



JAARVERSLAG 2020

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/cmtcovm



linkedin.com/company/cmtc-ovm



CMTC-OVM



CMTCOVM

www.cmtc.nl

INHOUDSOPGAVE

1	INTRODUCTIE	5
1.1	Doel Document	5
1.2	Inleiding	5
1.3	Bestuur	5
1.4	Adviseurs	5
1.5	Ambassadeurs	5
1.6	Vrijwilligers	5
2	ACTIVITEITEN 2020	7
2.1	Online ledenconferentie	7
2.2	Nieuwe website	9
2.4	Huisartsen brochure CMTC	9
2.5	Patiënten reis CMTC	9
2.6	ERN's & ePAG's	9
2.7	Externe (online) conferenties	9
2.8	Genetisch onderzoek	9
2.9	Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties.	9
2.10	Project 'patient advocates'	11
2.11	Nieuwsbrief	11
2.12	Eurordis RareConnect project	11
2.13	Fondsenwerving	11
2.14	CEO-Raad	11
2.15	Organisatie professionalisering	11
2.16	Keurmerken	11
2.17	Marketing	11
3	FINANCIEEL OVERZICHT	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Uitgaven Overzicht	13
3.3	Inkomsten	14
3.4	Besteding	15
4	VOORUITBLIK	16
5	BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN	19
6	CMTC-OVM EN MILIEU	23
7	A. APPENDIX - TERMEN EN AFKORTINGEN	25



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

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

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

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2020. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2020.

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 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 2020:

Dhr. A.F.R. van der Heijden, Voorzitter;

Mevr. A. Fluijt, Secretaris;

Dhr. J. Schipper, Penningmeester.

1.4 Adviseurs

Onze adviseurs in 2020 zijn:

Mevrouw Prof. Dr. Chantal van der Horst.

De heer Dr. Patrick Kemperman.

De heer Dr. Peter de Laat.

Mevrouw Dr. Margaret Lee (USA).

Mevrouw Dr. Christianne van Nieuwenhoven.

Mevrouw Dr. Charlene Oduber (Aruba).

Mevrouw Prof. Dr. Suzanne Pasmans.

De heer Dr. Millan Patel (Canada).

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 medisch adviseurs te vinden.

1.5 Ambassadeurs

Eind 2020 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 Eden Quine-Taylor (Engeland)

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 2020 totaal en wereldwijd plm. 50 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaalwerk, leden/donateurswerving, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering. Onze medisch adviseurs en ambassadeurs rekenen wij ook mee in deze telling.



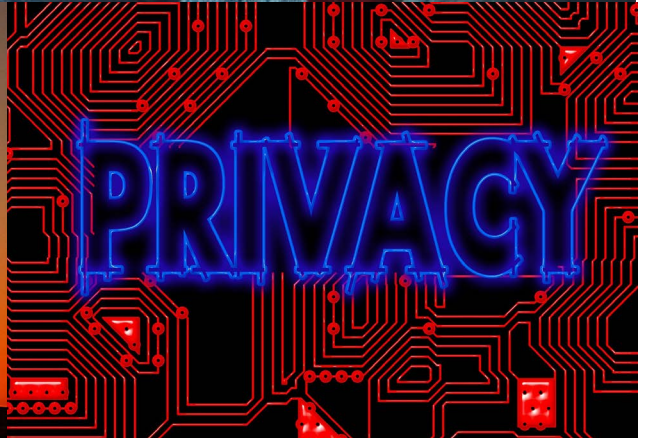
Practical tips for a conversation
with your healthcare provider

When your brother or sister is ill
A sick child impacts the whole family, which sometimes



CMTC
Cutis marmorata
telangiectatica congenita

The psychological aspects
of living with a rare disease



2 ACTIVITEITEN 2020

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2020.

Door het COVID-19/Corona virus waren wij genoodzaakt diverse activiteiten te annuleren of anders te organiseren met name onze Familiedag, onze ledenconferentie en het deelnemen aan allerlei conferenties. In nauw overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn de gereserveerde budgetten toegekend aan andere activiteiten.

