

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

# **Beleidsplan**

## **2013 - 2015**



Datum: 27 maart 2013  
Versie: 1.0  
Status: goedgekeurd

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 (i/n)
1.0	27 maart 2013	Eerste versie	Niet van toepassing

### Goedkeuring

Naam	Rol
Alex Fidder	Penningmeester
Ankie Kerkvliet	Bestuurslid
Fiona Kerkvliet	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

<b>1</b>	<b>INTRODUCTIE .....</b>	<b>4</b>
1.1	Doel Document .....	4
1.2	Missie .....	4
1.3	Privacy en Beveiliging .....	5
<b>2</b>	<b>HISTORIE ORGANISATIE.....</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>BESCHRIJVING CMTC .....</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>WAT HEBBEN WIJ BEREIKT .....</b>	<b>8</b>
<b>5</b>	<b>DOELSTELLINGEN.....</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>ACTIVITEITEN .....</b>	<b>11</b>
6.1	Inleiding .....	11
6.2	Lotgenoten Contact .....	11
6.3	Voorlichting .....	12
6.4	Belangenbehartiging .....	13
6.5	Marketing.....	14
6.6	Professionalisering .....	14
6.7	Samenwerking .....	15
<b>7</b>	<b>ORGANISATIE .....</b>	<b>16</b>
<b>8</b>	<b>MIDDELEN .....</b>	<b>17</b>
<b>9</b>	<b>CMTC-OVM EN MILIEU.....</b>	<b>18</b>
<b>A.</b>	<b>Appendix – Termen en afkortingen .....</b>	<b>19</b>
<b>B.</b>	<b>Appendix – Referenties.....</b>	<b>20</b>

---

# 1 INTRODUCTIE

---

## 1.1 Doel Document

Het doel van dit document is het vastleggen het beleidsplan voor de periode van 2013 – 2015 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 patiënten organisatie 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:

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 Privacy en Beveiliging

Privacy en beveiliging van gegevens staan bij ons zeer hoog in het vaandel. Niet alleen vanwege wetgeving maar met name vanwege het vertrouwen dat in onze organisatie wordt gesteld door vooral onze leden. Wij willen dit vertrouwen niet beschamen! Vertrouwen is sneller verloren dan gewonnen.

Een concreet voorbeeld: wij besteden veel aandacht aan de beveiliging van onze website zoals het afdwingen van veilige wachtwoorden en het gebruik van “captcha’s” (completely automated public Turingtest to tell computers and humans apart) bij het invullen van formulieren.



Per maand hadden wij gedurende de tweede helft van het jaar 2012 ongeveer 7000 (!) inbraakpogingen op onze website. Dit geeft aan hoe cruciaal goede beveiliging is.

## 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

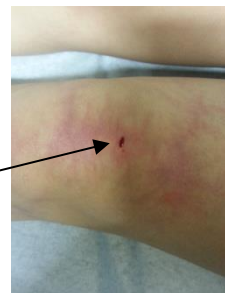
Het bleek mede door de zeldzaamheid van de huidaandoening dat de weinige informatie die ter beschikking was ook nog zeer summier was. Internet stond toen nog in de kinderschoenen.

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 tevens een wereldwijde erkenning als 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 2013 zullen de 'biopts' (stukjes huid van CMTC patiënten) worden verstuurd naar Canada waar vervolgens het genetische onderzoek kan starten.



### 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 WAT HEBBEN WIJ BEREIKT

Gedurende ons bestaan als vereniging hebben wij het nodige bereikt. Hierbij een opsomming van de belangrijkste resultaten (jaren 2010, 2011 en 2012).

1. Op 31 december 2012 hadden wij ongeveer 200 leden in 27 landen. Wij zijn, voor zover bekend, de enige 'not-for-profit' organisatie ter wereld die zich inzet voor mensen met CMTC en vasculaire malformaties welke niet zijn benoemd. Vanwege de overgang van de ledenadministratie naar de website, waar iedereen zichzelf dient te registreren, is het juiste aantal niet bekend want het blijkt lang te duren alle leden zich te laten registreren.
2. In 2012 hebben wij de Amerikaanse CMTC-OVM US opgericht die in principe zelfstandig opereert en waar wij intensief mee samenwerken. Twee bestuursleden van de Nederlandse, in feite wereldwijde organisatie, maken deel uit van het Amerikaanse bestuur.
 
