

De ME/CVS Stichting Nederland zet zich in voor de versterking van de positie van ME/CVS-patiënten. Dit doen wij door:

- het streven naar brede herkenning en erkenning van ME/CVS als een zeer ernstige invaliderende, lichamelijke ziekte
- het bieden van (een platform voor) contact met lotgenoten
- met vooruitstrevendheid bij te dragen aan de genezing van ME/CVS
- als kenniscentrum voor ME/CVS bij te dragen aan het delen van informatie, kennis en ervaring
- vanuit ons netwerk een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek gericht op de genezing van ME/CVS.

Wij richten ons hiervoor op ME/CVS-patiënten, hun gezinsleden en naasten, zorgprofessionals en beleidsbepalers. Met toewijding, onafhankelijkheid, integriteit en een open houding werken wij voortdurend aan het bereiken van onze doelstellingen.

De organisatie van de ME/CVS Stichting

1. Leiderschap

Een stabiel en deskundig bestuur met voldoende continuïteit is essentieel voor het functioneren van de stichting. Het versterken van het bestuur blijft de aandacht houden. Bestuur en directie stellen samen de prioriteiten vast op basis van het beleidsplan. Behandelaren, wetenschappers, patiënten en leden worden zoveel mogelijk betrokken bij projecten en plannen van stichting.

2. Bestuur en management

De stichting heeft de afgelopen jaren afgesloten met een tekort dat is aangevuld vanuit de algemene reserve. Bij kleinere organisaties zoals de stichting, zijn de personeelslasten en de huisvestingslasten meestal dominant. In voorgaande jaren zijn reeds besparingen gerealiseerd op de huisvestingskosten door op facilitair gebied diensten en goederen te delen met de Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES) en de Whiplash Stichting Nederland (WSN). De huisvestingslasten zijn hiermee met ruim 80% teruggebracht en vormen nog slechts een fractie van de totale kosten. Een nog verdere reductie van de huisvestingslasten is dan ook niet zinvol.

De personeelslasten vormen de grootste kostenpost van de stichting. Hier ligt naar verwachting dan ook het grootste besparingspotentieel. Het terugbrengen van de (al beperkte) professionele ondersteuning heeft echter wel gevolgen voor de organisatie. De directe

consequentie zal zijn dat meer taken door vrijwilligers moeten worden opgepakt, dat heeft zijn weerslag op de manier van werken en de inrichting van de organisatie.

Minder professionele ondersteuning betekent aanzienlijk meer werkdruk voor het bestuur en de vrijwilligers. Om dit op te kunnen vangen vraagt om uitbreiding van het bestuur en vrijwilligers.

Aan de inkomstenkant liggen er wellicht nog kansen om meer donateurs te werven. Uitgaande van ca. 65.000 ME/CVS patiënten in Nederland en ca. 2.200 donateurs is er nog veel te winnen. Daarnaast zijn er wellicht ook nog andere mogelijkheden om de inkomsten te verhogen.

Het ledenbestand van de stichting moet worden uitgebreid om een verbetering op alle doelstellingsvelden te bewerkstelligen. Het doel is om eind 2017 tien procent meer leden te hebben.

Actiepunten:

- opstellen van een transitieplan
- werving bestuurslid belangenbehartiging, fondsenwerving en vrijwilligers patiënt ondersteuning.
- opstellen nieuwe taakverdeling tussen bureaumedewerkers, en bestuur/vrijwilligers
- oprichten van een medische adviesraad
- onderzoek uitvoeren met betrekking tot de ontwikkeling van een communicatiestrategie om potentiële donateurs aan te trekken zodat het aantal donateurs en de naamsbekendheid groeit

3. Strategie en beleid

Met het herijken van de visie en missie is een goede stap gezet om de focus van de stichting aan te scherpen. Op deze basis wordt de komende jaren verder gebouwd met een nieuwe mediastrategie en een marketingplan (incl. social media).