De belangrijkste activiteiten welke wij hebben uitgevoerd in 2020 zijn:

1. Online ledenconferentie.
2. Nieuwe website.
3. Brochure 'na de diagnose'.
4. Huisartsen brochure CMTC.
5. Patiënten reis CMTC.
6. ERN's & ePAG's.
7. Externe (online) conferenties.
8. Genetisch onderzoek.
9. Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties.
10. Project 'patient advocates'.
11. Nieuwsbrief.
12. Eurordis RareConnect project.
13. Fondsenwerving.
14. CEO-Raad.
15. Organisatie professionalisering.
16. Keurmerken.
17. Marketing.

2.1 Online ledenconferentie

Onze wereldwijde ledenvergadering werd dit jaar op 24 oktober 2020 'online' georganiseerd.

Totaal waren ruim 30 mensen aanwezig uit Australië, België, Canada, Duitsland, Engeland, Japan, Kenia, Nederland, Noorwegen, Polen en de USA.

Presentaties werden gegeven door Prof. Dr. Miikka Vikkula (België), Dr. Margaret Lee (USA) en Lex van der Heijden. Prof. Dr. Suzanne Pasmans beantwoordde allerlei medische vragen. Deze vragen en antwoorden zijn opgenomen in onze FAQ's lijst in onze website.

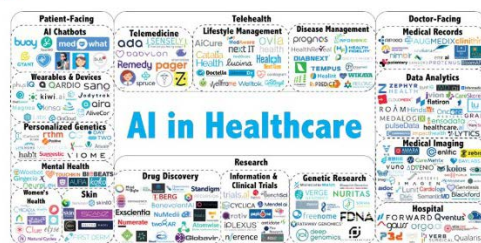
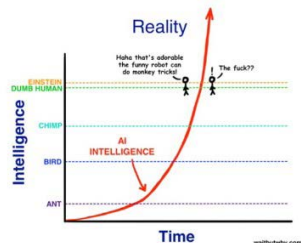
Verslagen en video's van de sessies zijn beschikbaar via onze website.

Artificial Intelligence: Ready for Healthcare?

Applied AI in Healthcare: Baby steps.....

"By far, the greatest danger of Artificial Intelligence is that people conclude too early that they understand it"

Eliezer Yudkowsky



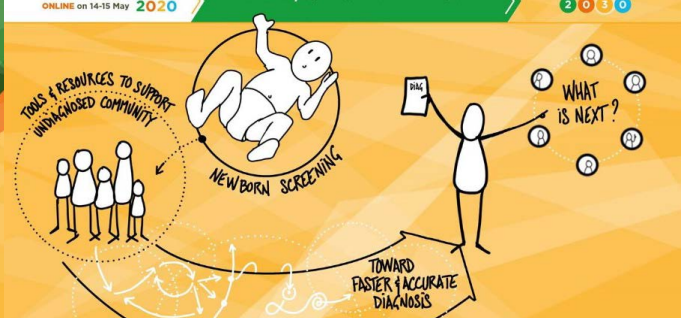
OUR VALUES, OUR RIGHTS, OUR FUTURE:
SHIFTING PARADIGMS TOWARDS INCLUSION



SHARE, CARE, CURE:
TRANSFORMING CARE FOR RARE DISEASES BY 2030



THE FUTURE OF DIAGNOSIS
NEW HOPES, PROMISES AND CHALLENGES



THE 10th EUROPEAN CONFERENCE ON RARE DISEASES & ORPHAN PRODUCTS



ONLINE on 14-15 May 2020

#ECRD2020

THE JOURNEY OF LIVING WITH A RARE DISEASE in

2030

2.2 Nieuwe website

In maart 2020 zijn wij gestart met een nieuwe leverancier om onze nieuwe website te ontwikkelen. Door een goede samenwerking van ongeveer 30 personen uit verschillende landen is onze nieuwe website gelanceerd op 26 mei 2020. Eind 2020 bevat onze website ruim 3000 foto's, ruim 100 video's, ruim 900 artikelen en ruim 350 presentaties/folders/etc.

Daarnaast zijn nieuwe functies beschikbaar zoals:

1. **Zoekfunctie (werkt ook in pdf bestanden).**
2. **Tekst voorlezen.**
3. **Vanuit de website direct met ons kunnen 'chatten'.**
4. **De website direct kunnen vertalen naar ruim 100 talen.**

Leden hebben toegang tot alle informatie in onze website.

