



JAARVERSLAG 2023

PATIËNTENORGANISATIE
CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



*cmt***o***vm*

COLOFON

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

Voorzitter en auteur

Lex van der Heijden

Eigenaar

Bestuur CMTC-OVM

Penningmeester

Alexandra Haan

Secretaris

Anja Fluijt

Bestuurslid

Laurens Rorive

Grafische vormgeving

Rick Schurink, Design Delicious

 @CMTC

 facebook.com/cmtcovm

 LinkedIn cmtc-ovm

 CMTC-OVM

 Instagram.com/cmtcovm

www.cmtc.nl

De patiënten organisatie is
formeel opgericht op 22 januari 1997

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 2023	7
2.1 Ledenconferentie	7
2.2 Familiedag	7
2.3 Lente ontmoeting	7
2.4 Boekje ondersteuningsgids ouders	7
2.5 Boekjes leerkrachten en leraren	8
2.6 Adviseurs	8
2.7 Blogs	8
2.8 ERN's & ePAG's	8
2.9 Websites	8
2.10 Externe (online) conferenties	8
2.11 Genetisch onderzoek	8
2.12 Rol patiëntenorganisaties in de zorg	8
2.13 Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties	9
2.14 Zeldzame ziekte dag	9
2.15 Video materiaal	9
2.16 Patiënt belangenbehartiging	9
2.17 Nieuwsbrief	9
2.18 Fondsenwerving	9
2.19 Keurmerken	9
2.20 Marketing	9
3 FINANCIËEL OVERZICHT	11
3.1 Inleiding	11
3.2 Uitgaven Overzicht	11
3.3 Inkomsten	12
3.4 Besteding	13
4 VOORUITBLIK	14
5 BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN	17
6 CMTC-OVM EN MILIEU	21
7 A. APPENDIX - TERMEN EN AFKORTINGEN	23



De patiënten-organisatie is formeel opgericht op 22 januari 1997

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

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

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2023. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2023.

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 2023:

Dhr. Lex van der Heijden, Voorzitter;
Mevr. Anja Fluijt, Secretaris;
Mevr. Alexandra Haan Penningmeester;
Dhr. Laurens Rorive Bestuurslid.

1.4 Adviseurs

Onze adviseurs in 2023 zijn:

Mevrouw Prof. Dr. Laurence Boon (België)
De heer Dr. Andrea Diociaiuti (Italië)
De heer Dr. Kakha Bregvadze (Georgië)
Mevrouw Prof. Dr. Chantal van der Horst (NL)
De heer Dr. Patrick Kemperman (NL)
Mevrouw Drs. Elyse Verboom (NL)
Mevrouw Dr. Margaret Lee (USA)
Mevrouw Dr. Christianne van Nieuwenhoven (NL)
Mevrouw Dr. Charlene Oduber (Aruba)
Mevrouw Prof. Dr. Tinatin Tkemaladze (Georgië)
Mevrouw Prof. Dr. Suzanne Pasmans (NL)
Mevrouw Dr. Beth Drolet (USA)
De heer Dr. Millan Patel (Canada)
De heer Prof. Dr. Maurice van Steensel (Singapore)
De heer Prof. Dr. Peter Steijlen (NL)
De heer Prof. Dr. Miikka Vikkula (België)
Mevrouw Dr. Maaïke Vreeburg (NL)

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

1.5 Ambassadeurs

Eind 2023 hebben wij drie ambassadeurs in ons midden. Dit zijn Prof. Dr. Jan Peter Balkenende (voormalig premier van Nederland), Dr. Steve Groot (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 2023 totaal en wereldwijd plm. 50 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van belangenbehartiging, vertaalwerk, leden/donateurswerving, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering. Onze medisch adviseurs en ambassadeurs rekenen wij ook mee in deze telling.



2 ACTIVITEITEN 2023

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij een grote hoeveelheid activiteiten kunnen uitvoeren in 2023.

