



JAARVERSLAG 2019

PATIËNTENORGANISATIE

CMTC-OVM

WWW.CMTC.NL



cmtovm

COLOFON

Dit is een uitgave van CMTC-OVM
Alle rechten voorbehouden.

Voorzitter en auteur

Lex van der Heijden

Eigenaar

Bestuur CMTC-OVM

Penningmeester

Jacob Schipper

Secretaris

Anja Fluijt

Grafische vormgeving

Rick Schurink, Design Delicious

 @CMTCOVM

 facebook.com/cmtcovm

 linkedin.com/company/cmtc-ovm


 CMTC-OVM

 CMTCOVM

www.cmtc.nl

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 2019	7
2.1	Familiedag	7
2.2	Leden conferentie Nederland	7
2.3	CEO-Raad	8
2.4	Persoonlijk Medisch Advies	8
2.5	Persoonlijk Psychologisch Advies	8
2.6	Social Media	8
2.7	Conferenties	8
2.8	Website	9
2.9	Informatie Folders	9
2.10	Genetisch Onderzoek België en Canada	9
2.11	Nieuwsbrief	9
2.12	Rare Connect Project	9
2.13	Samenwerking met Andere Organisaties	11
2.14	Patient Advocates	11
2.15	Financiële Administratie	11
2.16	Keurmerken	11
2.17	Marketing	11
2.18	Algemene Verordening Gegevensbescherming	11
2.19	Fondsenwerving	11
3	Financieel	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Uitgaven Overzicht	13
3.3	Inkomsten	14
3.4	Besteding	15
4	Vooruitblik	16
5	Beschikbare Mensen en Middelen	19
6	CMTC-OVM en Milieu	23
A.	Appendix – Termen en Afkortingen	25

The background of the entire page is a festive scene. At the top, there are numerous strings of colorful lights in shades of red, yellow, and blue, creating a bokeh effect. Below the lights, a large, ornate golden elephant sculpture is visible on the left side. In the center and right, there are several figures, possibly puppets or dolls, dressed in traditional or theatrical costumes, sitting on a table covered with a white cloth. The floor in the foreground has a checkered pattern of light and dark purple squares.

**De patiënten-
organisatie is
formeel op-
gericht op 22
januari 1997**

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

**Op onze
website zijn
meer details van
onze ambassa-
deurs te
vinden.**

1 INTRODUCTIE

1.1 Doel Document

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging CMTC-OVM betreffende het jaar 2018. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2019.

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 2019:

Dhr. A.F.R. van der Heijden, Voorzitter;

Mevr. A. Fluijt, Secretaris;

Dhr. J. Schipper, Penningmeester.

1.4 Adviseurs

Als adviseurs zijn:

Mevrouw Prof. dr. C.M.A.M. van der Horst.

De heer Dr. Patrick Kemperman.

De heer Dr. P. de Laat.

Mevrouw Dr. C. Odubèr.

Mevrouw Prof. dr. S. Pasmans.

De heer Dr. M. Patel (Canada).

De heer Prof. dr. M. van Steensel.

De heer Prof. Dr. P. Steijnen.

De heer Prof. Dr. Miikka Vikkula (België).

Mevrouw Dr. Maaïke Vreeburg.

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

1.5 Ambassadeurs

Eind 2019 hebben wij twee ambassadeurs in ons midden. Dit zijn Prof. Dr. Jan Peter Balkenende (voormalig premier van Nederland) en Dr. Steve Groft (voormalig directeur zeldzame ziekten binnen het Amerikaanse National Institute of Health).

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 2019 totaal en wereldwijd plm. 50 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 2019

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij een grote hoeveelheid (extra) activiteiten kunnen uitvoeren in 2019.