In 2021 breiden wij zowel de functionaliteit als de inhoud nog verder uit.

2.3 Brochure 'na de diagnose'

Wij hebben in samenwerking met de auteur van 'na de diagnose' niet alleen onze website uitgebreid met deze praktische en ziekte onafhankelijke informatie maar ook een aparte brochure ontwikkeld in 5 talen.

Deze brochure kan ook worden 'gedownload' van onze website.

2.4 Huisartsen brochure CMTC

In samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) hebben wij een brochure ontwikkeld in 5 talen voor huisartsen over CMTC.

Deze brochure kan ook worden 'gedownload' van onze website.

2.5 Patiënten reis CMTC

Op basis van een door de Europese organisatie voor zeldzame ziekten (Eurordis) hebben wij een patiënten reis ontwikkeld voor patiënten met CMTC en hun families. Het doel van een patiënten reis is de zorg te verbeteren door de patiënt erbij te betrekken.

Op het gebied van zeldzame ziekten weet de patiënt vaak meer van zijn toestand dan de arts die hem behandelt en dat is precies niet wat de patiënt zoekt.

Patiënten en hun families hebben tijdens hun zorgreis met veel uitdagingen te maken.

Dit begint bij de medische diagnose, behandeling en vervolgstappen. Het patiënttraject wordt gekenmerkt door onzekerheid, geen effectieve medische behandelingen en veel onbeantwoorde vragen.

De patiënten reis bestaat uit een poster en een tabel die allerlei details beschrijft gedurende alle levensfasen. Deze informatie kan ook worden 'gedownload' van onze website.

2.6 ERN's & ePAG's

Wij nemen actief deel aan de Europese Referentie Netwerken en de Europese Patient Advocacy Groups Huid (SKIN) en vasculaire malformaties (VASCERN).

2.7 Externe (online) conferenties

Vanwege het COVID-19/Corona virus zijn praktisch alle conferenties omgezet naar online conferenties.

Wij hebben onder meer deel genomen aan de volgende conferenties:

1. **Europese organisatie voor zeldzame ziekten Eurordis.**
2. **International Society for the Study of Vascular anomalies ISSVA.**
3. **Canadese organisatie voor zeldzame ziekten CORD.**
4. **Europese Referentie Netwerk vasculaire malformaties.**
5. **European Academy of Dermatology and Venereology EADV.**
6. **National Organisation for Rare Disorders NORD.**
7. **Asia Pacific Patients Congress.**
8. **Patient Academy (Novartis).**

Op 28 februari 2020 hebben wij deelgenomen aan de wereldwijde zeldzame ziektedag in Nederland.

2.8 Genetisch onderzoek

Het genetisch onderzoek naar CMTC, dat met name in België wordt uitgevoerd, verloopt traag doordat wij nog steeds onvoldoende patiënten met 'klassieke' CMTC kunnen vinden die een biopt (stukje huid) willen laten afnemen.

2.9 Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties.

Gedurende 2020 zijn wij nieuwe samenwerkingsverbanden aangegaan met een aantal koepelorganisaties in verschillende landen die zich bezighouden met zeldzame ziekten in hun land.



Wij zijn samenwerkingsverbanden aangegaan met koepel-organisaties in de volgende landen:

1. **Australië.**
2. **China.**
3. **Kenia.**
4. **Oostenrijk.**
5. **Zuid-Afrika.**

In 2021 zullen wij nog meer samenwerkingsverbanden aangaan. Onze website bevat onder andere de complete en actuele lijst van alle organisaties waar wij mee samenwerken.

