

***ME/CVS STICHTING
NEDERLAND***

JAARVERSLAG 2017



me | cvs stichting nederland

1. Inhoudsopgave

1.	Algemene informatie over ME-CVS Stichting Nederland	3
	Voorwoord	3
	1.1 Over dit jaarverslag	3
	1.2 Inleiding	4
	1.3 De Stichting en haar doelstellingen	4
	1.4 Doelstellingen vertaald in visie.....	4
	1.5 Doelstellingen vertaald in activiteiten	5
	1.6 De stichting en haar bestuur/ toezichthoudend orgaan	6
	1.7 De stichting en haar landelijke bureau	6
	1.8 Statutenwijzigingen.....	6
2.	Informatie over de activiteiten en de financiële positie van ME/CVS Stichting Nederland	7
	2.1 Lotgenotencontact	7
	2.2 Voorlichting	10
	2.3 Belangenbehartiging	14
	2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek	15
	2.5 Beleid	16
	2.5.1. Beleid ME/CVS Stichting Nederland met betrekking tot de omvang en functie van de reserves en fondsen	16
	2.5.2. Beleggingsbeleid ME/CVS Stichting Nederland	16
	2.5.3. Vrijwilligersbeleid ME/CVS stichting Nederland.....	16
	2.5.4. Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden	17
3.	Informatie over de directie en het bestuur van ME/CVS Stichting Nederland	18
4.	Verslag van het toezichthoudend orgaan	18
5.	Toekomstparagraaf	18
6.	Tenslotte	19
7.	Bestuursverklaring.....	20

1. Algemene informatie over ME-CVS Stichting Nederland

Statutaire naam: ME/CVS Stichting Nederland

Vestigingsplaats: Hilversum

Rechtsvorm: Stichting

Aantal donateurs in 2017: 2126



Voorwoord

ME/CVS Stichting Nederland

De stichting moet op alle in dit jaarverslag genoemde terreinen cruciaal werk verrichten om de brede herkenning en erkenning van de ziekte ME/CVS te krijgen en de kwaliteit van leven op een aanvaardbaar niveau te brengen en te houden. ME/CVS-Stichting Nederland strijdt al 30 jaar voor een beter leven met ME/CVS vandaag en een leven zonder ME/CVS morgen.

Onze droom is om ME/CVS uiteindelijk de wereld uit te helpen.

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.

Het jaar 2017 stond in het teken van het 30 jarig bestaan van de stichting. Daarnaast de belangenbehartiging rond het ME/CVS advies van de Gezondheidsraad (GR), dat in het voorjaar van 2018 gepresenteerd wordt. De gezamenlijke ME patiëntenorganisaties, waaronder de ME/CVS Stichting Nederland hebben onderling, maar ook met andere betrokkenen, intensief overlegd en aan de GR commissie gevraagd en ongevraagd informatie verstrekt. De stichting heeft goede hoop dat deze inzet leidt tot een gedegen ME advies.

Mary Rietdijk,
directeur

1.1 Over dit jaarverslag

Dit jaarverslag is ingericht volgens de eisen welke zijn vastgelegd in de meest recente versie van de Richtlijn RJ 650 voor Fondsenwervende instellingen. Het jaarverslag en de jaarrekening 2017 zijn te downloaden via de website van de stichting: www.mecvs.nl.



1.2 Inleiding

ME/CVS Stichting Nederland is voor het ministerie van VWS (CIBG/Fonds) de landelijk erkende ME/CVS-patiëntenorganisatie. Tevens is de stichting een door het CBF erkend doel. ME/CVS-Stichting Nederland zet zich in om de sociaal-maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten te verbeteren en de kwaliteit van leven van die patiënten te bevorderen. De stichting bereikt haar doelen vanuit verschillende invalshoeken. Onder meer via het geven van voorlichting, individuele belangenbehartiging, bevordering van lotgenotencontact, stimulering van wetenschappelijk onderzoek en verbetering van diagnose en behandeling. Over het aantal mensen met ME/CVS lopen de schattingen uiteen. De ME/CVS prevalentie in de Verenigde Staten ligt tussen 0,26 en 0,77 procent van de bevolking. Omgerekend leveren deze percentages een prevalentie bandbreedte op van 44.200 tot 130.900 ME/CVS patiënten in Nederland. Dit is momenteel de meest betrouwbare schatting die beschikbaar is.