De belangrijkste activiteiten welke wij verricht hebben in 2019 zijn:

1. **Organiseren van een familiedag voor de patiënt en zijn/haar directe familie.**
2. **Organiseren ledenconferentie in Nederland.**
3. **CEO-Raad.**
4. **Aanbieden persoonlijk medisch advies**
5. **Aanbieden persoonlijk psychologisch advies.**
6. **Delen informatie, ondersteunen patiënten/ouders, marketing dmv social media.**
7. **Deelnemen aan conferenties voor informatie delen en netwerken.**
8. **Uitbreiden website.**
9. **Ontwikkelen diverse informatie folders in 5 talen.**
10. **Uitvoeren genetisch onderzoek in België, Canada en Nederland.**
11. **Publiceren nieuwsbrief.**
12. **Deelnemen aan Eurordis RareConnect project.**
13. **Samenwerking met andere (non-profit patiënten) organisaties.**
14. **Uitvoeren 'patient advocate' initiatief om meer patiënten, families en zorgverleners te bereiken.**
15. **Professionaliseren van onze organisatie.**
16. **Keurmerken.**
17. **Marketing.**
18. **Implementeren Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).**
19. **Werven van fondsen.**



2.3 CEO-Raad

Wij als non-profit patiëntenorganisatie nemen onder meer deel aan de CEO-Raad van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

In deze context staat CEO-Raad voor 'Chief Experience Officers' Raad oftewel ervaringsdeskundige in de zorg. Je bent ervaringsdeskundige als je regelmatig zorg afneemt, bijvoorbeeld omdat je zelf zorg nodig hebt (of in het verleden nodig had), je een beperking hebt of mantelzorger bent. De CEO's bieden een frisse, patiëntgerichte blik op het beleid van VWS en agenderen eigen punten die na aan het hart liggen. Doel: systemen en leefwereld bij elkaar krijgen.

2.4 Persoonlijk Medisch Advies

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

Naast de persoonlijke medisch advies optie tijdens onze wereldwijde conferentie bestaat ook de mogelijkheid voor een uitgebreide persoonlijk medisch advies in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam binnen het speciale multidisciplinaire team WEVAR op de vrijdag voorafgaand aan de conferentie op zaterdag in Leusden.

2.5 Persoonlijk Psychologisch Advies

Wij zijn gestart met persoonlijk medisch advies tijdens onze wereldwijde ledenvergadering in Nederland in 2018. Deelnemers konden een uur met onze medisch psycholoog Dr. Wouter van der Schaar in een privé gesprek allerlei vragen stellen. Hier maakten 5 families gebruik van.

2.6 Social Media

Het gebruik van social media is tegenwoordig niet meer weg te denken uit onze maatschappij. Wij gebruiken de volgende social media kanalen aan het einde van 2019:

1. **Facebook groep (gesloten) voor volwassenen. 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 groep (gesloten) voor jong volwassenen (leeftijd plm. 15 – 25 jaar).**
3. **Facebook groep (gesloten voor kinderen (leeftijd plm. 8 – 14 jaar).**
4. **Facebook pagina voor algemene zaken (bereik wereldwijd).**
5. **Facebook pagina voor leden/donateurs werving (bereik Nederland).**
6. **Twitter.**
7. **LinkedIn.**
8. **YouTube.**
9. **Instagram.**

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 (Europese organisatie voor zeldzame ziekten) en NORD (Amerikaanse organisatie voor zeldzame ziekten). Hier worden belangrijke contacten gelegd met onder meer andere patiëntenorganisaties met als doel samenwerking.

De laatste dag in februari is wereldwijd zeldzame ziekten-dag. Dit jaar werd de Nederlandse zeldzame ziekten-



dag georganiseerd in Maastricht in samenwerking met organisaties, zorgverleners, etc. uit België en Duitsland. Het thema was 'cross border healthcare'. Zorgverleners, ziekenhuizen en zorgverzekeraars werken samen in deze regio om de juiste zorg te bieden.

In mei hebben wij deelgenomen aan de Canadian Organisation for Rare Diseases (CORD).

In mei hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse Eurordis conferentie die dit jaar in Roemenië werd georganiseerd. Het aantal deelnemers was rond 270 personen (alleen leden dit jaar).

In juni hebben wij deelgenomen aan de Global Skin conferentie in Italië met rond 140 deelnemers.