2.10 Project 'patient advocates'

Het grootste probleem waar patiënten en ouders van patiënten (onze doelgroepen) tegenaan lopen is het krijgen van een juiste medische diagnose. Dit geldt in feite voor alle zeldzame aandoeningen. Ons idee is het inzetten van 'Patient Advocates' (PA's) in landen waar patiënten wonen met CMTC en Overige Vasculaire Malformaties (OVM). Een PA is een ervaringsdeskundige, zoals een patiënt of directe familie, die in een bepaald land de taal en cultuur kent, weet welke artsen kennis/ervaring hebben met vasculaire malformaties voor bijv. een medische diagnose, lotgenotencontact op gang kan brengen en onderhouden, lokale gezondheidszorg kent, informatie verspreidt, lokale social media kanalen gebruikt, etc. Dit project heeft als doel PA's uit allerlei landen naar Nederland te laten komen op onze kosten en hun op te leiden met behulp van een workshop in Nederland. Deze workshop sluit aan bij onze wereldwijde conferentie in Nederland. Wij hebben subsidie toegekend gekregen bij de Nederlandse Overheid voor dit project en zijn gestart in juli 2020. Vanwege het COVID-19/Corona virus is de einddatum opgeschoven naar februari 2022 vanwege de koppeling met onze conferentie in Nederland in 2021.

2.11 Nieuwsbrief

Onze nieuwsbrief is in 2020 driemaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal. Onze website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.12 Eurordis RareConnect project

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

2.13 Fondsenwerving

In 2020 hebben wij zelf fondsenwerving gedaan en wel met succes. Naast het verkrijgen van de instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij nog een project subsidie ontvangen voor ons 'patient advocate' project en onze huisartsen brochure over CMTC.

2.14 CEO-Raad

Wij als non-profit patiëntenorganisatie nemen onder meer deel aan de CEO-Raad van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

In deze context staat CEO-Raad voor 'Chief Experience Officers' Raad oftewel ervaringsdeskundige in de zorg. Je bent ervaringsdeskundige als je regelmatig zorg afneemt, bijvoorbeeld omdat je zelf zorg nodig hebt (of in het verleden nodig had), je een beperking hebt of mantelzorger bent. De CEO's bieden een frisse, patiëntgerichte blik op het beleid van VWS en agenderen eigen punten die na aan het hart liggen. Doel: systemen en leefwereld bij elkaar krijgen.

2.15 Organisatie professionalisering

In 2020 hebben wij vooral dankzij onze nieuwe website weer een aantal stappen kunnen zetten op het gebied van de verdere professionalisering.

Een voorbeeld is dat na aanmelding als lid/donateur via onze website automatisch een factuur wordt genereerd in ons externe facturatie systeem. Vervolgens kan het lid of de donateur zelf ook toegang krijgen voor een volledig inzicht in de facturen van hem/haarzelf.

Het grootste deel van deze professionalisering zelf is niet direct zichtbaar voor onze leden en donateurs.

2.16 Keurmerken

Wij hebben diverse keurmerken:

1. **ANBI (Nederlandse Belastingdienst).**
2. **CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving).**
3. **NORD (USA, Platinum status).**

2.17 Marketing

In deze context zien wij marketing als het zichtbaar maken van onze organisatie en informatie met als doel het bereiken van patiënten met CMTC-OVM, hun families, zorgverleners en donateurs/sponsors.

Daarnaast willen wij het begrip verbeteren bij het brede publiek waar mensen met CMTC-OVM mee te maken kunnen hebben in zowel hun dagelijkse leven als de lange termijn.

Wij gebruiken allerlei social media kanalen zoals Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn en YouTube.

Daarnaast voeren wij campagnes via social media kanalen zoals Google AdGrants en Facebook.





**1.
Lotgenoten-
contact**

**3.
Voorwaarden-
scheppende
activiteiten**

**2.
Informatie-
voorziening**

**4.
Belangen-
behartiging**

**5.
Backoffice**

3 FINANCIËEL OVERZICHT

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/kerntaken komen grotendeels overeen met de structuur welke Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. hanteert, te weten:

1. Lotgenotencontact;
2. Informatievoorziening;
3. Belangenbehartiging;
4. Backoffice.

The activiteit Backoffice is nieuw voor ons in 2020 en heeft als doel taken die niet behoren tot onze kerntaken zoals de hosting van onze website, opzet/beheer social media campagnes, opstellen jaarrekening en het maken van grafische ontwerpen.

De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf bekostigen en bestaat uit bijvoorbeeld reiskosten bestuur, bankkosten en educatie.

De grote verschillen in uitgaven tussen 2019 en 2020 zijn veroorzaakt door het COVID-19 virus waardoor wij allerlei evenementen hebben moeten annuleren. Wij hebben de vrijgekomen financiële middelen, na overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport besteed aan met name activiteiten op het gebied van Informatievoorziening.