3. Artsen in diverse (academische) ziekenhuizen en landen verwijzen patiënten en ouders/verzorgers van patiënten direct naar onze vereniging.
4. Een tweetalige, Nederlands en Engels, website met verschillende (afgesloten) gebieden voor de diverse doelgroepen. De website biedt niet alleen informatie maar biedt tevens de mogelijkheid wereldwijd discussies te starten of deel te nemen aan discussies. Het aanmelden van leden en donateurs kan volledig 'online' inclusief het betalen van het lidmaatschap en het doen van een donatie. De website bevat een enorme hoeveelheid materiaal zoals presentaties, foto's, nieuwsbrieven en videos van ledenvergaderingen.
5. Wij hebben diverse malen in de USA ledenvergaderingen kunnen organiseren tijdens welke wij één van onze hoogleraren meenamen voor het beantwoorden van medische vragen en het uitvoeren van medische diagnoses.
6. Wij nemen deel aan internationale conferenties op het gebied van met name zeldzame ziekten. Concrete voorbeelden zijn conferenties van Eurordis, NORD en Genetic Alliance. Hierdoor wordt onze zichtbaarheid als organisatie enorm vergroot.
7. Gedurende 2012 zijn wij gestart met het werven van ambassadeurs. In februari 2013 hebben wij Jan Peter Balkenende (voormalig premier Nederlandse Regering) en Monique Kalkman (paralympics sportster) bereid gevonden een ambassadeurs rol te vervullen.
8. Wij hebben in het jaar 2012 zes medisch adviseurs waarvan één medisch psycholoog is. Als medisch adviseurs zijn mevrouw Prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, de heer Prof. dr. A.P. Oranje, de heer Prof. dr. M. van Steensel, de heer Dr. W.W. van der Schaar, mevrouw Drs. Siderius en mevrouw Dr. C. Odubè actief. Daarnaast werken wij intensief samen met vele andere artsen uit diverse landen zoals met een arts in Canada in het kader van ons genetisch onderzoek.

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



9. Wij bieden onze leden gratis medisch onderzoek in Nederland aan. Inmiddels hebben eind 2012 al meer dan 30 mensen uit diverse landen hiervan gebruik gemaakt. Deze patiënten kwamen uit onder meer: Australië, België, Canada, Croatië, Denemarken, Duitsland, Engeland, Griekenland, Italië, Noorwegen en de USA.
10. Organiseren van familiedagen in Nederland zodat de patiënten en hun naasten 'gewoon' plezier kunnen hebben met lotgenoten.
11. Een compleet nieuwe website met veel nieuwe functionaliteit en een zeer grote hoeveelheid informatie.
12. Voorbereiden van een gratis genetisch onderzoek in Canada naar de mogelijke oorzaak van CMTC. In 2013 gaat dit onderzoek daadwerkelijk van start.
13. Onze informatie folder is in 6 talen beschikbaar.

#### Informatiefolder



- [>> Download de Nederlandse folder \(pdf bestand\)](#)
- [>> Download de Engelse folder \(pdf bestand\)](#)
- [>> Download de Duitse folder \(pdf bestand\)](#)
- [>> Download de Franse folder \(pdf bestand\)](#)
- [>> Download de Spaanse folder \(pdf bestand\)](#)
- [>> Download de Russische folder \(pdf bestand\)](#)

14. Wij hebben een nieuwe poster laten ontwerpen welke zowel in het Nederlands als Engels beschikbaar is.

#### Poster



- [>> Download de Nederlandse poster \(pdf bestand - zeer hoge kwaliteit\)](#)
- [>> Download de Nederlandse poster \(jpg bestand\)](#)
- [>> Download de Engelse poster \(pdf bestand - zeer hoge kwaliteit\)](#)
- [>> Download de Engelse poster \(jpg bestand\)](#)

15. Onze uitstraling en zichtbaarheid tijdens vergaderingen en congressen hebben wij verhoogd door het ontwerpen van een CMTC vlag en banners.



