

**Patiëntenvereniging  
CMTC-OVM  
www.cmtc.nl**

# Jaarverslag 2015



Datum: 2 januari 2016  
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. 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	14 maart 2016	Eerste versie	Niet van toepassing

### Goedkeuring

Naam	Rol
J. Schipper	Penningmeester
M. de Vries	Secretaris

### Distributie

Dit is een openbaar document.

### Bronvermelding

Niet van toepassing.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Introductie</b> .....	<b>4</b>
1.1	Doel Document .....	4
1.2	Inleiding .....	4
1.3	Bestuur .....	4
1.4	Medisch Adviseurs .....	5
1.5	Ambassadeurs .....	5
1.6	Vrijwilligers .....	5
<b>2</b>	<b>Activiteiten 2015</b> .....	<b>6</b>
2.1	Familiedag.....	6
2.2	Ledenvergadering Nederland .....	6
2.3	Ledenvergadering USA.....	7
2.4	Medische Diagnose.....	7
2.5	Social Media.....	8
2.6	Conferenties.....	8
2.7	Website .....	9
2.8	Informatie Folders .....	9
2.9	Genetisch Onderzoek Canada.....	9
2.10	Oprichten CMTC-OVM Canada .....	10
2.11	Rare Connect Project.....	10
2.12	JEZZ Project .....	10
2.13	Financiële Administratie .....	11
2.14	Kennis Ontwikkeling.....	11
<b>3</b>	<b>Financieel</b> .....	<b>12</b>
3.1	Inleiding .....	12
3.2	Uitgaven Overzicht.....	12
3.3	Inkomsten.....	12
3.4	Toelichting .....	12
<b>4</b>	<b>Vooruitblik</b> .....	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>Beschikbare Mensen en Middelen</b> .....	<b>15</b>
<b>6</b>	<b>CMTC-OVM en Milieu</b> .....	<b>16</b>
<b>A.</b>	<b>Appendix – Termen en Afkortingen</b> .....	<b>17</b>

---

## 1 Introductie

---

### 1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2015. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2015.

---

### 1.2 Inleiding

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. 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 2015:

Dhr. A.F.R. van der Heijden	Voorzitter
Mevr. M. de Vries	Secretaris
Dhr. J. Schipper	Penningmeester

---

## 1.4 Medisch Adviseurs

Als medisch adviseurs zijn mevrouw Prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, de heer Prof. dr. A.P. Oranje, mevrouw Prof. dr. S. Pasmans, de heer Prof. dr. M. van Steensel, de heer Dr. W.W. van der Schaar, mevrouw Drs. Siderius en mevrouw Dr. C. Odubèr actief.

Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen zoals met Dr. Milan Patel in Canada in het kader van ons genetisch onderzoek.

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

---

## 1.5 Ambassadeurs

Eind 2015 hebben wij drie ambassadeurs in ons midden. Dit zijn Prof. Dr. Jan Peter Balkenende (voormalig premier van Nederland), Dr. Steve Groft (voormalig directeur zedzame ziekten binnen het Amerikaanse National Institute of Health) en Monique Kalkman (paralympics sportster).

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 2015 totaal en wereldwijd plm. 30 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.

## 2 Activiteiten 2015

Dankzij met name de subsidie van het Fonds PGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2015.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2015 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergadering in Nederland.
3. Participeren ledenvergadering in de USA.
4. Aanbieden medische diagnose.
5. Uitdragen van onze organisatie dmv social media.
6. Deelnemen aan conferenties.
7. Uitbreiden website.
8. Vertalen Informatie folder.
9. Uitvoeren genetisch onderzoek in Canada.
10. Oprichten CMTC-OVM Canada.
11. Deelnemen aan Eurordis RareConnect project.
12. Uitvoeren project Jongeren Educatie Zeldzame Ziekten (JEZZ).
13. Reorganiseren en professionaliseren financiële administratie.
14. Ontwikkelen kennis vrijwilligers.

### 2.1 Familiedag

In 2015 hebben wij weer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit jaar hadden wij weer de Efteling geselecteerd. Dit blijkt iedere keer de meest populaire locatie te zijn gezien het aantal deelnemers. Het aantal deelnemers was dit jaar ongeveer 80 personen.



Het weer was perfect voor onze Familiedag! Tijdens de ontvangst konden (nieuwe) leden kennismaken en ervaringen uitwisselen en ook tijdens de lunch.