De belangrijkste activiteiten welke wij hebben uitgevoerd in 2023 zijn:

1. **Ledenconferentie.**
2. **Familiedag.**
3. **Lente ontmoeting.**
4. **Brochure ondersteuningsgids ouders.**
5. **Boekje leerkrachten en leraren.**
6. **Adviseurs.**
7. **Blogs.**
8. **ERN's & ePAG's.**
9. **Websites.**
10. **Externe (online) conferenties.**
11. **Genetisch onderzoek.**
12. **Rol patiëntenorganisaties in de zorg.**
13. **Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties.**
14. **Zeldzame ziekten dag.**
15. **Video materiaal.**
16. **Patiënt belangenbehartiging training.**
17. **Nieuwsbrief.**
18. **Fondsenwerving.**
19. **Keurmerken.**
20. **Marketing.**

2.1 Ledenconferentie

Onze wereldwijde ledenconferentie startte op vrijdagavond 27 oktober en eindigde op zondag na de lunch. Het bijzondere van onze ledenconferentie was dat een aantal leden uit verschillende landen al aanwezig waren sinds woensdag de 25e en welk voor onze unieke patiënt belangenbehartigingstraining. Rond 65 personen namen deel aan onze conferentie (een beperkt aantal nam 'online' deel via 'online streaming').

Deelnemers kwamen uit België, Canada, Duitsland, Engeland, Japan/Singapore, Nederland, Slowakije, USA en Zuid-Afrika.

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

2.2 Familiedag

Op zaterdag 1 juli verzamelden de deelnemers (86 uit verschillende landen) zich rond 9 uur bij de Efteling. Het was bewolkt in de ochtend met een klein beetje regen. Hierdoor was het een stuk rustiger in het park en waren de wachttijden vrij kort. In de loop van de middag klaarde het weer op. Na de gemeenschappelijke ontvangst was rond 13 uur onze gemeenschappelijke lunch. De moeders van de kinderen met een aandoening verzamelden zich weer na de lunch om weer bij te praten. Aan het einde van de middag hadden wij een gezamenlijk 'snack' moment georganiseerd dat in goede aarde viel. Wij kiezen heel bewust een datum in juli uit omdat dan de Efteling tot 's avonds 10 uur is geopend en je daardoor 12 uur van alle attracties kunt genieten!

2.3 Lente ontmoeting

In 2023 hebben wij voor de eerste maal een lenteontmoeting georganiseerd. Wij hadden hiervoor vogelpark Avifauna uitgezocht. Dit bleek geen succes. Het aantal deelnemers viel tegen waarbij op het laatste moment diverse gezinnen afzegden met name vanwege ziekte.

2.4 Boekje ondersteuningsgids ouders

In samenwerking met de organisatie Naevus Global hebben wij een serie ziekte onafhankelijke brochures ontwikkeld ter ondersteuning van ouders in verschillende met kinderen in verschillende leeftijdscategorieën (0-4 jaar, 5-11 jaar en 12-17 jaar).

Tijdens de ISSVA conferentie in Canada in 2022 hadden wij een stand. Een Amerikaanse arts van het National Institute of Health vond onze serie ondersteuningsgids voor ouders een schot in de roos. Maar ... zij miste een categorie en wel over het ongebooren kind.

In 2023 zijn wij gestart met een aantal artsen van het Amerikaanse National Institute of Health en de Universiteit van Philadelphia met het ontwikkelen van deze nieuwe brochure. De brochure is in gepubliceerd in meerdere talen. Deze brochures zijn natuurlijk ook weer beschikbaar in meerdere talen. en kunnen worden 'gedownload' van onze website.

2.5 Boekjes leerkrachten en leraren

School speelt een belangrijke rol in een mensenleven. Wat iemand meemaakt op school kan namelijk veel invloed hebben op de rest van zijn/haar leven.

Doordat onze leden over de hele wereld verspreid zijn, hebben wij door de jaren heen veel kennis en ervaring opgedaan. Hoe gingen zij op school eigenlijk om met het feit dat zij ‘anders’ waren? Zijn ze gepest, en zo ja, hoe lieten zij zich niet klein krijgen? Met behulp van deze brochure bieden we ondersteuning aan leerkrachten in het basis-onderwijs die een leerling met een vasculaire malformatie in de klas hebben of krijgen. Deze brochure is samengesteld voor het regulier onderwijs. Dat wil zeggen dat deze in principe niet bedoeld is voor het speciaal onderwijs, bijvoorbeeld op scholen voor kinderen met gedragsproblemen. Desalniettemin willen we hierbij wel een kleine kanttekening plaatsen: sommige delen van deze brochure kunnen wel geschikt zijn voor het speciaal onderwijs. In deze brochure wordt onderscheid gemaakt tussen zowel de onder- als bovenbouw op de basisschool (bijvoorbeeld tussen peuters en achtstegroepers)

2.6 Adviseurs

Wij hebben verschillende adviseurs in ons team uit verschillende landen. Denk hierbij aan medisch specialisten, genetisch specialisten en psychologisch specialisten. De mens is immers meer dan een lichaam (holistische benadering). Regelmatig komen er nieuwe adviseurs bij en soms stopt een adviseur (met name vanwege pensionering).

