructie (en dus niet een aparte nieuwe lokale CMTC-OVM organisatie). Een eerste voorbeeld is in Duitsland waar wij in 2016 zijn gestart. Eind van 2017 hebben wij 'patient advocates' in 9 landen. Begin 2018 wordt dit initiatief gecommuniceerd via onze social media kanalen en website.

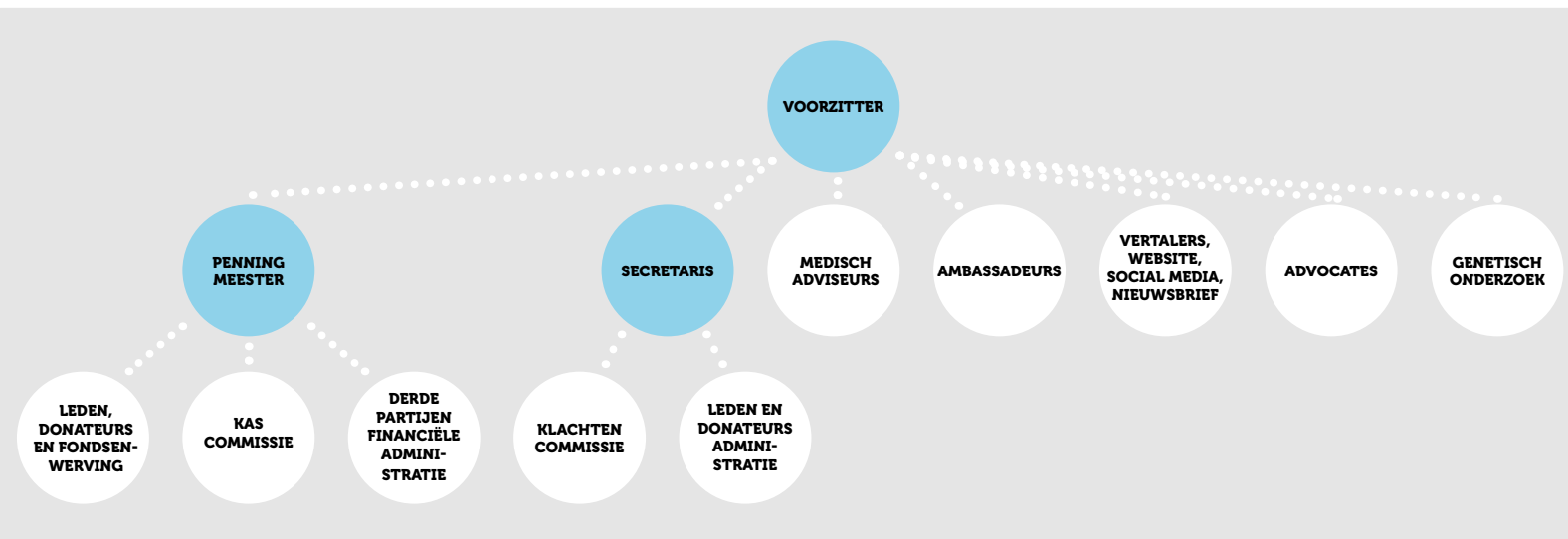
15. Vanaf 25 mei 2018 is de nieuwe Europese wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Wij dienen als organisatie 'compliant' te zijn. Gedurende het eerste kwartaal van 2018 willen wij de AVG implementeren.



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 2016 uit drie personen.

Onderstaand het organogram van onze organisatie waarbij de bestuursleden een rode markering hebben.



Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet. Leden melden zich zelfs spontaan aan voor het uitvoeren van activiteiten.

De begroting van 2018 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op ongeveer € 53.000.

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2018 (€)****LOTGENOTEN CONTACT****22.400****INFORMATIEVOORZIENING****18.500****BELANGENBEHARTIGING****9.760****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****2.550****TOTAAL****53.210**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2018 (€)

FONDSPGO SUBSIDIE

45.000

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

8.200

RENTE

10

TOTAAL

53.210

Extra activiteiten voeren wij uit op projectbasis welke apart worden gefinancierd.



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.
2. Afdrukken op papier gebeurt zo veel mogelijk dubbelzijdig.
3. Reizen per auto gebeurt zo veel mogelijk gecombineerd met andere personen.
4. Computers worden alleen ingeschakeld indien deze daadwerkelijk worden gebruikt.
5. Indien mogelijk wordt telefonisch vergaderd (bijv. via Skype). Dit doen wij bijvoorbeeld met onze bestuursvergaderingen.
6. Het medium e-mail geniet de voorkeur boven fysieke post.
7. Lege inkjet patronen worden ingezameld en ingeleverd op de hiervoor bedoelde inleverpunten.
8. Papier, plastic en chemisch afval worden gescheiden van het overige afval en worden gescheiden afgevoerd.
9. Materiaal wordt zo veel mogelijk hergebruikt.



7 A. APPENDIX - TERMEN EN AFKORTINGEN

Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beogende Instelling.
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming.
CBF	Centraal Bureau Fondsenwerving.
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.

JAARVERSLAG 2017

PATIËNTENVERENIGING
CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



cmtovm