



JAARVERSLAG 2018

PATIËNTENORGANISATIE
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	4
1.1	Doel Document	4
1.2	Inleiding	4
1.3	Bestuur	4
1.4	Adviseurs	5
1.5	Ambassadeurs	5
1.6	Vrijwilligers	5
2	Activiteiten 2018	6
2.1	Familiedag	6
2.2	Ledenconferentie Nederland	6
2.3	Ledenconferentie USA	7
2.4	Persoonlijk Medisch Advies	7
2.5	Persoonlijk Psychologisch Advies	7
2.6	Social Media	7
2.7	Conferenties	8
2.8	Website	8
2.9	Informatie Folders	9
2.10	Genetisch Onderzoek België en Canada	9
2.11	Nieuwsbrief	9
2.12	Rare Connect Project	9
2.13	Samenwerking met Andere Organisaties	9
2.14	Patient Advocates	10
2.15	Financiële Administratie	10
2.16	Keurmerken	10
2.17	Marketing	11
2.18	Algemene Verordening Gegevensbescherming	11
2.19	Fondsenwerving	11
3	Financieel	12
3.1	Inleiding	12
3.2	Uitgaven Overzicht	12
3.3	Inkomsten	12
3.4	Besteding	12
4	Vooruitblik	13
5	Beschikbare Mensen en Middelen	15
6	CMTC-OVM en Milieu	16
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	17



**De patiënten-
organisatie 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
adviseurs te
vinden.**

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenorganisatie CMTC-OVM betreffende het jaar 2018. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2018.

1.2 Inleiding

De patiëntenorganisatie 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 organisatie, 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 2018:
Dhr. A.F.R. van der Heijden, Voorzitter;
Mevr. A. Fluijt, Secretaris;
Dhr. J. Schipper, Penningmeester.

1.4 Adviseurs

Als adviseurs zijn:

Mevrouw Prof. Dr. Chantal van der Horst
De heer Dr. Patrick Kemperman
De heer Dr. Peter. de Laat
Dr. Christianne van Nieuwenhoven
Mevrouw Dr. Charlène Oduber
Mevrouw Prof. Dr. Suzanne Pasmans
Dr. Millan Patel (Canada)
De heer Dr. Wouter van der Schaar
De heer Prof. Dr. Maurice van Steensel
De heer Prof. Dr. Peter Steijlen
De heer Prof. Dr. Miikka Vikkula (België)
Mevrouw Dr. Maaïke Vreeburg

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

1.5 Ambassadeurs

Eind 2018 hebben wij drie ambassadeurs in ons midden. Dit zijn Prof. Dr. Jan Peter Balkenende (voormalig premier van Nederland) en Dr. Steve Groot (voormalig directeur zeldzame ziekten binnen het Amerikaanse National Institute of Health).

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

1.6 Vrijwilligers

In feite wordt de organisatie 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 2018 totaal en wereldwijd plm. 40 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaalwerk, leden/donateurswerving, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenconferentie. Onze adviseurs en ambassadeurs rekenen wij ook mee in deze telling.



2 ACTIVITEITEN 2018

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2018.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2018 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenconferentie in Nederland.3. Participeren in ledenvergadering CMTC-OVM USA.
4. Aanbieden persoonlijk medisch advies.
5. Aanbieden persoonlijk psychologisch advies.
6. Delen informatie, ondersteunen patiënten/ouders, marketing d.m.v. social media.
7. Deelnemen aan conferenties voor informatie delen en netwerken.
8. Uitbreiden website.
9. Ontwikkelen diverse informatie folders in 5 talen.
10. Uitvoeren genetisch onderzoek in België, Canada en Nederland.
11. Publiceren nieuwsbrief.
12. Deelnemen aan Eurordis RareConnect project
13. Samenwerking met andere (non-profit patiënten) organisaties.
14. Opstarten 'patient advocate' initiatief om meer patiënten, families en zorgverleners te bereiken.
15. Professionaliseren en automatiseren financiële en leden/donateurs administratie.
16. Keurmerken.
17. Marketing.
18. Implementeren Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
19. Werven van fondsen.