2.7 Blogs

Persoonlijke verhalen worden enorm gewaardeerd door mensen met een aandoening. Bij jonge kinderen waarderen de ouders deze informatie enorm. In veel gevallen eindelijk herkenning en erkenning. Eindelijk iemand die mij begrijpt en weet waar ik mee worstel (vaak al jaren lang). In december 2022 zijn wij gestart met de eerste blog door Katie Allen uit Canada. Zij heeft in 2023 iedere maand een blog gemaakt.

2.8 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). In 2023 is een nieuwe werkgroep opgericht die overstijgend is en wel op het gebied van psychologie. Wij nemen ook deel aan deze werkgroep die bestaat uit artsen, psychologen en patiënten organisaties.

2.9 Websites

Wij hebben niet alleen de hoofd website CMTC-OVM maar ook een website voor jong volwassenen en een website

om Patiënt Belangenbehartigers te trainen.

Onze hoofd website CMTC-OVM is de grootste website waaraan wekelijks wordt gewerkt. Deze website biedt onder meer een enorme hoeveelheid informatie in meerdere talen maar ook de mogelijkheid om in contact te komen met andere leden via een beveiligde online Community. In 2023 zijn wij gestart met de toepassing van kunstmatige intelligentie in onze website. Een voorbeeld hiervan is het voorleze van een deel van onze folders. Die persoon die de tekst voorleest is een ‘virtuele’ persoon. De jong volwassenen website (plm. 15-30 jaar) is bedoeld begrijpelijke informatie aan te bieden over vasculaire malformaties in voor hun begrijpelijke taal en stijl. Daarnaast kunnen wij onderling online contact leggen in een afgeschermd en besloten online omgeving. De volgende stap is het vullen van de website met materiaal voor deze doelgroep.

2.10 Externe (online) conferenties

Tijdens de COVID-19/Corona virus pandemie werden praktisch alle conferenties omgezet naar online conferenties. In 2022 is dit deels weer teruggedraaid naar ‘echte’ conferenties. Doordat de drempel laag is om een ‘online’ conferentie (of webinar) te organiseren worden zeer veel extra conferenties ‘online’ georganiseerd vanuit vele tijdszones. Wij hebben ook hier keuzes moeten maken. Wij hebben onder meer deel genomen aan vooral vele (internationale) conferenties. De verslagen van deze conferenties zijn terug te vinden op onze website. De voorzitter Lex van der Heijden was uitgenodigd in Berlijn tijdens de zeer grote EADV conferentie (bijna 16.000 aanwezigen) om samen met een arts een presentatie te geven in een parallel sessie. Tevens hadden wij als organisatie een stand tijdens deze conferentie.

2.11 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 biopsie (stukje huid) willen laten afnemen. Alhoewel een mutatie in het GNA11-gen in sommige gevallen geassocieerd is met CMTC is dat niet in alle patiënten zo. Men weet niet of dit nu ligt aan het feit dat de mutatie technisch moeilijk aan te tonen is omdat het heel weinig aanwezig is of dat het toch gaat om een mutatie in een ander gen. Meer actuele informatie is te vinden op onze website.

2.12 Rol patiëntenorganisaties in de zorg

De rol van patiëntenorganisaties in de zorg voor de patiënt en zijn/haar familie is steeds belangrijker aan het worden. Gelukkig wordt dit niet alleen gezien door alle betrokkenen maar patiëntenorganisaties worden ook steeds meer ge-

hoord en betrokken bij de (medische) zorg. Voorheen ging het met name om de patiënt en de arts waarbij de arts zich vooral richtte op de medische aspecten. Echter naast de medische aspecten van het leven met een (zeldzame) aandoening zijn er nog een aantal andere belangrijke aspecten. De aandoening heeft ook zeer vaak impact op hoe de patiënt zich voelt en zichzelf ziet. Hoe reageren vrienden op een aandoening en hoe gaat het op school op zowel cognitief (leerprestaties), lichamelijk (sport) als sociaal (tot een groep behoren) vlak? Wat is de impact op de ouders en de andere broers en zussen? In ons klaverblad model komen alle primair bij de zorg betrokkenen aan bod. Meer informatie is te vinden op onze website.

