

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

Jaarverslag 2016



Datum: 14 februari 2017
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 feb. 2017	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

1	Introductie.....	4
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
2	Activiteiten 2016.....	6
2.1	Familiedag.....	6
2.2	Ledenvergadering Nederland	6
2.3	Ledenvergadering USA.....	7
2.4	Ledenvergadering Canada	7
2.5	Medische Diagnose.....	8
2.6	Social Media.....	8
2.7	Conferenties.....	8
2.8	Website	9
2.9	Informatie Folders	9
2.10	Genetisch Onderzoek Canada.....	10
2.11	Nieuwsbrief	10
2.12	Rare Connect Project.....	10
2.13	Samenwerking met Andere Organisaties	11
2.14	Financiële Administratie	12
2.15	CBF Keurmerk	12
2.16	Marketing	12
3	Financieel.....	13
3.1	Inleiding.....	13
3.2	Uitgaven Overzicht.....	13
3.3	Inkomsten.....	13
3.4	Toelichting.....	13
4	Vooruitblik	14
5	Beschikbare Mensen en Middelen	16
6	CMTC-OVM en Milieu	17
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	18

1 Introductie

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2016. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2016.

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 2016:

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, mevrouw Prof. dr. S. Pasmans, de heer Prof. dr. M. van Steensel, de heer Dr. W.W. van der Schaar, mevrouw Drs. Siderius, mevrouw Dr. C. Odubè en Dr. Maaike Vreeburg actief.

De heer Prof. dr. A.P. Oranje was medisch adviseur praktisch vanaf de oprichting van onze organisatie en is plotseling overleden op 19 oktober 2016.

Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen zoals met Dr. Millan 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 2016 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 2016 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 2016

Dankzij met name de subsidie van het Fonds PGO hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2016.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2016 zijn:

1. Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.
2. Organiseren ledenvergadering in Nederland.
3. Participeren ledenvergadering CMTC-OVM USA.
4. Participeren in ledenvergadering CMTC-OVM Canada.
5. Aanbieden medische diagnose.
6. Uitdragen van onze organisatie dmv social media.
7. Deelnemen aan conferenties.
8. Uitbreiden website.
9. Vertalen Informatie folder.
10. Uitvoeren genetisch onderzoek in Canada.
11. Publiceren nieuwsbrief.
12. Deelnemen aan Eurordis RareConnect project.
13. Samenwerking met andere organisaties.
14. Reorganiseren en professionaliseren financiële administratie.
15. Verkrijgen CBF keurmerk.
16. Marketing.

2.1 Familiedag

In 2016 hebben wij weer een familiedag georganiseerd voor de patiënten en hun directe familie. Dit jaar hadden wij het Dolfinarium geselecteerd. Het aantal deelnemers was dit jaar ongeveer 60 personen.

Tijdens de ontvangst konden (nieuwe) leden kennismaken en ervaringen uitwisselen en ook tijdens de lunch.



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

2.2 Ledenvergadering Nederland

Onze wereldwijde ledenvergadering werd dit jaar op 12 november 2016 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.

Dit jaar hadden wij ook een patiëntenvereniging uitgenodigd deel te nemen aan onze conferentie (LGDA). Zij hebben ook onder meer 2 eigen parallelsessies georganiseerd.

Totaal waren plm. 130 mensen aanwezig uit België, Duitsland, Engeland, Finland, Ierland, Frankrijk, Japan, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk en Zweden.

Naast diverse vertegenwoordigers van andere patiëntenorganisaties waren ook twee personen van Eurordis uit Frankrijk aanwezig.

Dit jaar hadden de deelnemers zelfs de keuze uit 9 parallelsessies en boden wij onze deelnemers de mogelijkheid een yoga workshop te volgen.

Uiteraard konden patiënten weer een medische diagnose krijgen en/of de stand van zaken laten bepalen. Dit jaar boden wij zowel een eenvoudige medische diagnose optie aan als een complexe. Totaal hebben 10 mensen van deze mogelijkheden gebruik gemaakt!

Verslagen met foto's en videos van een aantal sessies zijn beschikbaar via onze website (alleen voor leden en artsen).

2.3 Ledenvergadering USA

De Amerikaanse CMTC-OVM organisatie heeft in 2016 de ledenvergadering georganiseerd in Columbus (Ohio) waaraan ongeveer 30 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 diverse artsen aanwezig. Zij gaven niet alleen presentaties maar voerden ook gezamenlijk medische diagnoses uit.