Het verslag met foto's zijn te vinden op onze website.

### 2.2 Ledenvergadering Nederland

Onze wereldwijde ledenvergadering werd dit jaar op 14 november 2015 georganiseerd in Leusden (Nederland). De vrijdagavond daarvoor ontvingen wij de buitenlandse gasten met een hapje en een drankje met name bedoeld om het ijs te breken voor de volgende dag. Totaal waren 126 mensen aanwezig uit België, Bèlize (Midden-Amerika), Duitsland, Engeland, Frankrijk, Italië, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk en Zweden. Dit is een nieuw record voor ons!



Wij hadden ook vertegenwoordigers uitgenodigd van PGOSupport en andere patiëntenorganisaties.

Ook dit jaar hadden de deelnemers weer de keuze uit 6 parallelsessies en boden wij met name de patiënten een professionele massage aan op maat. Uiteraard konden patiënten weer een medische diagnose krijgen en/of de stand van zaken laten bepalen. Dit jaar hebben 20 mensen van deze mogelijkheid gebruik gemaakt!

Verslagen met foto's en videos van een aantal sessies zijn beschikbaar via onze website.

## 2.3 Ledenvergadering USA

De Amerikaanse CMTC-OVM organisatie heeft in 2015 de ledenvergadering georganiseerd in Atlanta (Georgia) waaraan ongeveer 60 mensen deelnamen.

Voorafgaand aan ledenvergadering werd op vrijdag de familiedag georganiseerd in een kinder speelparadijs. De ouders hadden ook volop de gelegenheid onderling kennis te maken hetgeen ook uitgebreid werd gedaan.



Dit jaar waren Dr Millan Patel (Canada) en Dr. Joan Tamburro aanwezig. Zij gaven niet alleen presentaties maar voerden ook gezamenlijk medische diagnoses uit. Diverse patiënten kregen een andere diagnose hetgeen grote impact had op met name de ouders. Brandy James was ook aanwezig om psychologische ondersteuning te geven.

Het verslag van deze conferentie met foto's is te vinden op onze website.

## 2.4 Medische Diagnose

Prof. Dr. Maurice van Steensel heeft vele jaren medische diagnoses uitgevoerd maar door verandering van zijn werkkring is dit niet meer mogelijk.

In het Academisch Ziekenhuis Rotterdam is het WEVAR team actief (Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam). Dit team bestaat uit ongeveer 25 medisch specialisten, onder meer 'onze' Prof. Dr. Suzanne Pasmans, waar wij afspraken mee hebben gemaakt over medische diagnoses.

In april 2015 hebben leden uit Chili hier voor het eerst gebruik van gemaakt. Wij gaan met dit team intensief samenwerken zodat wij elkaar kunnen versterken waarbij de patiënt centraal staat.



## 2.5 Social Media

Het gebruik van social media is tegenwoordig niet meer weg te denken uit onze maatschappij.

Begin 2014 zijn wij gestart met het actieve gebruik van social media en wel via:



1. Facebook groep (gesloten). Dit met name vanwege de privacy van de mensen in deze groep en het zoveel mogelijk voorkomen dat mensen deze groep misbruiken voor allerlei commerciële doeleinden (zoals het verkopen van zonnebrillen en schoenen).
2. Facebook pagina.
3. Twitter.
4. LinkedIn.
5. YouTube.

Dankzij de statistiek van zowel onze website en Facebook kunnen wij direct zien wat het effect is van een actie.

Wij gebruiken commerciële software om deze publicaties op voorhand te kunnen voorbereiden en vervolgens automatisch te publiceren op door ons gewenste tijdstippen in de eerder genoemde social media kanalen.

Wij hebben één persoon die dit in principe voor alle CMTC-OVM organisaties doet waarbij iedere organisatie (CMTC-OVM wereldwijd, USA en Canada) uiteraard zelf ook 'postings' kan doen via onze social media kanalen zoals de aankondiging van een conferentie.

In 2016 gaan wij verder met professionaliseren van onze social media zoals het uitbreiden van ons social media strategie plan en implementatie van dit plan.

## 2.6 Conferenties

Het deelnemen aan conferenties heeft een aantal belangrijke doelen vooral voor organisaties welke actief zijn op het gebied van zeldzame ziekten. Samenwerking is het sleutelwoord in deze context. Netwerken, naamsbekendheid en leren van elkaar zijn ook belangrijke sleutelwoorden.

