

Beleidsplan

2016 - 2019



Datum: 5 december 2015
Versie: 1.0
Status: definitief

Auteur: Lex van der Heijden
Eigenaar: Bestuur CMTC-OVM

Document Historie

Document locatie

Het brondocument is opgeslagen op de computer van de voorzitter Lex van der Heijden. Een copie is beschikbaar in het bestuursdeel van de CMTC-OVM website en bij de andere bestuursleden.

Versie control

Versie #	Datum	Samenvatting veranderingen	Wijzigingen aangegeven (j/n)
1.0	05 dec 2015	Eerste versie	Niet van toepassing

Goedkeuring

Naam	Rol
Jacob Schipper	Penningmeester
Marleen de Vries	Secretaris

Distributie

Dit document is een openbaar document (onder meer vereist in het kader van de Belastingdienst in verband met onze Algemeen Nut Beogende Instelling status).

Bronvermelding

Niet van toepassing.

Inhoudsopgave

1	INTRODUCTIE.....	4
1.1	Doel Document	4
1.2	Missie	4
1.3	Visie.....	5
1.4	Strategie	5
2	HISTORIE ORGANISATIE	6
3	BESCHRIJVING CMTC.....	7
4	BESCHRIJVING OVM	8
5	VISIE	9
5.1	Omgevingsanalyse.....	9
5.2	Voorgeschiedenis.....	9
5.3	SWOT Analyse.....	9
5.4	Omgevingkrachten	10
5.5	Situatieschets.....	10
5.6	Veranderingen.....	11
6	BELEIDSDOELEN.....	12
7	MIDDELEN	13
7.1	Mensen.....	13
7.2	Financiële Middelen	13
A.	Appendix – Termen en afkortingen	14
B.	Appendix – Referenties	15

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Het doel van dit document is het vastleggen het beleidsplan voor de periode van 2016 – 2019 betreffende de wereldwijd opererende not-for-profit CMTC-OVM (Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties) patiëntenorganisatie.

Een beleidsplan biedt houvast aan het bestuur omdat hierin wordt vastgelegd wat de plannen zijn voor de komende periode en welke prioriteiten er worden gesteld. Het beleidsplan is richtinggevend voor het bestuur bij het maken van noodzakelijke keuzen in het werk van de organisatie. Daarnaast geeft het de leden van onze vereniging inzicht in ons doel, onze (geplande) activiteiten en onze plannen. Niet alleen wordt zodoende de betrokkenheid van de leden vergroot, maar kunnen leden met specifieke kennis en ervaring het bestuur ondersteunen bij de uitvoering van de diverse activiteiten.

Een ander belangrijk voordeel van een beleidsplan is dat een dergelijk plan verhelderend kan werken voor andere externe organisaties zoals subsidieverstrekkers. Een goed beleidsplan toont aan dat er serieus is nagedacht over de toekomst en zal zeker een positieve uitstraling en werking hebben bij het aanvragen van fondsen en subsidies.

Een beleidsplan kan tevens worden gezien als de vertaalslag vanuit een missie naar een meer concreet plan dat als basis dient voor een jaarlijks activiteitenplan met een daaraan gekoppelde begroting.

1.2 Missie

Onze missie is vastgelegd in onze statuten en is gedurende het vierde kwartaal van 2009 veranderd. De missie is verbreed waarbij ons bereik, welke zich eerst toespitste op alleen mensen met CMTC, naar mensen met vasculaire malformaties en met een specialisatie voor mensen met CMTC.

Deze wijziging is ingegeven door de vragen die wij regelmatig krijgen van patiënten die een vasculaire malformatie hebben, niet zijnde CMTC, en geen patiëntenorganisatie kunnen vinden welke (voldoende) voorziet in hun behoefte.

Hierbij dient ten eerste aangetekend te worden dat wij de beschikking hebben over medisch adviseurs die een brede kennis en ervaring hebben op vasculaire malformatie gebied. Ten tweede zijn wij als organisatie wereldwijd actief en de meeste andere organisaties op het gebied zijn landelijk operationeel.