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2020 (€)	UITGAVEN 2019 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	5.873	17.270
2. INFORMATIEVOORZIENING	31.428	15.237
3. VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	2.736	496
4. BELANGENBEHARTIGING	9.815	13.971
5. BACKOFFICE 2020	10.794	0
TOTAAL	62.253	49.214



Wij hebben ons project Patient Advocates gehonoreerd gekregen door ZonMW in 2020. Dit is niet verwerkt in de inkomsten uit projecten van 2020 omdat dit project vanwege de COVID-19 pandemie is opgeschoven naar 2021.

3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2020 (€)	INKOMSTEN 2019(€)
MINISTERIE VWS	53.800	43.604
CONTRIBUTIE	3.375	3.079
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	1.800	2.614
PROJECTEN	3.850	0
TOTAAL	62.825	49.989



3.4 Besteding

	2020	2019
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	81,86	94,44
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	81,12	92,98

4 VOORUITBLIK

De wereld is in hoog tempo aan het veranderen waarbij het COVID-19/Corona virus onder andere een katalysator rol speelt.

Voorheen gebeurde het zeer beperkt dat patiënten en artsen elkaar spraken via videoverbindingen en moest de patiënt naar de arts reizen. In zeer korte tijd is, noodgedwongen, afstands-zorg een feit geworden.

Wij verwachten dat in de toekomst zorg op afstand verder zal toenemen.

Wat wij ook zien en (hebben) ervaren is dat conferenties meer online zullen worden georganiseerd. In 2020 barstte dit los en kwam een lawine aan online conferenties los.

Het is evident dat online conferenties vele voordelen hebben zoals geen reis- kostentijd, eenvoudig te organiseren en lagere kosten.

Echter, het menselijk contact, elkaar in de ogen kunnen kijken etc. wordt als gemis ervaren.

In het geval van internationale conferenties kunnen tijdzones

ook een rol spelen zoals het bijwonen vanuit Europa van online conferenties in Azië en de USA.

Wij zien verschillende mogelijkheden zoals een hybride conferentie (zowel fysiek als online) of eenmaal per jaar een fysieke conferentie en eenmaal per jaar een online conferentie (verdeeld over het jaar).

De trend dat mensen niet zo snel lid willen worden van een organisatie zien wij niet veranderen.

Via social media kanalen, met name Facebook groepen, kan men met andere patiënten en families in contact komen.

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is sinds 2 jaar bezig de criteria voor het in aanmerking komen voor de instellingssubsidie om te buigen van het aantal leden/donateurs naar impact en bereik. Het concept van dit nieuwe beleidskader is eind 2020 ter discussie gesteld en wij hebben

In het jaar 2021 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën (mede afhankelijk van de consequenties van het COVID19/Corona virus):

- 1. Organiseren van twee internationale leden conferenties waarvan een online en een fysiek in Nederland.**
- 2. Organiseren van een internationale 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.**
- 3. Bereiken van de doelgroep van plm. 15-25 jaar in samenwerking met bijvoorbeeld JongPIT!**
- 4. Organiseren van openbare webinars.**
- 5. Uitbreiding van onze nieuwe website met zowel functionaliteit als inhoud.**
- 6. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met andere patiëntenorganisaties, in zowel binnen- als buitenland.**
- 7. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.**
- 8. 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 2021.**

hier ook een bijdrage aan geleverd. Dit nieuwe beleidskader gaat in 2023 in.

In Nederland wordt de inzet van ervaringsdeskundigen in allerlei gremia als waardevol en vereist gezien (niets over ons zonder ons). Dit heeft ook als gevolg dat ervaringsdeskundigen steeds meer serieus financieel gewaardeerd worden.

Het bereiken van patiënten in de leeftijdscategorie van plm. 15-25 jaar blijkt lastig. Wij willen ook graag weten wat er bij hun leeft en wat hun behoeften zijn.

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 internationale koepelorganisaties zoals 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.

Op dit moment zijn rond 7000 zeldzame ziekten geïdentificeerd en zijn de aantal van patiënten met een zeldzame ziekte laag.