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

2.4 Ledenvergadering Canada

In 2016 heeft de Canadese CMTC-OVM organisatie voor het eerst een ledenvergadering georganiseerd in Toronto met een totaal aantal deelnemers van rond 50.

Er was, net zoals op de bijeenkomsten in Nederland en de USA, de mogelijkheid om een medische diagnose te laten stellen. Voor de kinderen was er een aparte zaal met begeleiding ingericht zodat de ouders de conferentie konden bijwonen en de kinderen werden vermaakt.

Vanuit Nederland namen Prof. dr. Arnold Oranje en Lex van der Heijden deel aan deze conferentie en beiden gaven ook een presentatie.

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

2.5 Medische Diagnose

Al vele jaren bieden wij medische diagnoses aan tijdens onze wereldwijde ledenvergadering in Nederland. Wij hebben dan een aantal van onze medisch specialisten, meestal hoogleraren, beschikbaar die gratis medische diagnoses uitvoeren gedurende de dag.



De afgelopen jaren is het aantal medische diagnoses dat zij uitvoeren tijdens deze dag sterk toegenomen. Eén van onze medisch adviseurs, Prof. dr. Suzanne Pasmans, stelde na afloop van onze conferentie in 2015 de medische diagnoses uit te breiden en verder te professionaliseren. Met ingang van 2016 bieden wij een eenvoudige diagnose aan tijdens onze conferentie en een complexe diagnose optie in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam binnen het speciale multidisciplinaire team WEVAR op de vrijdag voorafgaand aan de conferentie op zaterdag in Leusden.

2.6 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.

2.7 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 Vereniging Samenwerkende Ouders & Patiënten Organisaties (VSOP) organiseerde samen met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) op 10 maart in Nederland de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen met als thema 'van expertisecentra naar expertisenetwerken'. Bijna 200 deelnemers uit verschillende landen namen deel aan deze conferentie. Lex van der Heijden was één van de sprekers van een workshop getiteld 'Netwerkvorming tussen expertisecentrum en zorg in de regio' waarbij de vraag was 'wat verwachten de 1e (huisarts, etc.) en 2e lijns (ziekenhuizen, etc.) gezondheidszorg van expertisecentra?'. Lex heeft hierbij deze vraag omgebogen naar 'wat verwacht de patiënt van expertisecentra?'.

De laatste dag in februari is wereldwijd zeldzame ziekte dag. In diverse landen wordt vaak vanwege praktische redenen deze dag wat opgeschoven zoals in Nederland dit jaar naar zaterdag 27 februari. Dit jaar werd de Nederlandse zeldzame ziekte dag georganiseerd in het 'Nederlands Instituut voor Beeld en Geluid' in Hilversum.



Jacob Schipper en Lex van der Heijden waren aanwezig namens onze organisatie. Lex van der Heijden was uitgenodigd als spreker met als onderwerp toegang tot medische gegevens.

Voor verslagen van de conferenties verwijzen wij naar onze website.

2.8 Website

Onze website is ons belangrijkste medium om informatie te delen. Wij koppelen onze social media kanalen ook met onze website en kunnen middels statistiek bijvoorbeeld zien hoeveel mensen en uit welke landen onze website bezoeken naar aanleiding van een bericht via onze social media kanalen.

De huidige website is momenteel tweetalig (Nederlands en Engels) en bevat eind 2016 plm. 2000 foto's, 50 video's en een zeer grote hoeveelheid artikelen. Wij publiceren ook bijvoorbeeld verslagen van praktisch alle conferenties welke wij hebben bijgewoond.

Wij verwijzen graag naar onze website voor meer informatie.

2.9 Informatie Folders

In 2016 hebben wij onze informatie folders laten vertalen naar nog meer talen met als doel zoveel mogelijk mensen te bereiken. Aan het einde van 2016 is onze informatie folder in 15 talen beschikbaar.

In 2017 gaan wij binnen een programma een nieuwe folder ontwikkelen welke ook in vele talen zal gaan verschijnen.

Voor meer informatie verwijzen wij naar onze website.

2.10 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, biopten genomen (stukje huid) en deze wordt in Canada onderzocht.

Het afnemen van biopten heeft lang stil gelegen en wij hebben in de tweede helft van 2016 een nieuwe aanvraag ingediend bij de Medische Ethische Toetsings Commissie om weer biopten te mogen afnemen voor genetisch onderzoek.

