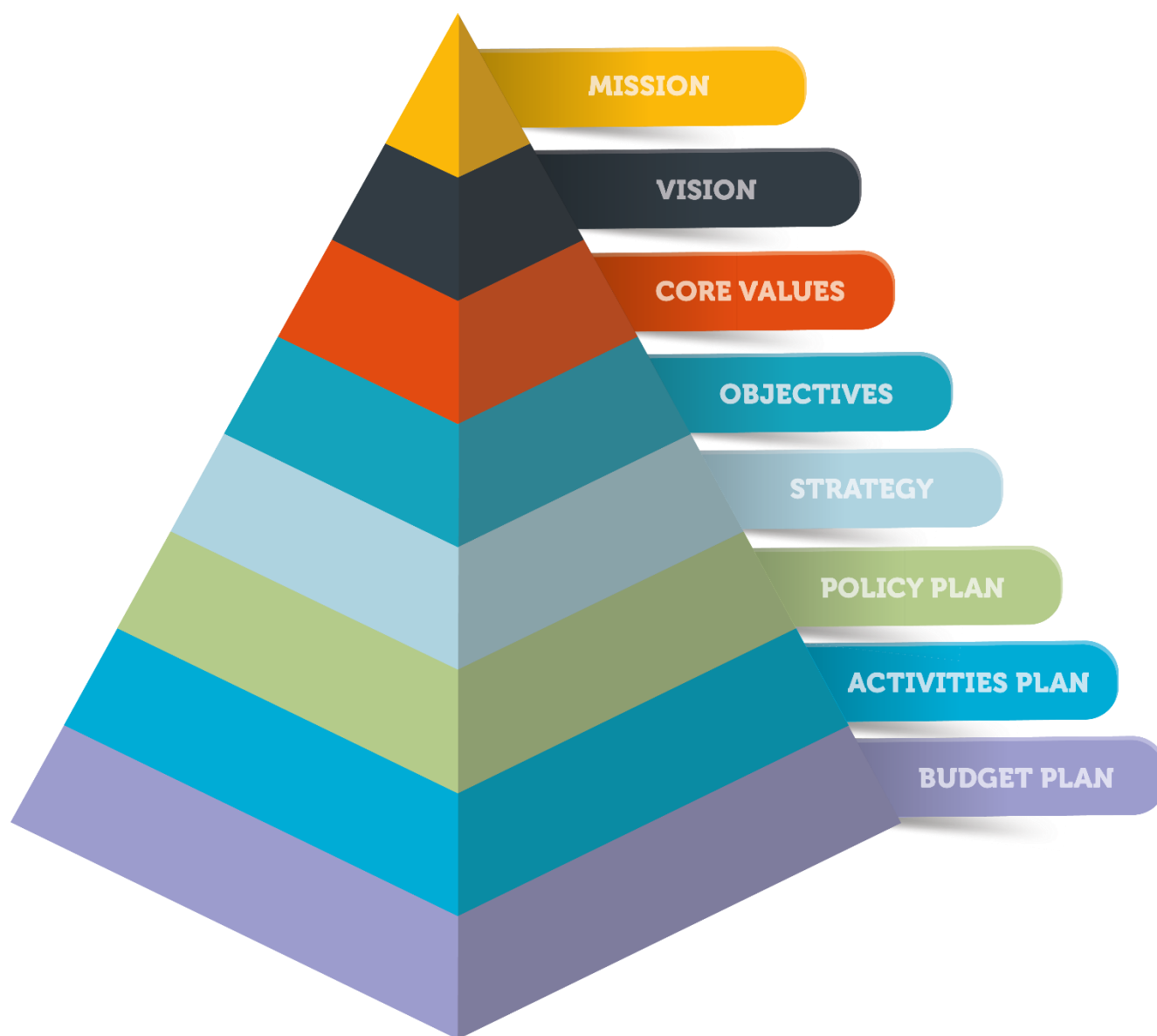


Dit document bevat de content voor ons beleidsplan van 2023-2026.



## Missie

1. Het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vasculaire malformaties, zoals CMTC, in het bijzonder haar eigen leden, hun families en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen.
2. 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.

## Visie

Het bieden van medische, psychologische en psychosociale ondersteuning van mensen met vasculaire malformaties en hun naaste families zodat de kwaliteit van hun leven verbetert.