Wij bezoeken met name internationale conferenties van grote organisaties zoals Eurordis en NORD. Hier worden belangrijke contacten gelegd op hoge niveaus.



De ervaring is inmiddels dat de tijd tussen zaaien en oogsten jaren bedraagt en dat je moet blijven zaaien.

In 2015 hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse NORD conferentie in Amerika (Washington) waar diverse nieuwe contacten zijn gelegd zoals met de president van de Indiase organisatie voor zeldzame ziekten. In India zijn ongeveer 100 miljoen mensen met een zeldzame ziekte. Hij helpt ons met vertaalwerk en het leggen van contacten in India.

Voor een verslag van de conferentie verwijzen wij naar onze website.



---

## 2.7 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen.

Zo zijn bijvoorbeeld verslagen te vinden van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond.

Een website is een dynamisch geheel waar in feite permanent aan wordt gewerkt. Onze website is tweetalig (Nederlands en Engels) en regelmatig worden nieuwe artikelen bij geplaatst. De afgelopen jaren is veel informatie toegevoegd.

In 2015 hebben wij ook een speciale website voor kinderen ontwikkeld via het JEZZ project. Voor meer details zie sectie 2.12.

---

## 2.8 Informatie Folders

In 2015 hebben wij onze informatie folders laten vertalen naar nog meer talen met als doel zoveel mogelijk mensen te bereiken. Aan het einde van 2015 is onze informatie folder in 12 talen beschikbaar en dit aantal zal nog verder worden uitgebreid in 2016.

Voor meer informatie verwijzen wij naar onze website.

---

## 2.9 Genetisch Onderzoek Canada

Dankzij vele jaren internationaal netwerken is het ons gelukt een genetisch onderzoek te starten naar CMTC.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in Canada in samenwerking met een aantal van onze medisch adviseurs. Op de foto Dr. Milan Patel die dit genetische onderzoek in Canada leidt.

Dit onderzoek is voor ons gratis hetgeen als uniek mag worden bestempeld! Wij zouden als kleine vereniging dergelijke kosten (€ 35.000 – € 50.000) zelf niet kunnen opbrengen.

In 2012 hebben wij van een aantal patiënten, die aan bepaalde criteria voldeden, biopts genomen (stukje huid) en deze wordt in Canada onderzocht. Helaas is in 2014 niet daadwerkelijk gestart met het onderzoek omdat het verzenden van menselijk weefsel naar Canada een grote administratieve inspanning vereist met name vanwege (ethische) wetgeving. Wij verwachten dat in 2016 daadwerkelijk de biopts in Canada zullen aankomen zodat het onderzoek eindelijk kan beginnen.

Op onze website is de actuele status te volgen.



## 2.10 Oprichten CMTC-OVM Canada

Vanuit Canada kwam de wens ook een organisatie op te richten voor een Canadese organisatie. Uiteraard helpen wij zoveel mogelijk deze organisatie op te tuigen want het gaat uiteindelijk om de patiënt.

De Canadese organisatie heeft een eigen website en eigen logo. In 2016 wordt de eerste Canadese ledenvergadering georganiseerd.



## 2.11 Rare Connect Project

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



## 2.12 JEZZ Project

Kinderen met zeldzame ziekten hebben niet alleen medische problemen maar ook vaak psychologische problemen. Dit geldt niet alleen thuis maar ook bijv. op school. In Nederland heeft 1 op de 17 mensen een zeldzame ziekte hetgeen is uitgebeeld in het Nederlandse logo voor zeldzame ziekten Dit impliceert dat bijvoorbeeld binnen een school met totaal 350 leerlingen gemiddeld 20 kinderen rondlopen met een zeldzame ziekte.

De leeftijdscategorie van onze doelgroep in deze context is van plm. 10 – 15 jaar (bovenbouw basisschool en onderbouw voortgezet onderwijs). Kinderen in deze leeftijdscategorie zijn zich bewust van hun lichaam en daardoor ook van eventuele 'afwijkingen'. Het aantal scholen in Nederland is plm 11.000 en per leerjaar gaat het om ongeveer 200.000 leerlingen. Wij kunnen met onze aanpak meer dan 800.000 leerlingen en plm. 1.500.000 ouders bereiken!



Het project heeft de volgende (educatieve) hoofddoelen:

1. Verbeteren van begrip voor en situatie van kinderen met een zeldzame ziekte.
2. Bieden van informatie aan docenten en leerlingen over zeldzame ziekten met als doel begrip te kweken voor zowel de medische als psychologische aspecten van het leven met een zeldzame ziekte.