Wij verwachten dat wij in 2017 voldoende biopten te kunnen afnemen zodat het onderzoek eindelijk kan beginnen.

Op onze website is de actuele status te volgen.

2.11 Nieuwsbrief

In 2016 zijn wij gestart met een nieuwsbrief nieuwe stijl. Wij hebben hiervoor een aparte vrijwilliger aangetrokken en wel een wetenschappelijk journaliste. De nieuwe nieuwsbrief is in 2016 zesmaal gepubliceerd in zowel de Nederlandse als Engelse taal.

De website bevat een archief van deze nieuwsbrieven.

2.12 Rare Connect Project

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



2.13 Samenwerking met Andere Organisaties

In 2016 zijn wij een aantal nieuwe samenwerkingen gestart. Onderstaand een korte opsomming:

1. Hart en Vaatgroep Nederland. Zoals de naam al aangeeft, gaat het hier om een Nederlandse organisatie waarbij alle informatie en website alleen in het Nederlands beschikbaar is.
2. LGDA-E. Deze organisatie richt zich op mensen met Lymphangiomatosis & Gorham's Disease in Europa.
3. De Hecovan-werkgroep, Expertisecentrum voor Hemangiomen en Congenitale Vaatmalformaties. Dit is een multidisciplinair team in het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen (Nederland).
4. Noonan syndroom. Stichting Noonan Syndroom behartigt de belangen van iedere Nederlander met het Noonan Syndroom of de aanverwante syndromen CFC, Costello en Leopard.
5. CMTC-OVM gaat samenwerken met de afdeling Dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (MUMC). De afdeling Dermatologie van MUMC is erkend als Expertisecentrum Genodermatoses (erfelijke huidaandoeningen) en staat onder leiding van Prof. dr. Peter Steijlen.
6. In het laatste kwartaal van 2016 zijn wij als CMTC-OVM vereniging een samenwerking aangegaan met 'The Mighty'. Tijdens de NORD conferentie in oktober in Washington hebben wij contact gelegd met deze organisatie waar deze samenwerking uit voortvloeit.



'The Mighty' is een Amerikaanse website met een groot wereldwijd lezerspubliek waarop allerlei persoonlijke verhalen te vinden zijn van mensen met een ziekte, (mentale) aandoening, en handicap. Er zijn bijvoorbeeld verhalen te vinden van mensen met diabetes, autisme of hemangioma. De samenwerking met 'the Mighty' betekent dat er een 'CMTC-OVM home page' is aangemaakt voor ons op hun website. Binnenkort komen op deze dan persoonlijke verhalen te staan van mensen met CMTC en andere vasculaire malformaties.

Heel veel mensen in de wereld hebben te maken met (ernstige) medische problemen. Deze mensen willen niet alleen informatie over hun aandoening maar willen ook geïnspireerd worden. Dat kan bijvoorbeeld door het lezen van verhalen van mensen die dezelfde medische problemen hebben en bijvoorbeeld schrijven hoe ze ermee hebben leren om te gaan of wat ze meemaken door hun aandoening. 'The Mighty' plaatst 'echte verhalen van echte mensen die echte uitdagingen hebben', zoals zij het formuleren.

Doordat er nu een home page is aangemaakt op 'the Mighty' voor CMTC-OVM hopen we dat we meer mensen kunnen helpen doordat we een veel breder bereik hebben.

Tijdens de wereldwijde Eurordis conferentie in Schotland in mei 2016 hebben wij weer een aantal nieuwe organisaties voor zeldzame ziekten toegevoegd aan onze samenwerkingsverbanden:

1. Luxemburg.
2. Oekraïne.
3. Oostenrijk.
4. Rusland.
5. Zuid-Afrika.

2.14 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 zijn wij gestart met het sturen van elektronische facturen naar onze leden en donateurs welke eenvoudig elektronisch kan worden betaald op verschillende manieren.



2.15 CBF Keurmerk

Op 1 juli 2016 hebben wij het CBF keurmerk behaald. Sinds 1996 verleent het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving) een keurmerk aan fondsenwervende instellingen. Het logo CBF-Erkend Goed Doel laat zien dat deze organisatie zich houdt aan de regels die gelden voor erkenning door het onafhankelijke Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). Erkende goede doelen weten wat ze willen bereiken, hebben hun organisatie op orde en vertellen daar open en begrijpelijk over. Eens in de drie jaar toetst het CBF erkende goede doelen opnieuw. Er kunnen ook tussentijds controles plaatsvinden.