16. Wij krijgen jaarlijks subsidie van de Nederlandse Overheid hetgeen als erkenning mag worden gezien. Wij voldoen hiermee aan de criteria dat de organisatie voldoende representatief is voor haar achterban en dat de organisatie in staat is de subsidie doelmatig en doeltreffend te besteden.
17. Wij hebben de Algemeen Nut Beoogende Instelling status ontvangen van de Nederlandse Belastingdienst zodat donaties aan onze organisatie fiscaal aftrekbaar zijn.



18. Eén van onze medisch adviseurs, Prof. Dr. Van Steensel, is door ons genomineerd voor de 'Angel Award' (in het kader van de zeldzame ziekte dag in Nederland) en heeft vervolgens deze onderscheiding ontvangen.



## 5 DOELSTELLINGEN

Wij hebben de volgende doelstellingen geformuleerd voor de periode van 2013 – 2015:

1. Aantal leden eind 2015 tenminste 250 uit de gehele wereld.
2. Leden persoonlijke ondersteuning blijven geven op zowel medisch als geestelijk vlak. De website wordt in 2013 uitgebreid met een apart psychologisch deel dat van toepassing is op in principe alle zeldzame ziekten (dus niet alleen CMTC).
3. Blijven aanbieden van gratis medisch onderzoek in Nederland voor leden van onze organisatie.
4. In 2013 komt voor de kinderen een aparte website binnen onze website zodat kinderen in 'Jip en Janneke' taal onder meer kunnen lezen wat CMTC nu eigenlijk is.
5. Het Overige Vasculaire Malformatie deel van de website wordt gedurende de tweede helft van 2013 ontwikkeld en gepubliceerd.
6. Onze organisatie wordt wereldwijd gezien als het expertise centrum voor wat betreft CMTC.
7. Ambassadeurs. Eind 2012 hadden wij 2 ambassadeurs. Wij willen dit aantal laten groeien tot 5.
8. Onze organisatie staat wereldwijd op de kaart voor wat betreft vasculaire malformaties.
9. Aanboren van meerdere financieringsbronnen, 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 2013.
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.
14. Ontwikkelen speciale donateurs folder.

---

## 6 ACTIVITEITEN

---

### 6.1 Inleiding

Onze activiteiten zijn verdeeld in een aantal hoofdactiviteiten te weten:

1. Lotgenoten contact.
2. Voorlichting.
3. Belangenbehartiging.
4. Marketing.
5. Professionalisering.
6. Samenwerking.

---

### 6.2 Lotgenoten Contact

Het lotgenoten contact is één van de belangrijkste activiteiten van onze vereniging. Het samenbrengen van mensen met vasculaire malformaties met als doel kennis en ervaring uit te wisselen ervaren de betrokkenen als bijzonder nuttig. In de praktijk blijkt bijvoorbeeld dat men niemand kent die ook CMTC heeft en vooral bij kleine kinderen met CMTC grote behoefte aanwezig is hoe het kind zich zal kunnen ontwikkelen op alle terreinen op de langere termijn.

De Algemene Ledenvergadering blijkt het moment te zijn om met andere leden kennis te maken en contact te leggen om daarna onderling contact te houden. Tijdens deze vergadering zijn ook medisch specialisten aanwezig die een correcte diagnose kunnen stellen en vele vragen kunnen beantwoorden. Dit is van enorme waarde voor de betrokkenen die vaak in flinke onzekerheid leven.

De opzet van de Algemene Ledenvergadering heeft sinds 2008 meer een familie karakter gekregen zodat ook van alles wordt georganiseerd voor de kinderen in een aparte zaal met begeleiding tijdens de vergadering. Dit is een groot succes gebleken. Het aantal deelnemers aan de vergadering is aanzienlijk gestegen evenals het aantal aanwezige kinderen. Voor diverse families is de ledenvergadering een soort dagje uit geworden waar men met plezier naar toe gaat.

Een andere mogelijkheid om contact te leggen met andere leden is gebruik te maken van 'video conferencing' via Internet met behulp van bijvoorbeeld Skype.