1. Wij bieden patiënten en hun families uit de gehele wereld steun op zowel medisch als psychologische als psychosociale terreinen (holistische benadering).
2. Patiënten dienen zoveel mogelijk zelfredzaam te zijn, regie over eigen leven te hebben en mee te kunnen doen in de samenleving.
3. Lotgenotencontact is cruciaal voor patiënten en hun families om kennis en ervaring uit te wisselen en elkaar te helpen.
4. Informatievoorziening is essentieel. De informatie dient actueel te zijn en in meerdere talen beschikbaar.
5. Belangenbehartiging en samenwerking zijn vereist en wel met name in de zeldzame ziekten wereld.
6. Het niet hebben van een (juiste) medische diagnose is psychologisch een zware belasting voor de patiënt en de familie. Het is dan ook zaak niet alleen snel een medische diagnose te krijgen maar ook een juiste medische diagnose.
7. Een zeldzame aandoening is praktisch altijd chronisch hetgeen impliceert dat een patiënt deze aandoening gedurende het gehele leven heeft. Dit betekent dat de patiënt mogelijk beperkingen heeft op gebieden zoals school/studie, in omgang met vrienden, vrije tijdsbesteding en werk.
8. Lokale ondersteuning van patiënten en families is van groot belang voor hun. In landen waar wij niet aanwezig zijn, hanteren wij het 'patient advocate' concept hetgeen in feite een lokale vertegenwoordiging is. Zij ontvangen ondersteuning van de wereldwijde Nederlandse organisatie.
9. Duurzame zorg vinden wij cruciaal waarbij dit in deze context kan worden gezien als het krijgen van een medische diagnose in een ander land en behandeling in eigen land op advies en in overleg met een buitenlands expertisecentrum.
10. Wij zien ook een belangrijke rol van onze organisatie in de totale zorg rond de patiënt waarin naast de arts niet alleen de familie maar ook de patiëntenorganisatie een belangrijke rol speelt.  
Het gaat hierbij om holistische zorg. Dit betekent in deze context met name medisch, psychologisch en psychosociaal.  
Wij geven dit weer in ons klaverblad model.



## Kernwaarden

Onze kernwaarden zijn:

1. Belangenbehartiging. Wij behartigen de belangen van patiënten en hun families.
2. Deskundig. Wij hebben een team van (medisch) professionals die experts zijn in hun vakgebied.
3. Empathie. Wij kunnen meeleven met de patiënt en de familie op basis van eigen kennis en ervaring.
4. Impact en bereik. Wij willen een positieve impact hebben op de kwaliteit van het leven van de patiënt en familie. Ons bereik is wereldwijd.
5. Innovatie. Wij maken gebruik van moderne technologie en hanteren een moderne aanpak.
6. Samenwerking. Wij werken samen met allerlei organisaties en personen om onze doelen te bereiken.
7. Duurzaamheid. De best mogelijke zorg over landsgrenzen heen waarbij het doel is de patiënt zoveel mogelijk lokaal te ondersteunen.  
Daarbij komt dat het uitgangspunt is dat niet de patiënt reist maar zijn/haar gegevens en dat zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van bijvoorbeeld video consulten en dergelijke.

## Hoofddoelen

Wij hebben de volgende hoofddoelen gesteld over de periode van het beleidsplan:

1. Onze organisatie is een wereldwijde expertise centrum op het gebied van vasculaire malformaties en ondersteunt patiënten, hun families en zorgprofessionals op zowel medisch als psychologisch als psychosociaal vlak.
2. Ontrafelen van de genetische oorzaak van vasculaire malformaties zodat de aandoeningen behandeld kunnen worden.
3. Verbeteren medische diagnose en advies (zowel de snelheid als correctheid) over landsgrenzen heen.
4. Samen brengen van patiënten, hun families en zorgprofessionals.
5. Samenwerken met andere organisaties vanuit de instelling 'samen ben je sterker' en met als doel 'win-win' situaties te bereiken voor alle betrokken partijen. Hierbij is het cruciaal dat deze organisaties (vrij) gelijkwaardig zijn qua professionaliteit, ambities en activiteit.
6. Wij zijn actief voor allerlei doelgroepen en verschillende leeftijdscategorieën. Denk hierbij aan bijvoorbeeld jong volwassenen met een vasculaire malformatie, ouders met een kind met een vasculaire malformatie, grootouders met een klein kind met een vasculaire malformatie en leerkrachten/docenten met een leerling in de klas met een vasculaire malformatie.
7. Bevorderen van zelfredzaamheid en zelfmanagement van patiënten.

## Strategie

Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn onze pijlers. Alle activiteiten zijn direct of indirect hierop gericht.