De missie is nu als volgt (statuten):

1. 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.
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.

1.3 Visie

Onze wereldwijde organisatie moet in de toekomst een zichtbare, herkenbare, goed te vinden zijn, betrouwbare, empathische, professionele, effectieve en efficiënte organisatie die de belangen behartigt van patiënten met vasculaire malformaties en hun directe families.

Deze belangen liggen op zowel medisch, psychologisch als psychosociale terreinen.

1.4 Strategie

Onze organisatie opereert wereldwijd met momenteel (2015) een zelfstandige zusterorganisatie in de USA en in Canada.

Lotgenoten contact en informatie voorziening zijn onze pijlers. Alle activiteiten zijn direct of indirect hierop gericht.

Lokale aanwezigheid, in bepaalde landen, kan drempelverlagend werken mensen die leven in een land (denk alleen al aan de taal). Een optie is te werken met een liaison constructie in bepaalde landen. De persoon in deze rol kan onder meer werken aan naamsbekendheid, eerste contact persoon 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 ziektenwereld is cruciaal. Wij werken samen met (internationale) koepelorganisaties en andere patiëntenorganisaties. In dit kader bezoeken wij ook conferenties.

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

2 HISTORIE ORGANISATIE

De patiëntenvereniging is formeel opgericht op 22 januari 1997 door notaris van Helden te Amsterdam en vervolgens ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amersfoort. Hiervoor was de oprichter van deze organisatie Lex van der Heijden (vader van Elvira met CMTC geboren in 1993), ongeveer twee jaar actief als contactpersoon vanuit de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) nadat ik hiervoor was gevraagd door het de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF).



Elvira 2012

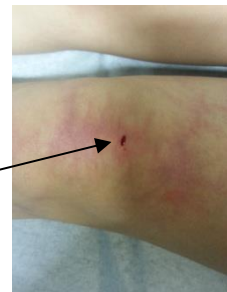
Het bleek mede door de zeldzaamheid van de huidaandoening dat de weinige informatie die ter beschikking was ook nog zeer summier was. Internet stond toen nog in de kinderschoenen.

Dit was voor ons voldoende reden een vereniging op te richten met als belangrijkste doel informatie te verstrekken betreffende de huidaandoening aan met name patiënten en ouders/verzorgers van patiënten.

In de loop van de jaren is onze vereniging uitgegroeid tot een wereldwijde organisatie met zusterorganisaties in andere landen zoals de USA en Canada. De wereldwijde organisatie is gevestigd in Nederland en is het wereldwijde expertisecentrum vooral op het gebied van CMTC. Deze expansie is cruciaal bij zeldzame ziekten, zoals CMTC, omdat het aantal patiënten per land zo laag is dat het behalen van enig resultaat per land praktisch onmogelijk is.

Wij hebben vele internationale contacten opgebouwd en dit heeft onder meer er toe geleid tot wij een gratis genetisch onderzoek in Canada aangeboden hebben gekregen. Deze kosten, plm. € 50.000, hadden wij als organisatie niet kunnen opbrengen.

Rond het einde van het eerste kwartaal 2016 zal nog een aantal 'biopts' (stukjes huid van CMTC patiënten) worden verstuurd naar Canada (1 biopt is ter plaatse) waar vervolgens het genetische onderzoek kan starten.



In de loop van 2015 is het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Kinder Sophia Ziekenhuis, het eerste expertise centrum op het gebied van vasculaire malformaties waar wij mee samen werken. In april 2015 zijn de eerste patiënten (tevens leden van onze wereldwijde organisatie) uit Chili naar Rotterdam geweest voor een medische diagnose.

Voor meer informatie over dit speciale team genaamd WEVAR (Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam) is te vinden op onze website.