In juni hebben wij deelgenomen aan de Vascular Birthmarks Foundation conferentie in Griekenland.

In oktober hebben wij deelgenomen aan de jaarlijkse NORD conferentie in de USA (Washington DC).

In november hebben wij deelgenomen aan de ICORD conferentie in Israël.

In december hebben wij deelgenomen aan een panel tijdens de Expert Reference Networks conferentie voor artsen in België.

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.

In 2019 hebben wij hard gewerkt aan onze nieuwe website die ook goed gebruikt kan worden via smartphone en tablet ('responsive').

Onze nieuwe website heeft onder meer een kennisbank, een zoekfunctie, zeer veel nieuwe informatie en wordt in het tweede kwartaal van 2020 gelanceerd.

Wij verwijzen graag naar onze website voor meer informatie.

2.9 Informatie Folders

In 2019 hebben wij onze CMTC informatie folders laten vertalen naar nog meer talen met als doel zoveel mogelijk mensen (met name patiënten, ouders van patiënten en zorgverleners) te bereiken.

Aan het einde van 2019 is onze CMTC informatie folder in 17 talen beschikbaar.

Wij hebben ook nieuwe folders ontwikkeld zoals 'als je broer/zus ziek is'.

In samenwerking met onder andere het Nederlands Huisartsen Genootschap hebben wij een brochure ontwikkeld voor de huisarts.

Deze brochure gaan wij in 2020 uitbrengen in tenminste het Duits, Engels, Frans, Nederlands en Spaans.

Deze folders kunnen worden gedownload van onze website.

2.10 Genetisch Onderzoek België en Canada

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

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in België (Prof. Dr. Miikka Vakkula) en Canada (Dr. Millan Patel) in samenwerking met genetici in Nederland en gecoördineerd vanuit Nederland. In 2018 zijn wij opnieuw gestart met het verzamelen van biopten en het uitvoeren van 'sequencing' van reeds aangeleverde biopten. Wij hopen in 2020 het genetische defect te vinden dat de oorzaak zou kunnen zijn van het ontstaan van CMTC.

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 nieuwsbrief is in 2019 tweemaal 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

Onderstaand een korte opsomming van de meest intensieve samenwerkingen (op onze website staat een volledige lijst):

1. **WEVAR team in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.**
2. **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.**
3. **De Europese organisatie voor zeldzame ziekten (Eurordis).**
4. **National Organization for Rare Disorders (NORD, USA).**
5. **Genetic Alliance (USA).**
6. **De Nederlandse Organisatie Samenwerkende Ouders/Patiënten organisaties (VSOP).**
7. **Global Skin Foundation (Canada).**

2.14 Patient Advocates

Om lokaal ondersteuning te bieden aan onze leden die uit vele verschillende landen komen, zijn wij bezig om per land een contactpersoon of 'patient advocate' aan te stellen. Aan het einde van 2019 hebben wij in 15 landen 'patient advocates'.

2.15 Professionalisering

In het jaar 2019 hebben wij weer een flinke stap gezet in de vereenvoudiging en stroomlijning van onze financiële administratie. Voor leden en donateurs is dit zichtbaar dat wanneer zij een factuur ontvangen deze direct kan worden betaald op vele wijzen.

Wij willen bijvoorbeeld ook maandelijks een actueel overzicht van de budgetten per post en de actuele kosten zodat wij snel inzage hebben in onze actuele financiële status.

Daarnaast kunnen wij de leden van de Kascommissie beveiligd toegang geven tot onze financiële gegevens zodat zij vanuit huis de controle voor het grootste deel kunnen voorbereiden.

2.16 Keurmerken

Wij hebben zowel het ANBI (Nederlandse Belastingdienst) als het Centraal Bureau Fondsenwerving keurmerk.

2.17 Marketing

In 2018 zijn wij gestart met het gebruik van Google AdWords met als doel meer patiënten, families en zorgprofessionals te bereiken. Het aantal bezoeken aan onze website is enorm toegenomen.