Leden die niet fysiek aanwezig kunnen zijn tijdens onze Algemene Ledenvergadering bieden wij de mogelijkheid via 'video conferencing' deel nemen waarbij zij ook vragen kunnen stellen. Tevens worden onze belangrijkste sessies op video opgenomen tijdens deze vergadering en wij stellen deze beschikbaar aan onze leden via de website.

De groei van onze organisatie zal het grootste zijn met leden vanuit vooral Nederland en de USA verwachten wij.

In 2009 hebben wij in Nederland voor het eerst een familiedag georganiseerd voor niet alleen de patiënten maar ook de naaste familieleden zoals broers en zusters. Inmiddels is een traditie geworden en hebben wij familiedagen georganiseerd in de Efteling, Avifauna en Burgers' Zoo.

Vooral tijdens de gemeenschappelijke lunch werden allerlei nieuwe contacten gelegd.

---

## 6.3 Voorlichting

Het geven van voorlichting aan verschillende doelgroepen is een belangrijke activiteit met name omdat CMTC een zeldzame ziekte is. Praktisch blijkt, dat waar ook ter wereld, zelden een arts CMTC herkent. Laat staan dat een correcte diagnose gegeven kan worden. Dit kan een langere onzekere periode opleveren voor de betrokkenen.

Wij onderscheiden de volgende doelgroepen:

1. Patiënten met CMTC.
2. Ouders en familie van patiënten met CMTC.
3. Professionals in de zorg zoals artsen, hoogleraren en verpleegkundigen.
4. Het brede publiek.

Het openbare deel van de website voorziet in een eerste behoefte wanneer het gaat om informatie. Het deel dat toegankelijk is voor leden en de delen die toegankelijk zijn voor bijv. artsen bevatten grote hoeveelheden informatie zoals de CMTC nieuwsbrieven.

De CMTC nieuwsbrieven worden vanaf 2013 vervangen door artikelen binnen de website verdeeld over diverse rubrieken inclusief een archief zodat alle artikelen bewaard blijven.

De gehele website, en praktisch alle documenten, zijn zowel beschikbaar in het Nederlands als Engels.

In 2009 is een nieuwe website ontworpen en ontwikkeld met nieuwe functionaliteit waarbij vooral de zoekfunctie de meest opvallende nieuwe functie is.

Een andere belangrijke kennismaking met CMTC wordt verzorgd door een informatiefolder welke ook in zes talen beschikbaar is (Nederlands, Engels, Spaans, Frans, Duits en Russisch). Deze kan tevens van de website worden opgehaald door iedereen.

Dankzij ons lidmaatschap van grote internationale organisaties als Eurordis, Genetic Alliance en NORD kunnen wij een zeer breed publiek bereiken dat wij als kleine organisatie niet zouden kunnen bereiken (in ieder geval niet zonder grote (financiële) investeringen).

Onze leden zijn in feite ook ambassadeurs van onze organisatie. Doordat wij wereldwijd opereren wordt CMTC wereldwijd uitgedragen door onze leden.

Wij willen voorlichtingsmateriaal ontwikkelen voor scholen zodat kinderen met een vasculaire malformatie, in het bijzonder CMTC, hun verhaal goed kunnen vertellen op school en hiermee problemen, zoals pesten, voorkomen zouden kunnen worden.

Voor mensen met vasculaire malformaties willen wij ook voorlichtingsmateriaal ontwikkelen.

---

## 6.4 Belangenbehartiging

Belangenbehartiging realiseren wij door bundeling van krachten met vooral internationale organisaties zoals Eurordis (zeldzame ziekten Europa) en NORD (zeldzame ziekten USA). Dankzij dergelijke organisaties gaan voor ons deuren open die als kleine Nederlandse organisatie gesloten zouden blijven.

Het behartigen van de belangen van patiënten met vasculaire malformaties is één van de sleutelactiviteiten van onze organisatie. Wij behartigen deze belangen op verschillende wijzen. Echter, daar wij een zeer kleine organisatie zijn is het van groot belang voor onze kleine organisatie samen te werken met andere en vooral grote(re) internationale organisaties. Hierbij valt te denken aan organisaties zoals Vereniging Samenwerkende Ouders- en Patiëntenorganisaties (VSOP), National Organization for Rare Disorders (NORD, USA), Genetic Alliance (USA) en Eurordis (Europa). Tevens werken wij samen met artsen en hoogleraren in verschillende landen met als doel kennis en ervaring uit te wisselen.