2.13 Samenwerking (non-profit patiënten) organisaties

Gedurende 2023 zijn wij nieuwe samenwerkingsverbanden aangegaan met een aantal koepelorganisaties in verschillende landen die zich bezighouden met zeldzame ziekten in hun land. In 2024 zullen wij nog meer samenwerkingsverbanden aangaan. Onze website bevat onder andere de complete en actuele lijst van alle organisaties waar wij mee samenwerken.

2.14 Zeldzame ziekte dag

In 2023 hebben wij in Nederland meegedaan aan de zeldzame ziekten dag in Amsterdam. Het verslag van deze dag is te vinden op onze website.

2.15 Video materiaal

De hoeveelheid video materiaal dat wij maken neemt flink toe. Eind 2022 hebben wij ruim 200 video's. Een deel hiervan is openbaar en een deel alleen voor leden. Tijdens onze ledenconferentie in 2023 hebben wij een hele serie interviews opgenomen met patiënten, ouders van patiënten en artsen. Deze zullen in 2024 ter beschikking komen met ondertiteling in meerdere talen. Wij hebben ook een eigen YouTube kanaal: <https://www.youtube.com/channel/UCh6lHgOkcm-kY9o6xJXs6lDQ>

2.16 Patiënt belangenbehartiging

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. Daarnaast is het vinden van andere patiënten met soortgelijke problemen extra moeilijk zeker als je nog geen diagnose hebt. Tot die tijd is het leven in onzekerheid een grote last op de schouders van alle betrokkenen. 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.

In 2020 zijn wij gestart met een project dat als doel had PA's op te leiden. Een belangrijk doel van dit project was het trainen van PA's in Nederland en het ontwikkelen van een eLearning omgeving zodat nieuwe PA's vanaf praktisch iedere locatie en op ieder tijdstip ‘online’ de PA cursus kunnen volgen. Vanwege het COVID-19/Corona virus is dit project vertraagd en kon uiteindelijk worden afgerond eind 2022. In 2023 hebben wij een vervolg projecten kunnen uitvoeren waarbij PA's uit 7 landen (Canada, Duitsland, Engeland, Japan/Singapore, Slowakije, USA en Zuid-Afrika) naar Nederland kwamen op onze kosten. Deze training sloot aan bij onze wereldwijde conferentie in Nederland.

2.17 Nieuwsbrief

Onze nieuwsbrief is in 2023 driemaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal. Onze website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.18 Fondsenwerving

In 2023 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 het uitvoeren van ons PA trainingsprogramma project.

2.19 Keurmerken

Wij hebben diverse keurmerken:

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

2.20 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 met name Google AdGrants, Facebook en Instagram.



1.
Lotgenoten-
contact

2.
Informatie-
voorziening

3.
Belangen-
behartiging

3 FINANCIEL OVERZICHT

3.1 Inleiding

Wij hebben ook dit jaar weer vele activiteiten kunnen ont-plooiën 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:

De activiteit Backoffice heeft als doel taken die niet behoren tot onze kerntaken (punt 1 tot en met 3) zoals de hosting van onze website, opzet/beheer social media campagnes, opstel-len jaarrekening en het maken van grafische ontwerpen. De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf bekosti-gen en bestaat uit bijvoorbeeld reiskosten bestuur, bankkosten en opleiding vrijwilligers.

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

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2023 (€)	UITGAVEN 2022 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	27.649	26.607
2. INFORMATIEVOORZIENING	11.300	11.382
3. VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	711	932
4. BELANGENBEHARTIGING	16.652	19.305
5. PROJECTEN	20.597	11.176
6. BACKOFFICE	17.232	11.911
TOTAAL	94.141	81.853



3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2023 (€)	INKOMSTEN 2022(€)
MINISTERIE VWS PROJECTEN	75.485	61.955
CONTRIBUTIE	4.381	3.847
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	8.315	1.371
TOTAAL	88.181	67.173

3.4 Besteding

	2023	2022
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	80,94	84,21
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	86,41	78,51

4 VOORUITBLIK

De wereld is in hoog tempo aan het veranderen waarbij het COVID-19/Corona virus onder andere een katalysator rol heeft gespeeld. 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, afstandszorg 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). 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 heeft een nieuw subsidie beleidskader opgesteld in 2023 dat in gaat op 1 januari 2024. De subsidie is verhoogd van euro 55.000 naar euro 75.000. 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. In dit kader gaan wij samenwerken met jongerenorganisaties met name die organisaties die zich richten op jongeren met een aandoening. 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 en NORD 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. In 2023 zijn wij gestart met de toepassing van kunstmatige intelligentie in onze website. In 2024 gaan wij dit verder uitbreiden binnen onze organisatie.