2.18 Algemene Verordening Gegevensbescherming

In 2019 hebben onze organisatie, processen en website zo ingericht dat wij voldoen aan de eisen zoals gesteld in de Europese privacy wet Algemene Verordening Gegevensbescherming.

2.19 Fondsenwerving

In 2018 zijn wij gestart met een nieuwe fondsenwerfer. Wij hopen hiervan de eerste vruchten te plukken in 2020.





**1.
Lotgenoten-
contact**

**2.
Informatie-
voorziening**

**3.
Belangen-
behartiging**

MALIBU
PACIFIC
COAST LINE

3 FINANCIËEL

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 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. hanteert, te weten:

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

3.2 Uitgaven Overzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2019 (€)	UITGAVEN 2018 (€)
LOTGENOTENCONTACT	17.270	17.182
INFORMATIEVOORZIENING	15.237	19.592
VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	2.736	3.799
BELANGENBEHARTIGING	13.971	12.490
TOTAAL	49.214	53.063

3.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2019 (€)	INKOMSTEN 2018 (€)
MINISTERIE VWS	43.604	45.000
CONTRIBUTIE	3.079	2.622
DONATIE/GIFTEN/DIVERSEN	3.306	2.606
TOTAAL	49.989	50.228

3.4 Besteding

	2019	2018
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	94,44	91,13
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	92,98	96,27

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 blijven

zeer belangrijk en zij bieden ons die ingangen en mogelijkheden die voor onze kleine organisatie niet mogelijk zouden zijn geweest als wij dit op eigen houtje zouden willen bereiken. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten en hun naasten te verbeteren.

In het jaar 2020 willen wij onder meer de volgende activiteiten ontplooiën:-

- 1. Onderhouden en uitbreiden van contacten en samenwerken met zowel patiënten als andere patiëntenorganisaties, 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. Ons streven is de genetische oorzaak van CMTC te vinden in 2020.**
 - 4. Verder ontwikkelen van social media strategie en implementatie van deze social media strategie hierbij rekening houdend met de veranderende strategieën van zoekmachines zoals Google en Facebook.**
 - 5. Lanceren van onze nieuwe website.**
 - 6. Verder ontwikkelen van de Facebook groepen voor jong volwassenen en kinderen. Uitbreiding via Instagram, YouTube, Pinterest en LinkedIn.**
 - 7. Fondsenwerving zodat wij extra activiteiten kunnen ontplooiën en minder afhankelijk worden van de Nederlandse Overheid.**
 - 8. Leden en donateurs werving via social media. Hiervoor zetten wij Google AdWords en Facebook campagnes in.**
 - 9. Actieve deelname aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en ePatient Advocay Groups (ePAG's)).**
 - 10. Organiseren van een bijeenkomst voor persoonlijke contacten en gegevensuitwisseling in de vorm van een wereldwijde leden conferentie in Nederland.**
 - 11. Organiseren van een internationale familiedag in Nederland in een informele omgeving, zodat de drempels zo laag mogelijk zijn, waarbij de aandacht wordt gericht op het samen ondernemen met patiënten en hun directe familie. Dit biedt tevens de gelegenheid kennis te maken en kennis/ervaringen uit te wisselen.**
- Organiseren van een extra evenement in Nederland voor onze leden.**



12. 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.

13. Ontwikkelen van een huisartsen brochure in tenminste Duits, Engels, Frans, Nederlands en Spaans.

Dit programma wordt apart gefinancierd.