3 BESCHRIJVING CMTC

Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita (CMTC), ook wel 'Van Lohuizen syndroom' genoemd, is een zeer zeldzame huidaandoening waarbij de verwijde bloedvaatjes door de huid schemeren en zodoende de huid een marmerachtige aanblik geeft. Op zich is de aandoening meestal vrij mild, maar er kunnen diverse complicaties optreden zoals glaucoom en neurologische problemen. Het is inmiddels gebleken dat (wereldwijd) bijzonder weinig informatie ter beschikking is en dat de informatie die wij in de loop van de tijd hebben verzameld zeer waardevol is voor zowel patiënten en ouders/verzorgers als artsen.



Het blijkt dat bijzonder weinig artsen (wereldwijd) deze aandoening (her)kennen en hierdoor vaak patiënten en hun ouders/verzorgers lange tijd in grote onzekerheid moeten laten verkeren. Een bekend verschijnsel in veel gevallen is de asymmetrische ontwikkeling van met name aangedane ledematen hetgeen voor de ouders/verzorgers van de patiënt zeer verontrustend is. Op dit moment zijn, voor zover bekend, zes kinderen overleden aan diverse complicaties welke in sommige gevallen gepaard kunnen gaan met CMTC.

Een belangrijk aspect van een huidaandoening in het algemeen is dat het meestal zichtbaar is en dat vaak de ander zich afvraagt of 'het' besmettelijk is (denk maar eens aan eczeem of psoriasis). Mensen met huidaandoeningen worden hierdoor, al dan niet bewust, anders behandeld vooral in de relationele sfeer. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met een huidaandoening niet alleen een lichamelijk probleem hebben omdat een huidziekte praktisch altijd chronisch is, maar zij hebben ook nog een psychisch probleem. Dit laatste probleem vindt steeds meer gehoor en het is dan ook belangrijk om naast het lichamelijke probleem aandacht te besteden aan het mogelijke psychische probleem. Vooral bij kinderen moet hier vroegtijdig op worden geanticipeerd omdat juist op jonge leeftijd pesten grote problemen kan gaan opleveren op zowel korte als lange termijn. Denk maar eens aan het zelfvertrouwen van de gepeste persoon en eventuele vooroordelen die hij/zij denkt die anderen van hem/haar hebben. Een dergelijke negatieve houding roept andere negatieve houdingen op bij de ander hetgeen uiteindelijk resulteert in een negatieve spiraal met alle consequenties vandien.

4 BESCHRIJVING OVM

Wij zijn als organisatie gestart voor mensen met CMTc. Eén van onze diensten is het aanbieden van medische diagnoses met name in Nederland. Deze optie hebben wij ook in de USA gestart en deze is sinds 2015 overgenomen door onze Amerikaanse organisatie.

In het Academisch Ziekenhuis Maastricht (Prof. Dr. Maurice van Steensel voerde deze diagnoses uit in het kader van zijn rol als een van onze medisch adviseurs), en tijdens onze ledenvergadering in Nederland, konden patiënten een medische diagnose krijgen. Mensen uit de gehele wereld hebben gebruik gemaakt van deze optie.

Regelmatig bleek echter dat patiënten geen CMTc hadden maar een andere aandoening (al dan niet vasculair). In een aantal gevallen bleken patiënten bijvoorbeeld Klippel-Trenaunay te hebben of een onbekende vasculaire malformatie. Vooral in het laatste geval is meer informatie krijgen over de aandoening praktisch onmogelijk omdat men niet aan de hand van een aandoening naam kan gaan zoeken op Internet (meest gebruikelijk). Deze patiënten vielen tussen wal en schip. Dit is de aanleiding geweest onze doelgroep uit te breiden naar 'Overige Vasculaire Malformaties' ook omdat wij wel dergelijke kennis en expertise beschikbaar hebben via bijvoorbeeld onze medisch adviseurs.

Binnen onze website is een aparte rubriek genaamd voor deze Overige Vasculaire Malformaties.

