



Patiëntenorganisatie
CMTC-OVM
JAARVERSLAG
2024

Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



*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 en fotografie
Rick Schurink, Design Delicious

 facebook.com/cmtcovm

 [@CMTC](https://twitter.com/CMTC)

 [Linkedin cmtc-ovm](https://linkedin.com/company/cmtc-ovm)

 [Instagram.com/cmtcovm](https://instagram.com/cmtcovm)

De patiënten organisatie is formeel
opgericht op 22 januari 1997

www.cmtc.nl
secretaris@cmtc.nl



OHs
Roller
Netherland
Member

Jack W
The Great Wall
of China

Inhoud

Colofon	3		
1 Introductie	7		
1.1		2.11	
Doel document	7	Rol patiëntenorganisaties in de zorg	11
1.2		2.12	
Inleiding	7	Samenwerking.	11
1.3		2.13	
Bestuur	7	Zeldzame ziekten dag	11
1.4		2.14	
Adviseurs	7	Video materiaal	11
1.5		2.15	
Ambassadeurs/supporters	7	Patiënt belangenbehartiging	12
1.6		2.16	
Vrijwilligers	7	Nieuwsbrief	10
		2.17	
		Fondsenwerving	12
		2.18	
		Keurmerken	12
		2.19	
		Marketing	12
2 Activiteiten 2024	9		
2.1		3 Financieel overzicht	15
Ledenconferentie	9	3.2	
2.2		Uitgaven Overzicht	15
Familiedag	9	3.3	
2.3		Inkomsten	
Familie weekend	9	4 Vooruitblik	18
2.4			
Boekje levend verlies	9	5 Beschikbare mensen en middelen	21
2.5			
Adviseurs	9	6 Cmtc-ovm en milieu	25
2.6			
Blogs	9	7 Appendix - termen en afkortingen	27
2.7			
ERN's & ePAG's	9		
2.8			
Websites	11		
2.9			
Externe (online) conferenties	11		
2.10			
Genetisch onderzoek	11		



**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.**

Introductie

1.1 Doel document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2024. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2024.

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.

1.3 Bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld per 31 december 2024:

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

1.4 Adviseurs

Op onze website is de actuele lijst van adviseurs te vinden.

1.5 Ambassadeurs/supporters

Eind 2024 hebben wij drie ambassadeurs/supporters 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.

De naam is: CMTC-OVM dat staat voor: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.

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 2024 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.

Het logo is:





Activiteiten 2024



Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij een grote hoeveelheid activiteiten kunnen uitvoeren in 2024.

De belangrijkste activiteiten welke wij hebben uitgevoerd in 2024 zijn:

1. **Ledenconferentie.**
2. **Familiedag.**
3. **Familie weekend.**
4. **Boekje levend verlies.**
5. **Adviseurs.**
6. **Blogs.**
7. **ERN's & ePAG's.**
8. **Websites.**
9. **Externe (online) conferenties.**
10. **Genetisch onderzoek.**
11. **Rol patiëntenorganisaties in de zorg.**
12. **Samenwerking.**
13. **Zeldzame ziekten dag.**
14. **Video materiaal.**
15. **Patiënt belangenbehartiging training.**
16. **Nieuwsbrief.**
17. **Fondsenwerving.**
18. **Keurmerken.**
19. **Marketing.**

2.1 Ledenconferentie

Onze wereldwijde ledenconferentie startte op vrijdagavond 25 oktober en eindigde op zondag na de lunch. Rond 50 personen namen deel aan onze conferentie (een beperkt aantal nam 'online' deel via 'online streaming'). Deelnemers kwamen uit België, Duitsland, Engeland, Nederland, Oostenrijk, Polen en Slowakije. Verslagen en video's van de sessies zijn beschikbaar via onze website.

2.2 Familiedag

Op zaterdag 6 juli verzamelden de deelnemers (80 uit verschillende landen) zich rond 9 uur bij de Efteling. Het weer

was bewolkt en er viel een beetje regen aan het begin maar al snel kwam de zon door. Alle aanwezigen ontvingen een tas met drinken en donuts per gezin. 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! Op onze website is een volledig verslag met foto en video materiaal te vinden.

2.3 Familie weekend

Op zaterdag 25 en 26 mei 2024 hebben wij ons eerste internationale Familie Weekend georganiseerd in de StayOk in Apeldoorn in Nederland. In totaal waren plm. 60 mensen aanwezig uit België, Duitsland, Nederland, Oostenrijk en Slowakije.

Naast onze Familiedag en onze ledenconferentie willen wij graag ook een familie weekend aanbieden, inclusief een overnachting, zodat je nog meer tijd hebt om anderen te ontmoeten. Vooral voor mensen met veel reistijd kan dit een extra reden zijn om mee te doen omdat er meer samenkomsttijd is dan wanneer de activiteit slechts één dag duurt.