Samenwerking met andere organisaties voor backoffice-activiteiten worden voortgezet. Inhoudelijke samenwerking op het gebied van belangenbehartiging met andere ME CVS patiëntenorganisaties wordt voortgezet zolang dit de kwaliteit van dienstverlening van de stichting vergroot.

Voor het uitvoeren van nieuwe projecten wordt externe financiering betrokken.

Actiepunten:

- organiseren van overleggen om herijken van visie, missie en doelstellingen te evalueren
- opstellen visiedocument waarin wordt opgenomen
 - de afbakening van de ziekte,
 - verloop incidentie en prevalentie,
 - behandelingsmogelijkheden en preventie,
 - kwaliteit van leven en participatie,

wetenschappelijk onderzoek en
wat de ME/CVS Stichting verwacht van de overheid.

- ontwikkelen van project en subsidieaanvraag
- ontwikkelen van mediastrategie als basis voor alle communicatie en PR met als doel een algehele versterking stichting, verbeterde zichtbaarheid, belangenbehartiging, meer donateurs en ondersteuning van de motivatie bestuur, bureau en vrijwilligers.

4. Management van medewerkers

Vaste krachten leveren een waardevolle bijdrage aan de organisatie door hun (ervarings)deskundigheid en continuïteit. De stichting is een voorstander van flexibel werken. In verband met het terug brengen van de professionele ondersteuning moet gekeken worden naar een efficiëntere taakverdeling al of niet met de samenwerkende partners van de FES en WSN.

Actiepunten:

- opstellen van functie- en taakomschrijvingen passend bij de nieuwe continuïteitssituatie in 2016.

5. Management van processen

Om haar doelstellingen beter en effectiever te bereiken, wil de stichting social media integreren in al haar dienstverlening: van klantcontact (zoals het beantwoorden van vragen), lotgenotencontacten en belangenbehartiging.

De belangenbehartiging van de stichting richt zich met name op bekendheid en erkenning van de ziekte. Hiervoor is het toekomstig rapport van de Gezondheidsraad cruciaal. De lobby in de komende tijd moet er dan ook vooral op gericht zijn de nieuwe inzichten van het advies en de eventuele kanttekeningen van de stichting hier goed in verwerkt te krijgen. Vervolgens gaat het erom dat de politiek de boodschap van de stichting oppakt en meeneemt in de besluitvorming.

Actiepunten:

- Ontwikkelen van een communicatie en marketingplan (incl. social media).
- ontwikkelen van een lobbyprogramma

Werkgebieden van de ME/CVS-Stichting

6. Klanten en partners

Om de professionaliteit, effectiviteit, kwaliteit van haar dienstverlening te vergroten staat de stichting open voor inhoudelijke samenwerking voor profilering, belangenbehartiging en vertegenwoordiging. Door het ontwikkelen en uitvoeren van het social media plan wordt het netwerk van de stichting effectiever uitgebouwd en onderhouden, en partners betrokken bij het werk van de stichting.

Actiepunten:

- Onderzocht wordt op welke manier de website en social media effectiever kan worden ingezet in de ondersteuning van leden en anderen.

7. Medewerkers

Het vrijwilligersbeleid is erop gericht om het bestand van vrijwilligers te versterken. Waar mogelijk worden werkzaamheden van het bureau overgenomen door vrijwilligers. Ook in het vrijwilligersbeleid wordt de samenwerking gezocht, bijvoorbeeld in het delen van de functie van vrijwilligerscoördinatie.

8. Maatschappij

Succesvol zijn in de (landelijke) media blijft een prioriteit. De ME/CVS-Stichting streeft ernaar het eerste herkenningspunt te zijn voor betrokkenen bij ME/CVS.

Actiepunten:

- In het derde kwartaal van 2017 wordt, in het kader van het 30 jarig jubileum van de stichting, een netwerk event georganiseerd voor ME/CVS-behandelaars en –onderzoekers.

De reikwijdte van dit stuk betreft 2016 en 2017. In het vierde kwartaal van 2017 worden actiepunten voor 2018 geformuleerd.

ME/CVS-Stichting Nederland