Wij willen als patiëntenorganisatie educatieve informatie aanbieden aan vooral kinderen in hun taal en met een grafisch ontwerp dat bij kinderen past over zeldzame ziekten en dan CMTC als concreet voorbeeld gebruiken.

In juli 2015 is de eerste versie van de speciale kinderwebsite 'live' gegaan. Gedurende de rest van 2015 is gewerkt aan uitbreidingen.

In 2016 zal deze website in 5 talen beschikbaar komen (Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans).

Diverse scholen hebben meegewerkt aan het JEZZ project.

Kinderen kunnen niet alleen informatie ophalen van de website maar het is ook mogelijk bijv. hun spreekbeurt via ons te delen met andere kinderen.



---

## 2.13 Financiële Administratie

In het kader van professionalisering hebben wij op het gebied van onze financiële administratie het geheel verder afgerond. Zo krijgen wij maandelijks een actueel overzicht van de budgetten per post en de actuele kosten. Wij hebben een 'dashboard' met alle betalingsmogelijkheden en status per factuur. Wij zijn gestart met elektronische facturen met name voor contributies en donaties. Begin 2016 ontvangen alle leden en donateurs een elektronische factuur welke eenvoudig elektronisch kan worden betaald.

---

## 2.14 Kennis Ontwikkeling

Wij hebben onder meer met 2 personen een opleiding gevolgd bij PGOSupport op het gebied van ledenwerving. Daarnaast hebben wij deelgenomen aan bijeenkomsten over bijvoorbeeld het beschermen van persoonsgegevens.

## 3 Financieel

### 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 komen grotendeels overeen met de structuur welke FondsPGO hanteert, te weten:

1. Lotgenoten contact.
2. Informatievoorziening.
3. Voorwaardenscheppende activiteiten.

### 3.2 Uitgaven Overzicht

Activiteit	Uitgaven 2015 (€)	Uitgaven 2014 (€)
Lotgenoten contact	22.205	18.363
Informatievoorziening	12.833	17.362
Voorwaardenscheppende activiteiten	2.916	4.869
<b>Totaal</b>	<b>37.954</b>	<b>40.594</b>

### 3.3 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2015 (€)	Inkomsten 2014 (€)
FondsPGO subsidie	35.000	35.000
Contributie	1.911	1.325
Donatie/giften/diversen	4.494	2.119
<b>Totaal</b>	<b>41.405</b>	<b>38.444</b>

### 3.4 Toelichting

Tijdens de ledenvergadering in Nederland is tevens in een aparte zaal kindervermaak georganiseerd zodat de ouders de vergadering kunnen bijwonen en de kinderen op allerlei manieren worden beziggehouden, rekening houdend met de leeftijd van de kinderen.

In 2015 hebben wij ook weer een familiedag georganiseerd met als doel niet alleen patiënten bij elkaar te brengen maar ook hun directe familie in een omgeving en samen plezier te hebben, onderling kennis te maken en ervaringen te delen.

	2015	2014
<b>Bestedingspercentage lasten (%)</b>	92,31	88,00
<b>Bestedingspercentage baten (%)</b>	84,62	92,93

## 4 Vooruitblik

Het blijkt in de praktijk dat het vele jaren duurt voordat een patiëntenorganisatie enige (naams)bekendheid geniet. Wanneer het een zeldzame aandoening betreft dan vereist dit extra inspanningen in alle opzichten dus ook financieel.

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 Eurordis, NORD en Genetic Alliance zullen naar verwachting steeds belangrijker worden en ons die ingangen en mogelijkheden bieden die voor een kleine organisatie als de onze 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.

In het jaar 2016 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

1. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.
4. Verdere ontwikkeling van social media strategie en implementatie van deze social media strategie hierbij rekeninghoudend met de veranderende strategieën van zoekmachines zoals Google en Facebook.
5. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.
6. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in Nederland. Deelnemen aan de ledenvergaderingen van onze zusterorganisaties in de USA en Canada.
7. Organiseren van een 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.
8. Ondersteunen Canadese organisatie bij het opstarten en in bedrijf krijgen van deze organisatie. Wij leveren geen financiële bijdrage aan deze organisatie.
9. Ondersteunen van andere (kleine) patiëntenorganisaties op het gebied van organisatie ontwikkeling en samenwerking. Wij kunnen als een koepelorganisatie fungeren voor organisaties op het gebied van vasculaire malformaties en groeistoornissen. Deze organisaties kunnen 'meeliften' met ons qua website, social media, etc.