Het blijkt in diverse gevallen zeer moeilijk te zijn een diagnose te stellen onder meer omdat patiënten meerdere aandoeningen tegelijkertijd kunnen hebben. Men probeert aandoeningen te classificeren en dan internationaal. Dit is tijdens onze ledenvergadering van 2015 door Prof. Dr. Suzanne Pasmans gepresenteerd.

De term Aangeboren Vaat Anomalie/Afwijking (AVA) lijkt een verzamelnaam te worden hetgeen wij als OVM hebben benoemd (mede omdat deze afkorting in het Nederlands en Engels hetzelfde is).

5 VISIE

Onze visie, welke is verwoord op meta niveau in sectie 1.3, hebben wij in detail verwoord met behulp van devolgende onderwerpen:

1. Analyse van onze omgeving waarbinnen wij actief zijn.
2. Waar komen wij vandaan terugkijkend naar onze historie.
3. Welke Strengths, Weaknesses, Opportunities en Threats zien wij?
4. Welke krachten spelen in onze omgeving?
5. Beschrijving van de actuele stand van zaken.
6. Welke veranderingen voorzien wij de komende paar jaar?
7. Welke alternatieven zien wij?

5.1 Omgevingsanalyse

Wij als organisatie opereren wereldwijd en werken samen met name met zusterorganisaties die zijn ontstaan uit onze wereldwijde organisatie. In 2014 is de USA organisatie (financieel) zelfstandig geworden en in 2015 de Canadese organisatie.

Buiten onze eigen organisaties zijn zowel in individuele landen koepelorganisaties actief (bijv. VSOP in Nederland) als koepelorganisaties welke internationaal opereren (bijv. Eurordis en NORD). Wij zijn lid van en werken samen met deze organisaties.

Binnen Nederland is een aantal organisaties actief welke een kleine overlap vertonen met onze organisatie. Dit zijn met name HEVAS en Stichting Klippel-Trenaunay.

Samenwerking is cruciaal is met name de zeldzame ziekten wereld.

5.2 Voorgeschiedenis

Wij zijn als vereniging gestart in Nederland in januari 1997 vanuit de huiskamer en uitgegroeid tot een wereldwijd opererende en erkende patiëntenorganisatie welke tevens wordt gezien als internationaal expertise centrum.

Gezien de zeldzaamheid van CMTC bleek al heel snel na de start dat het aantal mensen in Nederland onvoldoende zou zijn om daadwerkelijk iets te bereiken. Met name door de komst van Internet is onze ontwikkeling aanzienlijk versneld en werd het eenvoudig internationaal contacten te leggen en samen te werken.

5.3 SWOT Analyse

1. Strengths:
 - a. Slagvaardig.
 - b. Professioneel.
 - c. Gestandaardiseerd (procedures, etc.).
 - d. Financieel management (budget, budget vs actuals maandelijks, etc.).
 - e. Draaiboeken (ledenvergadering, familiedag).

2. Weaknesses.
 - a. Teveel taken bij te weinig mensen (met name bij voorzitter). In 2014 is de stap gezet meer vrijwilligers aan boord te krijgen en dit moet nog verder worden uitgebreid.
 - b. Slechts één grote sponsor (Ministerie VWS).
 - c. Slechts één persoon die de website volledig kan beheren en in de lucht houden (Marco Dings).
3. Opportunities.
 - a. Uitbreiden medische expertise centra waar wij mee samenwerken (in 2015 Rotterdam).
 - b. Samenwerking met andere koepelorganisaties zoals in India (zeldzame ziekten koepel).
4. Threats.
 - a. Ministerie VWS wordt gedreven door politiek. Verdere reducering van subsidies is mogelijk.

5.4 Omgevingkrachten

Over het algemeen hebben wij veel meewerkende krachten in onze omgeving. Dit geldt zowel binnen Nederland als daarbuiten. Denk hierbij met name aan onze medisch adviseurs, ambassadeurs, leden en donateurs, koepelorganisaties en andere patiëntenorganisaties.

