

September 2019



Jaarlijkse ledenvergadering

Op zaterdag 2 november 2019 organiseren wij weer onze wereldwijde ledenconferentie. Op vrijdagavond 1 november verwelkomen wij onze gasten met een drankje en hapje. Naast diverse interessante lezingen op zaterdag 2 november bieden we de mogelijkheid voor persoonlijk medisch advies.

Voor meer informatie over het programma en registratie: ga naar [de CMTC website](#).



Familiedag 2019 in de Efteling

Op zaterdag 6 juli 2019 vond onze internationale familiedag in Nederland in de Efteling plaats. De dag is bij uitstek de gelegenheid om andere leden te ontmoeten in een informele en zeer gezellige setting. Je treft elkaar bij de opening en de lunch en de rest van de dag doe je de attracties die je leuk vindt. Tot 23 uur kon iedereen los gaan! In totaal waren er ruim 80 mensen aanwezig uit verschillende landen: Nederland, België, Duitsland, Engeland en Oostenrijk.



Resultaten onderzoek onder leden

In augustus 2019 hebben we een enquête gehouden onder onze leden om erachter te komen wat hun wensen zijn. De vragen zijn hoofdzakelijk beantwoord (88%) door ouders van patiënten.

Te ondernemen acties (op basis van alle antwoorden en opmerkingen):

1. Meer organiseren voor patiënten en families om elkaar te ontmoeten (virtueel en / of persoonlijk).
2. De rol van Patient Advocate duidelijker maken.
3. Patient Advocates opleiden.
4. Meer Patient Advocates werven.
5. Meer artikelen plaatsen op onze website over mogelijke behandelingen.
6. Initiatief voor persoonlijk medisch advies continueren en online oplossingen onderzoeken.
7. Meer persoonlijke verhalen op de website plaatsen en

	<p>mensen aanmoedigen om hun persoonlijke verhalen te delen.</p> <p>8. Website-inhoud regelmatig delen, bijv. eenmaal per week, via sociale media zoals psychologische aspecten van het leven met een zeldzame ziekte.</p> <p>9. Leden die niet in staat zijn om fysiek deel te nemen aan onze wereldwijde conferentie de mogelijkheid bieden om virtueel deel te nemen via internettechnologie.</p> <p>10. Meer aandacht aan communicatie over andere vasculaire misvormingen naast CMTc.</p>
	<p>Gezocht: bestuurslid jongeren</p> <p>Wij zoeken in ons bestuur iemand die de jongeren vertegenwoordigt.</p> <p><i>Wat verwachten we van je:</i></p> <p>Je weet wat er gaande is onder de jongeren (plm. 10 – 20 jaar), en weet wat zij graag zouden willen. Je bent creatief, komt met voorstellen voor activiteiten en helpt mee met de organisatie hiervan. Je bent tussen 18 en 30 jaar, kunt je goed uitdrukken in zowel de Nederlandse als Engelse taal, bent zelfstandig en bent zelf patiënt of familielid van een patiënt.</p> <p><i>Wat bieden we:</i></p> <p>Wil jij kennis en ervaring opdoen in een internationale organisatie? Actief zijn op social media? Jouw curriculum vitae uitbreiden op een unieke wijze? En ook nog een onkostenvergoeding ontvangen?</p> <p><i>Interesse?</i></p> <p>Heb je interesse? Stuur dan een e-mail naar secretariat@cmtc.nl met jouw achtergrond (kan een curriculum vitae zijn), doelen en motivatie.</p>

Postadres:
 Kapelweg 154b
 3818 BV Amersfoort
 Copyright © CMTc-OVM 2019

Onze e-mail adressen:
president@cmtc.nl
treasurer@cmtc.nl
secretariat@cmtc.nl
socialmedia@cmtc.nl
newseditor@cmtc.nl