- 1. Organiseren van een ‘hybride’ internationale leden conferentie (zowel ‘online’ als fysiek in Nederland). Dit hopen wij te kunnen combineren met de Patient Advocate training (2024) als wij de financiering van dit trainingsproject opnieuw kunnen regelen.
- 2. Organiseren van een familie weekend in Nederland. Dankzij de extra subsidie hebben wij deze mogelijkheid. Dit sluit tevens aan bij de behoefte van onze leden om elkaar vaker te zien.
- 3. 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.
- 4. Bereiken van de doelgroep van plm. 15-25 jaar in samenwerking met bijvoorbeeld JongPIT!
- 5. Organiseren van openbare webinars.
- 6. Uitbreiding van onze websites met zowel functionaliteit als inhoud. Content ontwikkelen in samenwerking met de jongeren doelgroep.

- Verdere toepassing van kunstmatige intelligentie.
- 7. In 2022 zijn wij gestart met een blog op onze website. In 2024 gaan wij nog meer ‘bloggers’ werven met verschillende aandoeningen.
- 8. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met andere patiëntenorganisaties, in zowel binnen- als buitenland.
- 9. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
- 10. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTc. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten. Het blijkt echter heel lastig voldoende kandidaten te vinden die een biopt willen laten afnemen. Daarbij komt dat de administratieve afhandeling complex en tijdrovend is met name door de privacy wetgeving. Dit onderzoek wordt vooral in het De Duve instituut in Brussel (België) uitgevoerd onder leiding van een van onze adviseurs (Prof. Dr. Miikka Vakkula).

- 11. 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. In Europese Unie is het Expert Reference Network (ERN) concept van toepassing. Het doel is per land expertise centra te hebben op het gebied van aandoeningen die worden gedekt door de ERN's, helaas zijn niet in alle Europese Unie landen expertise centra beschikbaar zodat patiënten uit moeten wijken naar buitenlandse expertise centra (crossborder healthcare).
- 12. Ons PA concept blijkt uniek te zijn. Ons tweede project is afgerond en wij gaan fondsen werven voor het vervolg op dit project (tweede fase).
- 13 Nu PA's zijn opgeleid is het ook de bedoeling lokale (in een specifiek land) evenementen te gaan organiseren. Wij hebben hiervoor budget gereserveerd.
- 14. Uitbreiden social media campagnes rekening houdend met onder meer de veranderende strategieën van zoekmachines.

- Onze campagnes lopen via Google AdGrants en Facebook/Instagram advertenties.
- 15. Uitbreiden van onze Facebook, Instagram, YouTube, Twitter en LinkedIn activiteiten. Hierbij gebruiken wij ons PA concept. Bijvoorbeeld: op de Global Facebook pagina wordt een bericht geplaatst. Vervolgens wordt dit door de PA's geplaatst in hun eigen taal op de land specifieke Facebook pagina's en een aantal groepen.
- 16. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten (met name projecten) kunnen ontwikkelen en uitvoeren en financieel minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.
- 17. Onze organisatie profileren en leden en donateurs werven via social media. Hiervoor zetten wij Google AdWords en Facebook/Instagram campagnes in.
- 18. Actieve deelname aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en ePatient Advocay Groups (ePAG's)).
- 19. Uitbrengen van een nieuwsbrief. De opzet is actief nieuws brengen en lezers naar onze website verwijzen voor meer informatie.