Wij worden benaderd door niet alleen leden wereldwijd maar ook door artsen en organisaties zoals Eurordis en VBF die patiënten direct naar ons doorverwijzen.

Tijdens de ledenvergadering in Nederland in 2015 boden zich leden aan, wonende in Duitsland en Noorwegen, om onze organisatie te gaan uitdragen in hun land. Diverse leden hebben zich in de loop van de tijd spontaan aangemeld om ons te helpen zoals met leden en donateurs werving.

De enige mogelijke tegenwerkende krachten kunnen 'concurrerende' patiëntenorganisaties als SKTN en HEVAS. Echter, ten eerste werken deze organisaties alleen binnen Nederland. Ten tweede liggen de ambitie niveaus en professionaliteit van deze organisaties op een ander niveau dan die van onze organisatie.

5.5 Situatieschets

Eind 2015 zien wij dat wij onze organisatie goed op orde hebben qua organisatie, financieel en professionaliteit. De website voor de volwassenen is toe aan een stuk herontwerp qua navigatie. De kinder website is nog volop in ontwikkeling. Het doel is de kinder website teannonceren voor en tijdens de wereldwijde zeldzame ziekte dag op 29 februari 2016.

Onze social media inspanning zal naar verwachting aan het einde van het 2^e kwartaal 2016 een grote doorstart maken. In de tussentijd gebruiken wij uiteraard onze social media kanalen beperkt.

Eind 2015 starten wij met een nieuwe nieuwsbrief welke zal worden gedistribueerd onder met name onze leden en donateurs. Wij verwachten hierdoor meer nieuwe leden en donateurs. Tevens willen wij meer mensen naar onze websites krijgen zodat men ook kan zien wat er gaande is. Wij willen onze leden en donateurs meer betrekken bij onze vereniging. Dit is ook belangrijk in het kader van leden en donateurs werving ('warme' contacten lijken in onze context de beste manier om onze vereniging te laten groeien).

5.6 Veranderingen

Door verdere ontsluiting van het Internet wereldwijd verwachten wij vooral toename van leden in het (verre) Oosten zoals India. Eind 2015 is onze informatie folder ook in het Telugu beschikbaar gekomen (één van de talen in India). In 2016 komt de informatie is nog meer talen beschikbaar (eind 2015 in 12 talen).

Wij verwachten dat in diverse landen leden zich als 'vooruit geschoven post' actief zullen worden. Hierbij moet worden gedacht aan een liaison rol en niet het oprichten van een nieuwe lokale organisatie. Begin 2016 zal dit in Duitsland vorm krijgen.

6 BELEIDSDOELEN

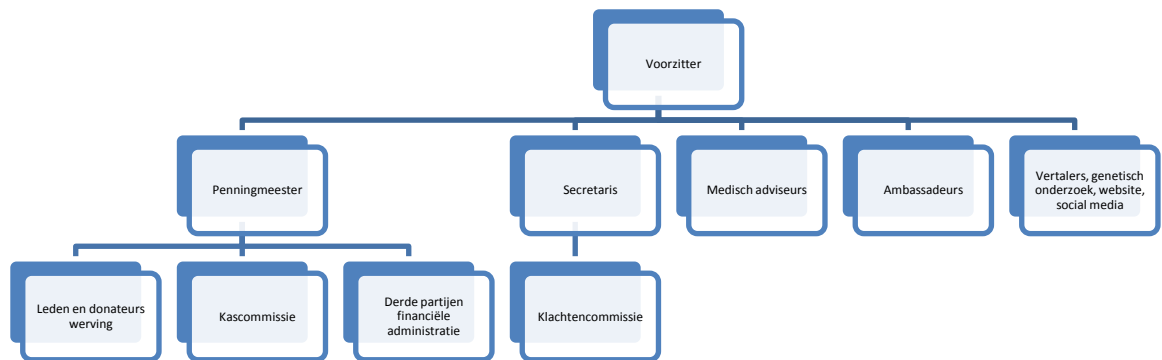
Wij hebben de volgende doelstellingen geformuleerd voor de periode van 2016 – 2019:

1. Aantal leden eind 2019 tenminste 300 uit de gehele wereld. Hierbij tellen leden van onze Amerikaanse en Canadese zusterorganisaties niet mee.
2. Leden persoonlijke ondersteuning blijven geven op zowel medisch als psychologisch als psychosociaal vlak.
3. Blijven aanbieden van medisch onderzoek in Nederland voor leden van onze organisatie. Wij hebben afspraken gemaakt met een speciaal multidisciplinair team in het Academisch Ziekenhuis in Rotterdam (WEVAR) waar onze leden een medische diagnose kunnen krijgen.
4. Samenwerking met 3 expertise centra in Nederland op het gebied van vasculaire malformaties. Het eerste expertise centrum is in het Kinder Sophia Ziekenhuis in Rotterdam.
Mogelijk ook samenwerking met buitenlandse expertise centra.
5. Uitbreiding van de speciale website voor kinderen met de Spaanse, Duitse en Franse taal. Eind 2015 is deze website beschikbaar in het Nederlands en Engels.
6. Onze organisatie wordt wereldwijd gezien als het expertise centrum voor wat betreft CMTc en vasculaire malformaties.
7. Andere organisaties of groepen van mensen die mogelijkheid te bieden zich bij ons aan te sluiten en onder onze vlag te opereren als aparte eenheid. Hiertoe zou een koepelorganisatie 'vasculaire malformaties' opgericht kunnen worden.
8. Ambassadeurs. Eind 2015 hadden wij 3 ambassadeurs. Wij willen dit aantal laten groeien tot 5.
9. Aanboren van meerdere financieringsbronnen (sponsors), fondsenwerving, naast FondsPGO met als voornaamste doel het financiële risico te spreiden en de continuïteit van de organisatie beter te garanderen in financieel opzicht.
10. Ontrafelen van de genetica achter CMTc middels genetisch onderzoek dat start in 2016.
11. Het bijwonen van onze ledenvergaderingen is ook voor kinderen van verschillende leeftijden aantrekkelijk.
12. Samenbrengen van patiënten en hun naaste families in een informele sfeer zonder medische 'lading' zodat men onderling kennis kan maken en tegelijkertijd plezier samen kan hebben.
13. 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.

7 MIDDELEN

7.1 Mensen

Wij willen een 'platte' organisatie houden met name vanwege slagvaardigheid. Ons bestuur bestaat uit 3 personen. Daaronder vinden allerlei activiteiten plaats in commissies of individueel.



7.2 Financiële Middelen

De afgelopen jaren was onze belangrijkste inkomstenbron de exploitatiesubsidie afkomstig van Fonds PGO. Voor continuïteit is het raadzaam meerdere geldbronnen te hebben zoals donateurs en gebruik te maken van andere fondsen. Door bezuinigingen bij de Nederlandse Overheid is onze subsidie maximaal € 35.000.

Wij maken ieder jaar een begroting welke totaal rond € 43.000 vereist aan inkomsten.

Wij hebben ook diverse ideeën waarvoor binnen de reguliere organisatie en kosten geen ruimte is. Dergelijke ideeën worden als een project opgezet en apart gefinancierd.

A. Appendix – Termen en afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
AVA	Aangeboren Vaat Anomalie/Afwijking.
CMTc-OVM	Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.
CRAZ	CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen.
FondsPGO	Fonds Patiënten- Gehandicapten- en Ouderenorganisaties.
NIH	National Institute of Health (USA).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (Nederland).
VBF	Vascular Birthmark Foundation (USA).
WEVAR	Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam.

B. Appendix – Referenties

[1]

Titel Website www.cmtc.nl
Auteur
Versie
Datum
Pagina's