De consequentie hiervan is dat het niet alleen vele jaren duurt voordat een patiëntenorganisatie enige (naams)bekendheid geniet maar dat hier continu aan gewerkt moet worden middels marketing.

Dit vereist niet alleen extra inspanningen qua tijd maar ook financieel.

9. Uitbreiden social media campagnes rekening houdend met onder meer de veranderende strategieën van zoekmachines.

10. Uitbreiden van onze Facebook, Instagram, YouTube, Twitter en LinkedIn activiteiten.

11. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.

12. Leden en donateurs werving via social media. Hiervoor zetten wij Google AdWords en Facebook campagnes in.

13. Actieve deelname aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en ePatient Advocay Groups (ePAG's)).

14. Uitbrengen van een nieuwsbrief.

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

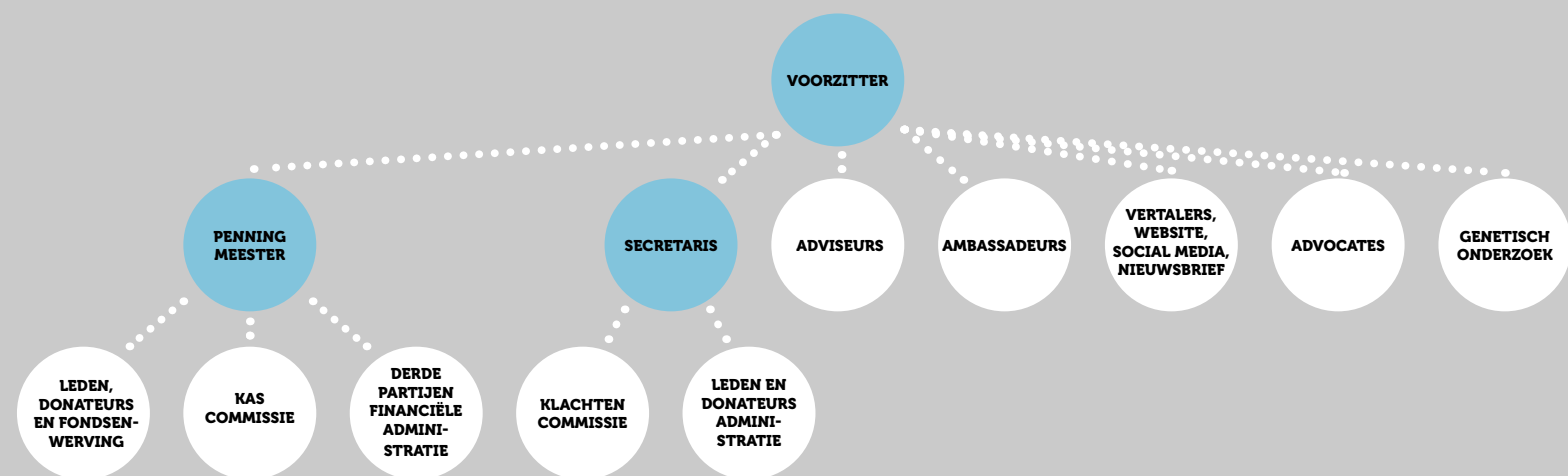


5 BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN

De hoeveelheid beschikbare mensen is vrij beperkt in een kleine 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 2020 uit drie personen en in totaal rond 50 vrijwilligers verspreid over de gehele wereld.

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 2021 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging, backoffice en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op €59.900,- (exclusief projecten).

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2021 (€)****LOTGENOTENCONTACT****23.700****INFORMATIEVOORZIENING****10.600****BELANGENBEHARTIGING****14.850****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****750****BACKOFFICE****10.000****TOTAAL****59.900**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2021 (€)

MINISTERIE VWS

55.000

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

4.900

TOTAAL

59.900

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. Indien mogelijk wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van openbaar vervoer.
4. Computers worden alleen ingeschakeld indien deze daadwerkelijk worden gebruikt.
5. Indien mogelijk wordt telefonisch vergaderd (bijv. via ZOOM). 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 verstrekker vanuit Nederlandse Overheid (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
VSOP	Verenigde Samenwerkende Ouders en Patiëntenorganisaties.

JAARVERSLAG 2020

PATIËNTENORGANISATIE

CMTC-OVM

WWW.CMTC.NL



cmtovm