2.1 Familiedag

In 2018 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 3 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 Ledenconferentie Nederland

Onze wereldwijde ledenconferentie werd dit jaar op 3 november 2018 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 plm. 80 mensen aanwezig uit België, Duitsland, Engeland, Nederland, Oostenrijk.

Uiteraard konden patiënten weer een persoonlijk medisch advies ontvangen en/of de stand van zaken laten bepalen. Dit jaar boden wij zowel een eenvoudige medische diagnose optie aan tijdens onze conferentie als een complexe op de dag voor onze conferentie in Rotterdam. Totaal hebben 11 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 7.

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



2.3 Ledenconferentie USA

In 2018 hebben wij weer de ledenconferentie van de Amerikaanse organisatie bijgewoond met een totaal aantal deelnemers van rond 30. Er was, net zoals op de bijeenkomsten in Nederland en de USA, de mogelijkheid om een medische diagnose te laten stellen. Het verslag van deze conferentie met foto's en video materiaal is te vinden op onze website of via de Amerikaanse website.

2.4 Persoonlijk Medisch Advies

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

Naast de persoonlijke medisch advies optie tijdens onze wereldwijde conferentie bestaat ook de mogelijkheid voor een uitgebreide persoonlijk 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 Persoonlijk Psychologisch Advies

Wij zijn gestart met persoonlijk medisch advies tijdens onze wereldwijde ledenconferentie in Nederland in 2018. Deelnemers konden een uur met onze medisch psycholoog Dr. Wouter van der Schaar in een privé gesprek allerlei vragen stellen. Hier maakten 5 families gebruik van.

2.6 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 2018:

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.

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

In mei hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse Eurordis conferentie die dit jaar in Oostenrijk (Wenen) werd georganiseerd. Het aantal deelnemers was rond 800 personen.

In juni hebben wij deelgenomen aan een internationaal congres aan de Universiteit in Groningen waarbij wij tevens deel hebben genomen aan een panel.

In september hebben wij een gastcollege gegeven aan de Universiteit in Groningen.

In oktober hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse NORD conferentie in de USA (Washington DC).

Voor verslagen van de conferenties verwijzen wij naar onze website.

2.8 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.

In 2018 hebben wij hard gewerkt aan onze nieuwe website die ook goed gebruikt kan worden via smartphone en tablet ('responsive'). Deze website heeft onder meer een kennisbank en een zoekfunctie.

Wij verwijzen graag naar onze website voor meer informatie.

2.9 Informatie Folders

In 2018 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 2018 is onze CMTC informatie folder in 16 talen beschikbaar.

Wij hebben ook nieuwe folders ontwikkeld zoals praktische tips voor een gesprek met een zorgverlener en de psychologische aspecten van het leven met een zeldzame ziekte. In 2019 komen hier nog folders bij met andere onderwerpen. Deze folders kunnen worden gedownload van onze website.

2.10 Genetisch Onderzoek België en Canada

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

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in België (Prof. Dr. Miikka Vakkula) en Canada (Dr. Millan Patel) in samenwerking met genetici in Nederland en gecoördineerd vanuit Nederland. In 2018 zijn wij opnieuw gestart met het verzamelen van biopten en het uitvoeren van 'sequencing' van reeds aangeleverde biopten. Wij hopen in 2019 het genetische defect te vinden dat de oorzaak zou kunnen zijn van het ontstaan van CMTC.