De behoeften van patiënten en ouders blijken vaak op de gebieden te liggen van (geestelijke) ondersteuning en advies. Zij willen graag weten waar zij terecht kunnen met vragen en willen op de hoogte worden gehouden van ontwikkelingen rondom ziekte. Wij als organisatie behartigen niet alleen de algemene belangen van mensen vasculaire malformaties maar ook de persoonlijke belangen indien noodzakelijk en wanneer dit binnen ons vermogen ligt.

Wij bevorderen medisch onderzoek, organiseren regelmatig activiteiten, geven mensen persoonlijke aandacht en het gevoel dat men wordt begrepen. Tevens proberen wij een thuishaven te zijn voor mensen met vasculaire malformaties, zoals CMTC, het gevoel te geven dat men zich thuis voelt, brengen wij patiënten met elkaar in contact, bieden mogelijkheden ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en trachten wij begrip voor vasculaire malformaties in de samenleving te vergroten.

Wij zijn in Nederland onder andere lid van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) waardoor wij veel informatie ontvangen wat gaande is binnen de academische ziekenhuizen. Onze medisch adviseurs zijn ook verbonden aan Academische Ziekenhuizen zodat wij relatief eenvoudig kunnen bepalen welk onderzoek waar plaatsvindt dat interessant zou kunnen zijn voor ons.

Het is cruciaal te weten welke onderzoeken waar plaatsvinden vooral omdat wat nu niet mogelijk is wellicht over 10 jaar wel mogelijk is.

Verder ontwikkelen zich behandelmethoden in rap tempo waardoor de kwaliteit van het leven aanzienlijk kan worden verbeterd. Een voorbeeld is de behandeling van spataderen die veel persoonlijk ongemak opleveren. Enige jaren geleden is een nieuwe behandelmethode met laser ontwikkeld maar deze had nog een aantal bijwerkingen. Onlangs is een nieuwe methode ontwikkeld op basis van behandeling met stoom waarvan de bijwerkingen aanzienlijk minder zijn dan de behandeling met laser.

De vraag om medische zorg neemt overal toe met name door de vergrijzing, mensen worden ouder door betere medische zorg, en chronische ziekten waartoe CMTC (en vaak ook vasculaire malformaties in het algemeen) behoren.

Het blijkt dat in Nederland de meeste medische kennis en ervaring aanwezig is mbt. CMTC. In dit kader willen wij patiënten de mogelijkheid blijven bieden gratis medisch onderzoek te krijgen in Nederland.

Dit blijkt echter een kostbare aangelegenheid voor de meeste patiënten en begeleidende ouders met name voor degenen die uit andere landen komen. Wij trachten een deel van deze kosten te betalen uit extra giften welke wij ontvangen.

---

## 6.5 Marketing

Eén van de zaken die wij als eerste willen aanpakken is ons imago. Als kleine Nederlandse organisatie is het bijzonder moeilijk op de kaart te komen. Wij willen ons imago nog verder ontwikkelen en uitdragen.

Wij zien de volgende imago kenmerken als belangrijk:

1. Informatief.
2. Betrokken.
3. Behulpzaam.
4. Betrouwbaar.
5. Actief.
6. Vooruitstrevend.
7. Modern.
8. Professioneel.
9. Persoonlijk.

Wij willen ook onze naamsbekendheid vergroten zowel op het gebied van CMTC als vasculaire malformaties.

---

## 6.6 Professionalisering

Professionalisering binnen onze organisatie zal de periode van 2013 – 2015 in feite 'gewoon' doorgaan. Stilstand is achteruitgang en wij willen ook gebruik maken van bijvoorbeeld moderne technologie.

1. Verdere professionalisering van de interne financiële administratie middels de koppeling van onze financiële administratie met de administratie van de accountant.
2. Documenteren van de interne processen en procedures en implementatie hiervan. Dit is een continue proces en bestaat eigenlijk uit het bijwerken van reeds bestaande documenten.
3. Bijwerken handboek vrijwilligers.
4. Bijwerken procedure handboek. Dit is min of meer een permanente activiteit.

5. Ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor scholen.
6. Opstellen van een fondsenwervingsplan en de implementatie hiervan.
7. Uitbreiden van de website zoals de website ook goed toegankelijk te maken voor 'smartphones' en 'tablets'.

---

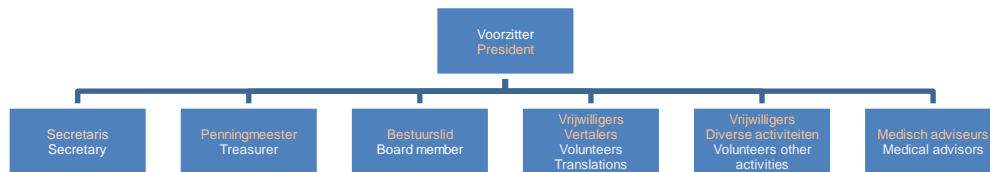
## 6.7 Samenwerking

In Nederland zijn diverse andere patiënten organisaties actief op het gebied van vaataandoeningen. Zij lopen wellicht tegen een aantal identieke problemen aan als wij. Door met name kennis en ervaring te delen kunnen veel meer patiënten en hun naasten worden geholpen.

Wij willen met deze organisaties samenwerken met als uiteindelijk doel de patiënt en de naaste familie te helpen.

## 7 ORGANISATIE

Wij hebben een 'platte' en slagvaardige organisatie welke bestaat uit alleen vrijwilligers.



Het bestuur bestaat momenteel uit vier leden. De voorzitter, secretaris, penningmeester en een persoon die zich met name bezig houdt met een stuk geestelijke gezondheidszorg. Vervolgens is een aantal vrijwilligers actief met het vertalen van allerlei teksten, zoals de nieuwsbrief, naar het Engels en persoonlijke verhalen van het Engels naar het Nederlands. Voor diverse hand- en spandiensten zijn vrijwilligers actief zoals tijdens de algemene ledenvergadering in Nederland met de begeleiding van de kinderen en ontvangst van de leden.

Tenslotte hebben wij medisch adviseurs die op vrijwillige basis hun diensten verlenen zoals het geven van medisch advies.

De verwachting is dat de bestuursgrootte van vier personen voor de periode van 2013 – 2015 voldoende zal zijn.



## 8 MIDDELEN

De organisatie bestaat geheel uit vrijwilligers en de verwachting is dat dit ook gedurende de periode van dit plan zo blijft.

Gezien de relatief kleine groei van de vereniging verwachten wij met de in gebruik zijnde structuur deze groei goed op te kunnen vangen. De meeste zaken zijn geautomatiseerd hetgeen de efficiëntie en effectiviteit van onze organisatie vergroot. Mede dankzij de inzet van moderne technologie en Internet kunnen wij eenvoudig, snel en goedkoop informatie uitwisselen.

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 verminderd sinds 2012 tot maximaal € 35.000 hetgeen voor ons een flinke achteruitgang is.

De afgelopen jaren hebben wij diverse sponsors kunnen werven, zoals een accountant die voor 50% van de gebruikelijke kosten onze jaarrekening opstelt. Dit blijft ook een permanente activiteit.

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.

## 9 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. Wij ontvangen per patroon € 1 korting bij de aanschaf van nieuwe Hewlett Packard patronen.
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
CMTC-OVM	Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en Overige Vasculaire Malformaties.
CRAZ	CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen.
FondsPGO	Fonds Patiënten- Gehandicapten- en Ouderenorganisaties.
NORD	National Organisation for Rare Disorders.
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie.
VBF	Vascular Birthmark Foundation.

---

## B. Appendix – Referenties

[1]

Titel           www.cbpweb.nl  
Auteur         -  
Versie         -  
Datum         -  
Pagina's      Alle

[2]

Titel           Procedure handboek (alleen voor intern gebruik)  
Auteur         Lex van der Heijden  
Versie         1.0  
Datum         -  
Pagina's      Alle