10. Opbouwen en uitbreiden van de website met onder meer:
  - a. Nieuwe navigatie en menustructuur.
  - b. Uitbreiden van speciale website voor kinderen om te leren over zeldzame ziekten (JEZZ project). Hierbij valt te denken aan het aantal talen maar ook materiaal zoals spreekbeurten en werkstukken.

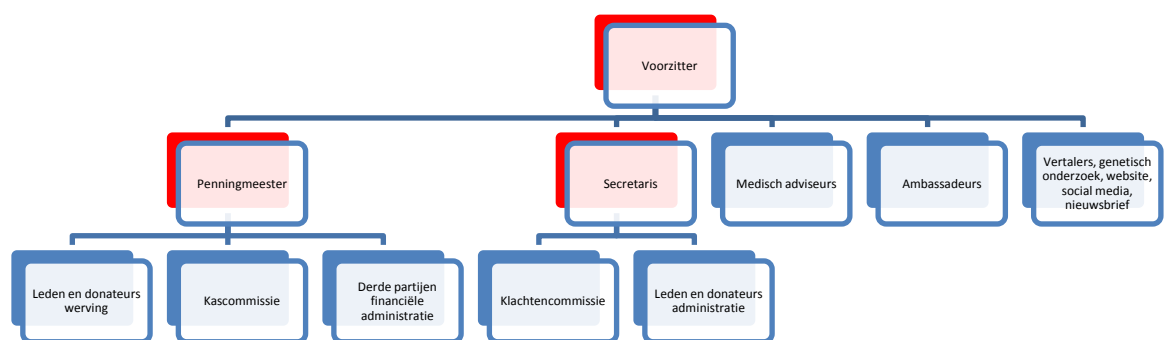
Voor deze verschillende uitbreidingen worden aparte projecten gedefinieerd waarvoor vervolgens financiering voor wordt aangevraagd bij verschillende organisaties.

11. Uitbrengen van een nieuwsbrief. Wij hebben een aparte vrijwilliger voor die professioneel wetenschappelijk journalist is. De opzet is actief nieuws brengen en lezers naar onze website verwijzen voor meer informatie.
12. Bijwonen van (internationale) congressen op het gebied van zeldzame ziekten. Hierbij denken wij met name aan congressen van Eurordis en NORD.
13. Deelnemen aan de EPPOSI organisatie welke een Europese denktank is van industrie, wetenschap en patiëntenorganisaties ([www.epposi.org](http://www.epposi.org)).
14. Werven van leden en donateurs en het verkrijgen van subsidies om de vereniging meer bekendheid te geven met als belangrijkste doelen meer mensen te kunnen ondersteunen en informatie te verzamelen over de aandoening. Hiervoor is nu een aparte vrijwilliger actief.
15. Uitbreiden van het aantal talen van de CMTC folder welke momenteel beschikbaar is in 12 talen.
16. Verdere professionalisering zoals een fondsenwervingsstrategie en implementatie fondsenwervingsstrategie.
17. Lokale vertegenwoordiging van onze organisatie in andere landen middels een liaison constructie (en dus niet een aparte nieuwe lokale CMTC-OVM organisatie). Een eerste voorbeeld is in Duitsland.

## 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 grootste deel van het jaar 2015 uit drie personen.

Onderstaand het organogram van onze organisatie waarbij de bestuursleden een rode markering hebben.



Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet.

Wij betrekken meer en meer leden bij activiteiten zoals leden/donateurs werving, stategeldactie en deelname aan een beurs of iets dergelijks. Diverse leden hebben zich zelfs spontaan aangemeld voor het uitvoeren van activiteiten.

Qua financiën hebben wij jaarlijks rond € 40.000 nodig voor de 'standaard' activiteiten. 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 en bij hoge uitzondering afgedrukt op papier en per post verzonden.
2. Afdrukken op papier gebeurt zo veel mogelijk dubbelzijdig.
3. Reizen per auto gebeurt zo veel mogelijk gecombineerd met andere personen.
4. Computers worden alleen ingeschakeld indien deze daadwerkelijk worden gebruikt.
5. Indien mogelijk wordt telefonisch vergaderd (bijv. via Skype).
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.



## A. Appendix – Termen en Afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beoogende Instelling.
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.