Op onze website is een volledig verslag met foto en video materiaal te vinden.

2.4 Boekje levend verlies

In samenwerking met de organisatie Naevus Global hebben wij een nieuw ziekte onafhankelijk boekje ontwikkeld 'levend verlies'.

In 2025 komt dit boekje beschikbaar.

Dit boekje is natuurlijk ook weer beschikbaar in meerdere talen en kan worden 'gedownload' van onze website.

2.5 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).

2.6 Blogs

Persoonlijke verhalen worden enorm gewaardeerd door mensen met een aandoening. Bij jonge kinderen waarde- ren 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 2024 iedere maand een blog gemaakt.

In 2024 zijn Arianna (USA) en Ami (Japan) gestart met een blog.

2.7 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.





2.8 Websites

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

2.9 Externe (online) conferenties

Wij hebben onder meer deel genomen aan vooral vele (internationale) conferenties. De verslagen van deze conferenties zijn terug te vinden op onze website.

2.10 Genetisch onderzoek

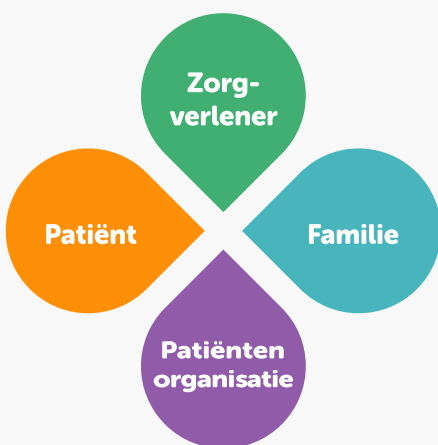
Met name in België wordt genetisch onderzoek uitgevoerd naar vele vasculaire malformaties en mogelijke correlaties. Een van onze adviseurs, Prof. Dr. Miikka Vakkula onderhoudt een overzicht van welke genen een relatie hebben met welke aandoening(en) en andersom. Meer actuele informatie is te vinden op onze website.

2.11 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 gehoord 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.

2.12 Samenwerking.

Gedurende 2024 zijn wij nieuwe samenwerkingsverbanden aangegaan met onder meer artsen en een aantal koepelorganisaties in verschillende landen die zich bezighouden met zeldzame ziekten in hun land.

2.13 Zeldzame ziekten dag

In 2024 hebben wij in Nederland meegedaan aan de zeldzame ziekten dag in Amsterdam. Het verslag van deze dag is te vinden op onze website.

2.14 Video materiaal

De hoeveelheid video materiaal dat wij maken neemt flink toe. Eind 2024 hebben wij ruim 200 video's. Een deel hiervan is openbaar en een deel alleen voor leden. Tijdens onze ledenconferentie in 2024 hebben wij weer een hele serie interviews opgenomen met patiënten, ouders van patiënten en artsen. Deze zullen in 2025 ter beschikking komen met ondertiteling in meerdere talen. Wij hebben ook een eigen: [YouTube kanaal](#)

2.15 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).

2.16 Nieuwsbrief

Onze nieuwsbrief is in 2024 viermaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal. Onze website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.17 Fondsenwerving

In 2024 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 subsidie ontvangen voor het uitvoeren van diverse andere activiteiten.

2.18 Keurmerken

Wij hebben diverse keurmerken:

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

2.19 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.





A woman with glasses and a green shirt is speaking at a table during a meeting. She is gesturing with her hands. In the background, there are other people and a table with food and papers.

**1.
Lotgenoten-
contact**

**2.
Informatie-
voorziening**

**3.
Belangen-
behartiging**

**4.
Backoffice**

Financieel overzicht

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; | 3. Belangenbehartiging; |
| 2. Informatievoorziening | 4. Backoffice |

The 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, opstellen jaarrekening en het maken van grafische ontwerpen. De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf bekostigen en bestaat uit bijvoorbeeld reiskosten bestuur, bankkosten en opleiding vrijwilligers.

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2024 (€)	UITGAVEN 2023 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	40.927	27.649
2. INFORMATIEVOORZIENING	14.115	11.300
3. VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	1.009	711
4. BELANGENBEHARTIGING	21.608	16.652
5. PROJECTEN	0	20.597
6. BACKOFFICE	21.181	17.232
TOTAAL	101.101	94.141



3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2024 (€)	INKOMSTEN 2023(€)
MINISTERIE VWS PROJECTEN	78.150	75.485
CONTRIBUTIE	6.572	4.381
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	16.379	8.315
TOTAAL	101.101	88.181



3.4 Besteding

	2024	2023
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	76.99	80,94
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	75,82	86,41

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 toemen. 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. 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.