2.11 Nieuwsbrief

In 2016 zijn wij gestart met een nieuwsbrief nieuwe stijl. Wij hebben hiervoor een aparte vrijwilliger aangetrokken en wel een wetenschappelijk journaliste. De nieuwsbrief is in 2018 viermaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal. De website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.12 Rare Connect Project

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



2.13 Samenwerking met Andere Organisaties

In 2016 zijn wij een aantal nieuwe samenwerkingen gestart. Onderstaand een korte opsomming:

1. **LGDA-E. Deze organisatie richt zich op mensen met Lymphangiomatosis & Gorham's Disease in Europa.**
2. **WEVAR team in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.**
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. **Noonan syndroom. Stichting Noonan Syndroom behartigt de belangen van iedere Nederlander met het Noonan Syndroom of de aanverwante syndromen CFC, Costello en Leopard.**
5. **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.**
6. **De Europese organisatie voor zeldzame ziekten (Eurordis).**
7. **National Organization for Rare Disorders (NORD, USA).**
8. **Genetic Alliance (USA).**
9. **De Nederlandse Organisatie Samenwerkende Ouders/Patiënten organisaties (VSOP).**
10. **Global Skin Foundation (Canada).**
11. **Tijdens de NORD conferentie in 2016 in oktober in Washington hebben wij contact gelegd met 'The Mighty' organisatie waar deze samenwerking uit voortvloeit.**

2.14 Patient Advocates

Om lokaal ondersteuning te bieden aan onze leden die uit vele verschillende landen komen, zijn wij bezig om per land een contactpersoon of 'patient advocate' aan te stellen. Aan het einde van 2018 hebben wij in 14 landen 'patient advocates'.

2.15 Administratie

In het jaar 2018 hebben wij weer een flinke stap gezet in de vereenvoudiging en stroomlijning van onze financiële administratie. Voor leden en donateurs is dit zichtbaar dat wanneer zij een factuur ontvangen deze direct kan worden betaald op vele wijzen.

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

2.16 Keurmerken

Wij hebben zowel het ANBI (Nederlandse Belastingdienst) als het Centraal Bureau Fondsenwerving keurmerk.

2.17 Marketing

In 2018 zijn wij gestart met het gebruik van Google AdWords met als doel meer patiënten, families en zorgprofessionals te bereiken. Het aantal bezoeken aan onze website is enorm toegenomen.

Gedurende de tweede helft van het jaar hebben wij een betaalde campagne gevoerd via een bijlage van het dagblad 'Trouw', het blad 'Arts en Auto', en via de website Mijngezondheidsgids en de nieuwsbrief van Mijngezondheidsgids. Wij zouden hiermee ruim 400.000 mensen mee bereiken. De resultaten vielen enorm tegen (slechts 2 donateurs).

2.18 Algemene Verordening Gegevensbescherming

In 2018 hebben onze organisatie, processen en website zo ingericht dat wij voldoen aan de eisen zoals gesteld in de Europese privacy wet Algemene Verordening Gegevensbescherming.

2.19 Fondsenwerving

In 2018 zijn wij gestart met een nieuwe fondsenwerver. Wij hopen hiervan de eerste vruchten te plukken in 2019.



**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 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. hanteert, te weten:

1. Lotgenoten contact;
2. Informatievoorziening;
3. Voorwaardenscheppende activiteiten.

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2018 (€)	UITGAVEN 2017 (€)
LOTGENOTENCONTACT	17.182	21.436
INFORMATIEVOORZIENING	19.592	23.535
BELANGENBEHARTIGING	4.707	1.852
VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	3.799	10.777
TOTAAL	45.280	57.600

3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2018 (€)	INKOMSTEN 2017 (€)
MINISTERIE VWS	45.000	45.000
CONTRIBUTIE	2.622	2.380
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	2.606	9.437
TOTAAL	50.228	56.817

3.4 Besteding

	2018	2017
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	91,13	96,78
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	96,27	98,12

4 VOORUITBLIK

Het blijkt in de praktijk dat het vele jaren duurt voordat 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 2019 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

- 1. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenorganisaties, 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. Ons streven is de genetische oorzaak van CMTC te vinden in 2019.**
- 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. Hiervoor zetten wij Google AdWords en Facebook campagnes in.**
- 8. Actieve deelname aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en ePatient Advocay Groups (ePAG's)).**
- 9. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een wereldwijde leden conferentie in Nederland. Deelnemen aan de ledenconferentie van de CMTC-OVM organisatie in Canada.**
- 10. 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.**
- 11. 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.