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

15. Bestuursuitbreiding van 3 naar 5 personen.

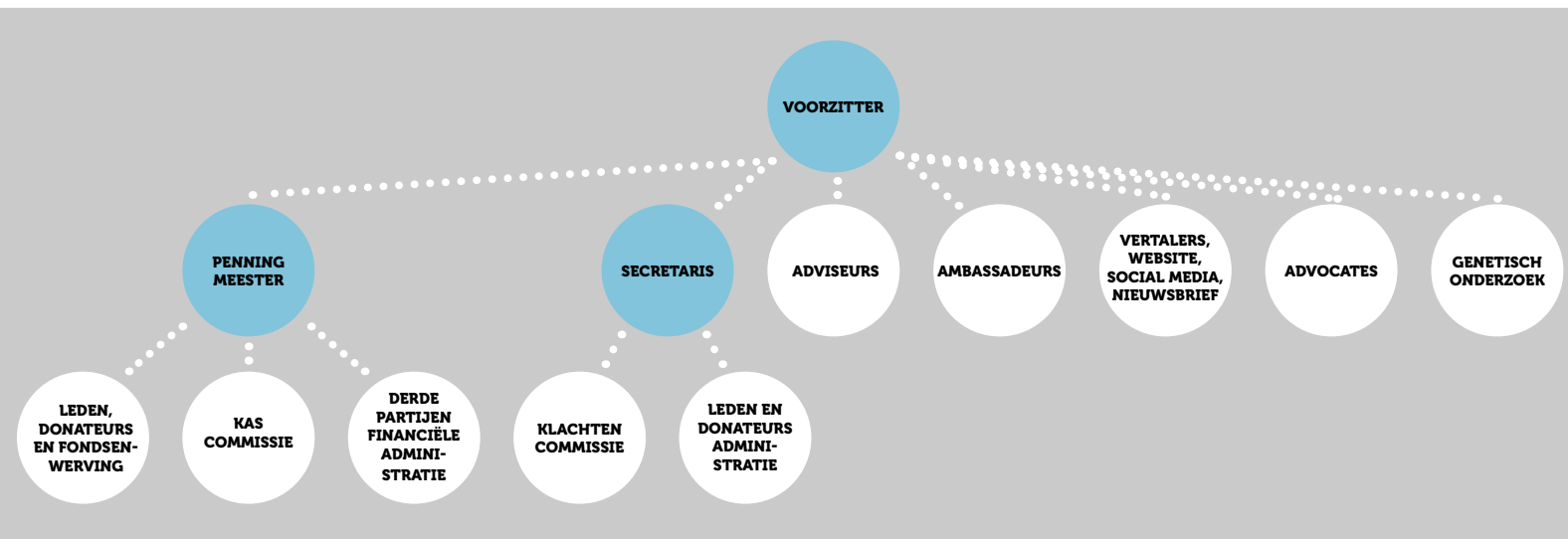


Efteling

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 2019 uit drie personen.

Onderstaand het organogram van onze organisatie waarbij de bestuursleden apart zijn gemarkeerd.



Door de inzet van extra vrijwilligers voor bijvoorbeeld vertaalwerk en andere diverse activiteiten is veel werk verzet. Leden melden zich zelfs spontaan aan voor het uitvoeren van activiteiten.

De begroting van 2020 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatie voorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op €60.000,- (exclusief projecten).

ACTIVITEIT (UITGAVEN)

BEGROOT 2019 (€)

LOTGENOTENCONTACT

18.500

INFORMATIEVOORZIENING

13.000

BELANGENBEHARTIGING

17.400

VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN

2.200

TOTAAL

51.100

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2018 (€)

MINISTERIE VWS

45.000

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

8.200

TOTAAL

51.300

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.**
- 2. Afdrukken op papier gebeurt zo veel mogelijk dubbelzijdig.**
- 3. Reizen per auto gebeurt zo veel mogelijk gecombineerd met andere personen. Indien mogelijk wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van openbaar vervoer.**
- 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.**



7 A. APPENDIX - TERMEN EN AFKORTINGEN

Term/afkorting	Verklaring
Term/afkorting	Verklaring
ANBI	Algemeen Nut Beogende Instelling.
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming.
CBF	Centraal Bureau Fondsenwerving.
CMTC-OVM	Onze organisatie.
Eurordis	Europese organisatie voor zeldzame ziekten.
Fonds PGO	Subsidie vertrekker vanuit Nederlandse Overheid (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen).
NORD	National Organisation for Rare Disorders (USA).
VSOP	Verenigde Samenwerkende Ouders en Patiëntenorganisaties.

JAARVERSLAG 2019

PATIËNTENORGANISATIE
CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



cmtovm