1. Organiseren van een 'hybride' internationale leden conferentie (zowel 'online' als fysiek in Nederland).
2. Organiseren van een internationaal 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. Herontwerp en herbouw website www.cmtc.nl
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 2025 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. Dit onderzoek wordt vooral in het De Duve instituut in Brussel (België) uitgevoerd onder leiding van een van onze adviseurs (Prof. Dr. Miikka Vikkula).
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.

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 2025 gaan wij dit verder uitbreiden binnen onze organisatie.

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 verder met de uitbouw. Wij hebben hiervoor budget gereserveerd.

13. Uitbreiden social media campagnes rekening houdend met onder meer de veranderende strategieën van zoekmachines. Onze campagnes lopen via Google AdGrants en Facebook/Instagram advertenties.

14. 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. Wij gaan Facebook pagina's combineren vanuit talen (zoals Duits en Spaans).

15. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten (met name projecten) kunnen ontwikkelen en uitvoeren en financieel minder

afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.

16. Onze organisatie profileren en leden en donateurs werven via social media. Hiervoor zetten wij Google AdWords en Facebook/Instagram campagnes in.

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

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

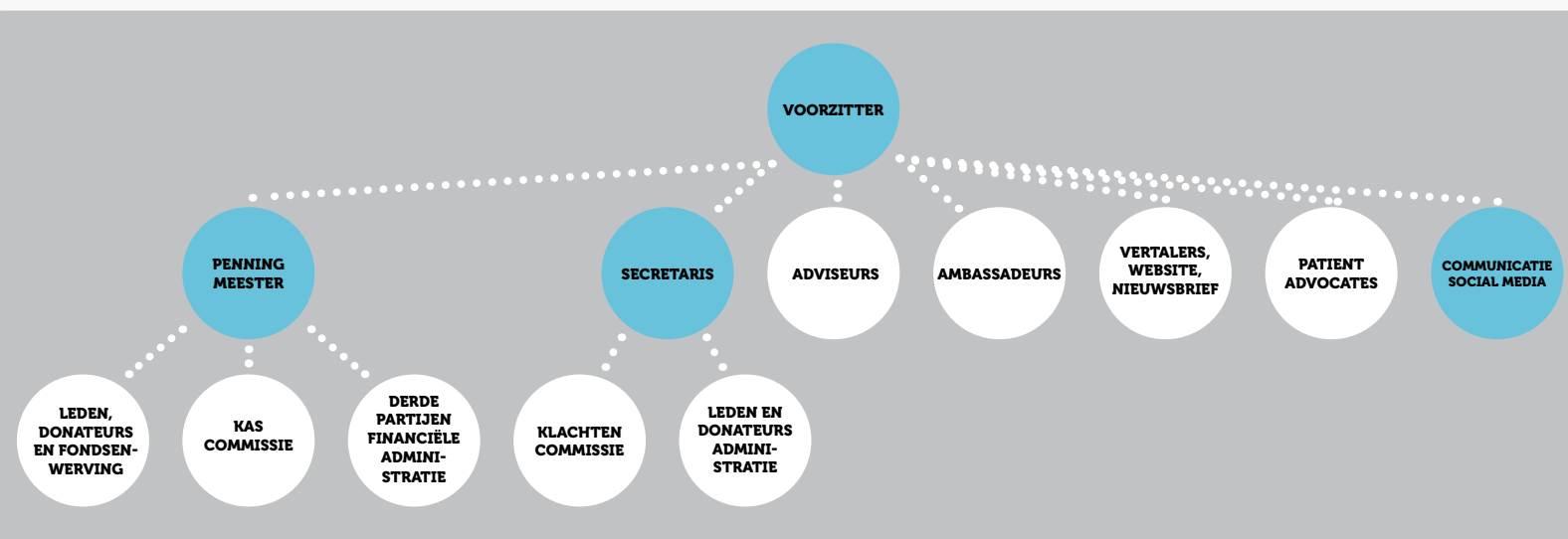


Beschikbare mensen en middelen

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 2025 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 2025 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 2025 (€)****LOTGENOTENCONTACT****39.200****INFORMATIEVOORZIENING****12.500****BELANGENBEHARTIGING****24.400****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****1.450****BACKOFFICE****10.000****TOTAAL****87.550**

BRON (INKOMSTEN)**BEGROOT 2025 (€)****MINISTERIE VWS****78.150****CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)****7.400****OVERIGE INKOMSTEN****2.000****TOTAAL****87.550**



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. Reizen naar bijv. Parijs per trein en niet per vliegtuig.
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.



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.

Patiëntenorganisatie
CMTC-OVM
JAARVERSLAG
2024



*cmt***o***vm*