2.16 Marketing

In de loop van 2016 is een start gemaakt met het maken van een meer professionele marketing, fondsenwerving en leden/donateurswerving. Hiertoe is contact gelegd met een professionele organisatie, waarvan de uitwerking in 2017 zichtbaar zou moeten worden in onze inkomsten en leden/donateursbestanden.

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 2016 (€)	Uitgaven 2015 (€)
Lotgenoten contact	23.366	22.205
Informatievoorziening	12.908	12.833
Voorwaardenscheppende activiteiten	2.868	2.916
Totaal	39.142	37.954

3.3 Inkomsten

Bron	Inkomsten 2016 (€)	Inkomsten 2015 (€)
FondsPGO subsidie	35.000	35.000
Contributie	4.554	1.911
Donatie/giften/diversen	4.084	4.494
Totaal	43.638	41.405

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 2016 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.

	2016	2015
Bestedingspercentage lasten (%)	92,67	92,31
Bestedingspercentage baten (%)	83,12	84,62

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 2017 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:

1. Op 22 januari 2017 bestaat onze organisatie 20 jaar en dat gaan wij vieren tijdens onze wereldwijde conferentie op 4 november in Nederland.
2. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenverenigingen, in zowel binnen- als buitenland.
3. Onderhouden en uitbreiden van contacten met medisch specialisten zoals dermatologen, in zowel binnen- als buitenland.
4. Onderzoek naar vasculaire malformaties zoals CMTC. Wij denken hierbij met name aan genetisch onderzoek van DNA materiaal van patiënten.
5. 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.
6. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.
7. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een vergadering in Nederland. Deelnemen aan de ledenvergaderingen van de CMTC-OVM organisaties in Canada en de USA.
8. 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.
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. Uitvoeren van het programma 'nieuwe patiënten!' dat bestaat uit een aantal projecten:
 - a. Vertaling van de speciaal ontwikkelde kinderwebsite naar nog meer talen zoals Duits, Frans en Spaans (momenteel in Engels en Nederlands).
 - b. Ondertiteling van beschikbaar beeldmateriaal.
 - c. Nieuwe folders / informatie materiaal.
 - d. Modernisering van de huidige website.

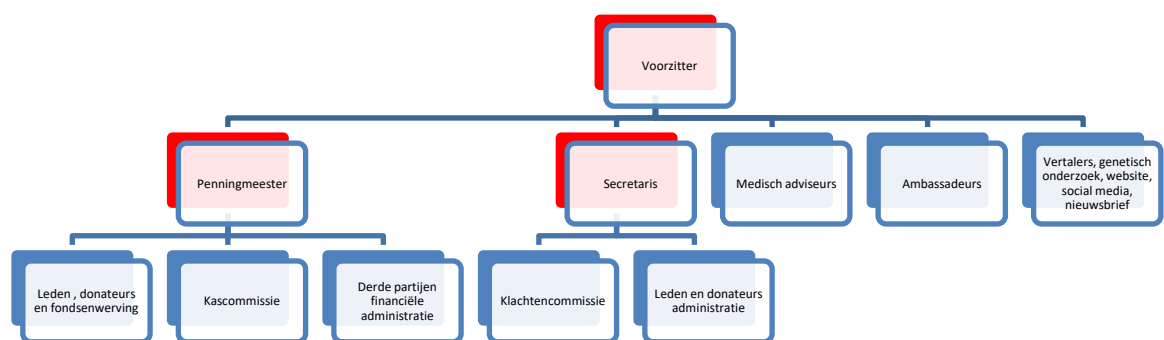
Dit programma wordt apart gefinancierd.

- a. Uitbreiden van de speciale website voor kinderen om te leren over zeldzame ziekten. Hierbij valt te denken aan het aantal talen maar ook materiaal zoals spreekbeurten en werkstukken.
11. Uitbrengen van een nieuwsbrief. 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. 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.
14. Verdere professionalisering zoals een fondsenwervingsstrategie en implementatie fondsenwervingsstrategie.
15. 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 jaar 2016 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, statiegeldactie en deelname aan een beurs of iets dergelijks. Diverse leden hebben zich zelfs spontaan aangemeld voor het uitvoeren van activiteiten.

De begroting van 2017 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging (nieuw voor 2017) en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op ongeveer € 55.000.

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). 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.

A. Appendix – Termen en Afkortingen

Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beoogende Instelling.
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.