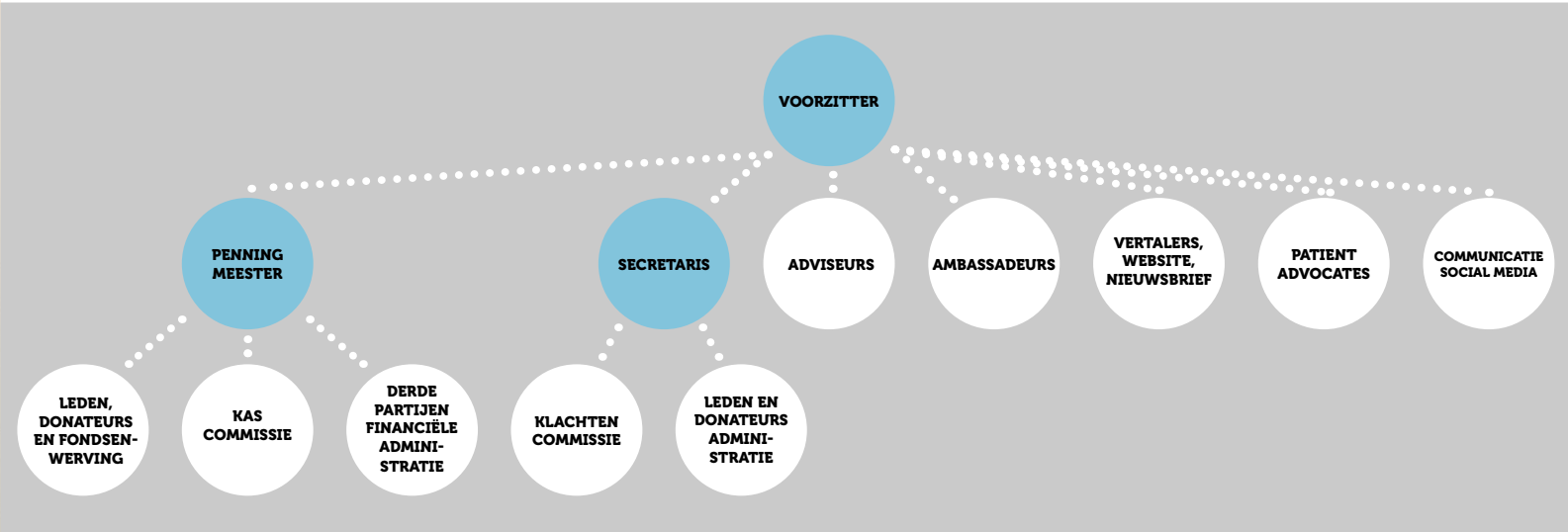
5 BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN

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 is gedurende het jaar 2022 uitgebreid naar vier personen en in totaal rond 50 vrijwilligers verspreid over de gehele wereld.

Wij willen in 2024 ons bestuur nog verder uitbreiden. 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 2024 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging, backoffice en voorwaardenscheppende activiteiten.

Wij zijn een transparante organisatie zodat deze begroting ook op onze website is gepubliceerd.



ACTIVITEIT (UITGAVEN)	BEGROOT 2024 (€)	BRON (INKOMSTEN)	BEGROOT 2024 (€)
LOTGENOTENCONTACT	44.200	MINISTERIE VWS	75.000
INFORMATIEVOORZIENING	9.800	CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)	5.750
BELANGENBEHARTIGING	24.300	OVERIG	800
VOORWAARDENSCHIEPPENDE ACTIVITEITEN	950	TOTAAL	81.550
BACKOFFICE	11.000		
TOTAAL	90.250 (ADDITIONAL FUNDS)		

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

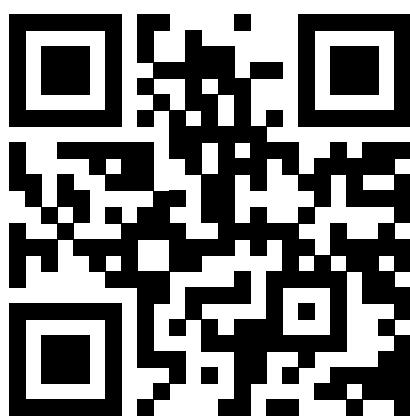
Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beogende Instelling.
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming.
CBF	Centraal Bureau Fondsenwerving.
CMTC-OVM	Onze organisatie.
Eurordis	Europese organisatie voor zeldzame ziekten.
Fonds PGO	Subsidie vertrekker vanuit Nederlandse Overheid (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
VSOP	Verenigde Samenwerkende Ouders en Patiëntenorganisaties.

JAARVERSLAG 2023

PATIËNTENORGANISATIE

CMTC-OVM

WWW.CMTC.NL



*cmt*o*vm*