Lokale aanwezigheid, in bepaalde landen, kan drempelverlagend werken voor mensen die leven in een land (zoals het spreken van de taal en de cultuur kennen). Wij zetten hierbij 'patient advocates' in. Een 'patient advocate' kan onder meer werken aan naamsbekendheid, eerste contactpersoon qua informatie, leden, donateurs en sponsor werving, vertalingen, etc.

Wij willen als organisatie worden gezien als het expertise centrum voor met name patiënten en hun families wanneer het gaat om aandoeningen welke zijn gerelateerd aan vasculaire malformaties. Tevens willen wij als intermediair fungeren voor medisch zorg professionals via onze medisch adviseurs.

Samenwerking in met name de zeldzame ziekten wereld is cruciaal. Wij werken samen met (internationale) koepelorganisaties en andere patiëntenorganisaties. In dit kader bezoeken wij ook (internationale) conferenties.

Wij maken gebruik van vooral Internet technologie zoals websites, social media, etc. om patiënten, ouders van patiënten, zorgverleners, het publiek, etc. te bereiken, te verbinden en van (gevraagde) informatie te voorzien.

Wij ontwikkelen folders en brochures in meerdere talen welke zowel kunnen worden opgehaald van onze website en tevens gedrukt beschikbaar zijn. Dit materiaal is niet alleen ontwikkeld voor bepaalde aandoeningen maar ook aandoeningsonafhankelijk en voor bepaalde doelgroepen.

Het bieden van (internationale) duurzame zorg. Wij refereren naar de Sustainable Development Goals van de Verenigde Naties en wel met name doel 3.



Dit betekent in deze context dat patiënten vanuit andere landen persoonlijk medisch advies en behandeling kunnen ontvangen in met name Nederland en dat dit in samenwerking met de lokale artsen wordt geregeld.

De contacten verlopen via eigen arts(en) waardoor de lokale zorg ook is geregeld.

## Stakeholders

Wij onderscheiden de volgende stakeholders:

1. Patiënt.
2. Ouders van de patiënt.
3. Broers/zussen van de patiënt.
4. Vrienden/klasgenoten van de patiënt.
5. Leerkrachten/docenten van de patiënt.
6. Brede publiek.
7. Professionele zorgverleners.
8. Donateurs.
9. Bedrijven in de rol van sponsor.
10. Vrijwilligers.

## **Activiteitenplan (hoofdactiviteiten)**

1. Organiseren van jaarlijks wereldwijde Familiedag in Nederland.
2. Organiseren van jaarlijks wereldwijde ledenconferentie in Nederland zowel fysiek als 'online'.
3. Organiseren van allerlei andere (online) activiteiten om patiënten en/of hun families samen te brengen in verschillende landen.  
Hierbij willen wij ook activiteiten organiseren speciaal voor jongvolwassenen.
4. Organiseren van webinars met als doel kennis te delen.
5. Toevoegen functionaliteit en content aan onze websites. Hierbij besteden wij ook speciale aandacht aan specifieke doelgroepen zoals jongvolwassenen.
6. Gebruiken social media kanalen incl. campagnes (zoals Facebook, Twitter, Google AdWords en Instagram) met name voor bereiken doelgroepen, informatie voorziening, marketing en branding.
7. Werven van fondsen met name voor projecten.
8. Deelnemen aan (internationale) conferenties in het kader van belangenbehartiging.
9. Uitbouwen 'patient advocates' initiatief inclusief een eLearning omgeving voor opleiding.
10. Geven van persoonlijk medisch advies in samenwerking met lokale artsen.
11. Meewerken aan een internationale 'patient registry' op het gebied van vasculaire malformaties.
12. Samenwerken met farmaceutische bedrijven.
13. Samenwerken met (academische) ziekenhuizen en medische expert teams (wereldwijd).
14. Publiceren van nieuws etc. met name via onze social media kanalen.
15. Publiceren van CMTC-OVM nieuwsbrief.

## **Controle/voortgang**

Ten eerste is onze financiële administratie zo ingericht dat wij tenminste maandelijks 'budget versus actuals' kunnen monitoren zodat wij op tijd kunnen bijsturen.

Wij hebben niet alleen een Kascommissie die onze financiën controleert maar wij worden ook gecontroleerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Centraal Bureau Fondsenwerving en een externe accountant.

Ten tweede rapporteren wij onze voortgang tijdens onze wereldwijde conferentie in Nederland aan onze leden.

Ten derde publiceren wij onze activiteiten en voortgang via onze website, social media en nieuwsbrief.