



me|cvs stichting nederland

**30 jarig Jubileum: viering  
op 13 oktober 2017**

## ***Onderwerpen in deze presentatie:***

- **Terugblik op 30 jaar Stichting**
- **Belangrijke externe ontwikkelingen**
- **Vooruitblik op komend jaar**

# Terugblik Stichting - eerste 15 jaar

- **Opgericht** door Marion Lescrauwaat, op 17 oktober 1987
- **Gestart** in Amsterdam, met een paar vrijwilligers en een telefoonlijntje
- Al vrij snel verscheen het blad **MEdium**, in de vorm van een paar stencils
  
- In 1998 verhuisd naar een **kantoor in Hilversum**
- In 1998 was ook de start van de **professionele organisatie**
  
- In 1999 kwam Mary, en kregen alle vrijwilligers een **computer**
- Vanaf 1999 werd **MEdium** professioneel vormgegeven, en verscheen ons magazine in een **kleurendruk**
  
- In de jaren daarna kwam het **lotgenotencontact in de regio's** echt van de grond

# Terugblik Stichting - laatste 15 jaar

- Rond 2005 kwam onze **eerste website**. Toen nog statisch en vrij eenvoudig
- In 2006 werd voor het eerst een **vrijwilligerscoördinator** aangesteld
- Vanaf 2012 diverse **TV opnames en publiciteitscampagnes**: *“Doe mee steun ME”*, en *“ME discrimineert niet”*
- In 2013 zijn we gestart met **sociale media**: Facebook en Twitter
- In 2014 werd onze site voorzien van een **forum**, en ook levendiger gemaakt
- Vanaf 2014 verkrijging **CBF keurmerk**, in twee fasen

# Terugblik Stichting - laatste 15 jaar

- Rond 2015 medewerking aan het **allereerste Nederlandse biomedische ME/CVS onderzoek** bij een universitair medisch centrum (*anakinra*)
- In 2016 onze **eerste crowdfunding actie** voor biomedisch onderzoek
- In 2016 **inkrimping professioneel bureau**, vanwege lagere subsidie van VWS
- Eind 2016 **verhuizing** van Hilversum naar Woerden
- In 2017 een volledige **vernieuwing van onze website**
- In 2017 de publicatie van onze **nieuwe beleidsvisie**

# Belangrijke externe ontwikkelingen

- Vanaf 2002 **deelname lobby**, samen met het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Minister Borst zegde een **groot bedrag toe voor onderzoek**. Ook adviseerde de Gezondheidsraad in 2005 om **ME/CVS als ziekte te erkennen**
- Helaas **weigerde** toenmalig minister Hoogervorst ME/CVS **te erkennen**. Hij verlaagde het toegezegde bedrag naar EUR 3,6 miljoen, en **beperkte dit budget** tot onderzoek naar **(psychologisch gefundeerde) behandelmethoden**
- In de periode 2006 - 2013 werd gewerkt aan een “**Richtlijn CVS**”. In deze richtlijn werden **GET en “CGT voor CVS” als enige behandelmethoden** aanbevolen. De Stichting en de andere patiëntenorganisaties weigerden hierin mee te gaan

# Belangrijke externe ontwikkelingen

- In 2015 verscheen de **grootste metastudie naar ME/CVS ooit**, uitgevoerd door het Amerikaanse **IOM**. Kernconclusie was dat **ME/CVS** niet “tussen de oren” zit, maar **een ernstige chronische multisysteemziekte is die patiënten sterk beperkt**
- Hierop vroeg de Tweede Kamer advies aan de **Gezondheidsraad**. De Stichting ging **samenwerken** met de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, om zo de patiënteninvloed op het advies te versterken

# Vooruitblik op komend jaar

- In het voorjaar verschijnt het **Gezondheidsraad advies** aan de Tweede Kamer. Dan start **het politieke proces**, waar wij samen met de Steungroep en de Vereniging invloed op willen uitoefenen
- **Mary is nu 18 jaar in dienst**, en nadert haar pensioengerechtigde leeftijd. Wij zullen tijdig **een goede opvolger** voor haar moeten zien te vinden
- Wij zullen moeten gaan nadenken hoe wij - met onze schaarse middelen - onze **rol als kenniscentrum** nader vorm willen geven. Nu zit nog veel kennis alleen in de hoofden van onze mensen. En misschien kunnen we door meer kennis vast te leggen ook beter inspelen op de decentralisatie van de levering van zorg en voorzieningen.  
*Goede ideeën zijn welkom*



# Vooruitblik op komend jaar

- Uiteraard zullen wij **volop doorgaan met onze dienstverlening** aan de donateurs. *Met grote dank aan de staf en aan al onze vrijwilligers!*



me|cvs stichting nederland

**Hartelijk dank voor uw  
aandacht!**