12. 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. Uitbreiding nieuwe CMTC-OVM website.

Dit programma wordt apart gefinancierd.

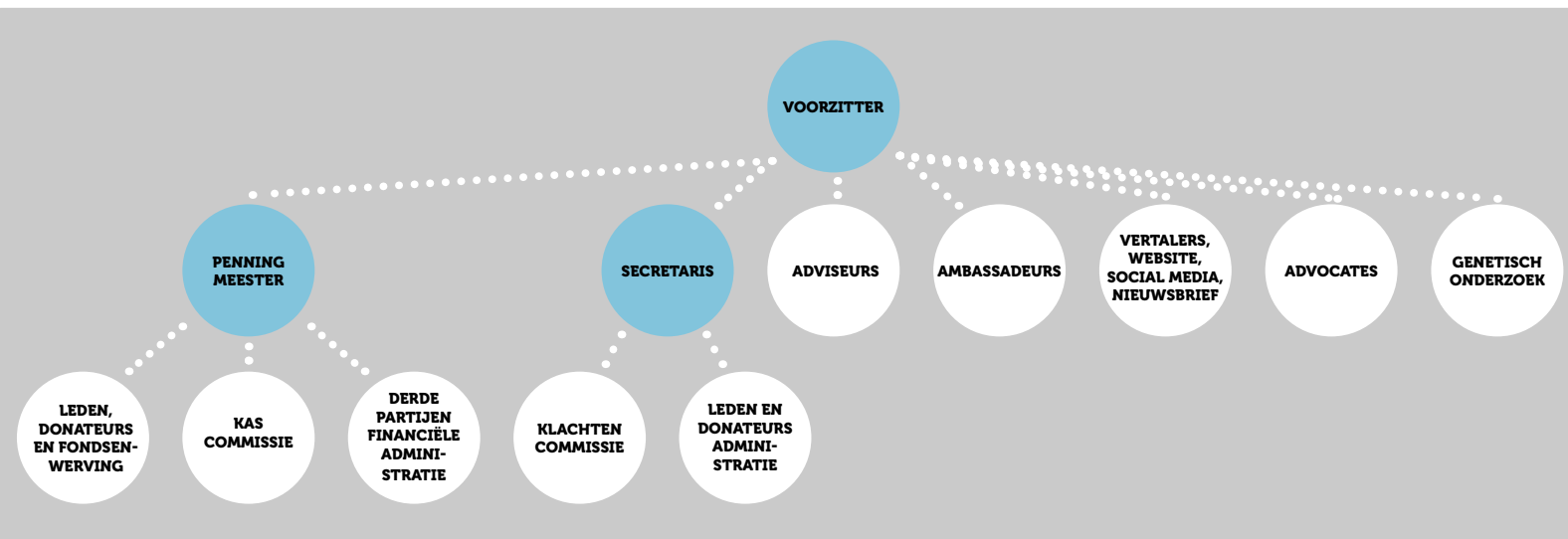
13. Uitbrengen van een nieuwsbrief. De opzet is actief nieuws brengen en lezers naar onze website verwijzen voor meer informatie.



5 BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN

De hoeveelheid beschikbare mensen is vrij beperkt in een kleine organisatie. De hoeveelheid werk is echter niet evenredig met de grootte van een organisatie hetgeen betekent dat er toch een aanzienlijke hoeveelheid werk moet worden verzet. Het bestuur bestond gedurende het jaar 2018 uit drie personen.

Onderstaand het organogram van onze organisatie waarbij de bestuursleden apart zijn gemarkeerd.



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 2019 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op €53.210,-

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2019 (€)****LOTGENOTENCONTACT****22.400****INFORMATIEVOORZIENING****18.500****BELANGENBEHARTIGING****9.760****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****2.550****TOTAAL****53.210**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2019 (€)

MINISTERIE VWS

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 bestuursconferentieën.
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 2018

PATIËNTENORGANISATIE
CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



cmtovm