1.3 De Stichting en haar doelstellingen

Kort samengevat zijn de statutaire doelstellingen:

1. Voorlichting en informatieoverdracht;
2. Belangenbehartiging;
3. Organiseren van lotgenotencontact;
4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

1.4 Doelstellingen vertaald in visie

De doelstellingen van de stichting zijn op de volgende manier vertaald in de beleidsvisie 2017 van de stichting:

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.*

1.5 Doelstellingen vertaald in activiteiten

Alle activiteiten uitgevoerd door de stichting ondersteunen direct de vier doelstellingen van de stichting. Onderstaande tabel geeft kort weer welke activiteiten in 2017 zijn uitgevoerd in relatie tot de vier doelstellingen. De specificatie van de activiteiten wordt verder gedetailleerd in hoofdstuk 2 van dit jaarverslag.

Doelstelling	Activiteit
1. Organiseren van lotgenotencontact	Regioaanspreekpunt
	Huiskamer groepen
	Lotgenotenlijsten
	Inloopspreekuur Zuid Holland
	Telefooncontactpersonen
	Jongerencontactgroep Meetingpoint
	Vrijwilligers
	Digitale vrijwilligersnieuwsbrief
	Vrijwilligers dag
	Inspraak bijeenkomsten donateurs
2. Voorlichting en informatieoverdracht	Patiënten Informatielijn
	Samenwerking
	Administratielijn
	Vragen van ME/CVS-patiënten, direct betrokkenen en geïnteresseerden via e-mail
	Lijst hulpverlenende instanties
	Onderhoud database
	Periodiek MEdium
	Digitale nieuwsbrief
	Digitale nieuwsflits
	Digitale felicitatie
	Digitale verklaring van betaling
	Brochures, boeken en ander voorlichtingsmateriaal
	Gezondheidsplein.nl
	Patiënten informatie
	Website
	Sociale media
Landelijke voorlichting	
Voorlichting op beurzen en Informatiemarkten	
Media	
3. Belangenbehartiging	Contacten Politiek Den Haag en VWS
	Deelname project 'Pijnpatiënten naar 1 stem'
4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.	Deelname project 'Samen bouwen aan participatie'
	Congressen, cursussen beurzen en symposia
	Vanuit het patiëntenperspectief wetenschappelijk onderzoek stimuleren

1.6 De stichting en haar bestuur/ toezichthoudend orgaan

De stichting wordt bestuurd door een onbezoldigd bestuur bestaande uit vrijwilligers met ervaringsdeskundigheid of affiniteit met de aandoening. Het bestuur wordt bij de uitvoering van haar activiteiten ondersteund door een landelijk bureau en een groot aantal vrijwilligers voor de regionale activiteiten.

Het bestuur bestond in 2017 uit:

Functie		Naam	Aangetreden	Afgetreden
Penningmeester	Zelfstandig ondernemer	P. Miedema	01-04-2013	
Voorzitter	-	J.H.Th Kuiphof	22-03-2015	
Secretaris	Software engineer	R.F.W. Schuurbijs	11-11-2016	
Bestuurslid	Manager procurement	C.J.M Aarden	01-10-2017	

Het bestuur vergaderde in 2017 tien keer. Doordat de vergaderingen op het landelijke bureau plaatsvinden, kunnen de vergaderkosten beperkt worden gehouden. De bestuursleden vervullen geen nevenfuncties.

Er is geen apart toezichthoudend orgaan benoemd. Daarom rust de toezichthoudende taak op het bestuur. De details betreffende de verslaglegging van het bestuur over het toezicht zijn te vinden in hoofdstuk 3 van dit jaarverslag.

1.7 De stichting en haar landelijke bureau

ME/CVS-Stichting Nederland heeft een landelijk bureau met twee (één fulltime, één parttime) medewerkers. De voorlichtingstaken zijn verdeeld onder de twee medewerkers. Het bureau is verantwoordelijk voor de voorbereiding en de uitvoering van het beleid. Daarnaast verzorgt het een telefonische informatie- en adviesdienst, houdt het de ledenadministratie en de documentatie up to date, en registreert en ondersteunt het de vrijwilligers. Ook verzorgt het bureau de vormgeving van het magazine, de digitale nieuwsbrief en de vrijwilligersniewsbrief. De directeur is ambtelijk secretaris van het bestuur, maakt de jaarverslagen en stelt de aanvragen op voor subsidies voor de exploitatie en diverse projecten van de Stichting. Zij vertegenwoordigt het bestuur op bijeenkomsten van koepelorganisaties, symposia, workshops en dergelijke, en kan door het bestuur gemachtigd worden daar zo nodig besluiten te nemen namens de stichting.

Er is een administratief systeem voor de ledenadministratie, facturering en mailingen waarmee tevens de regio's bij hun administratieve handelingen ondersteund worden. Het systeem wordt door het bureau centraal onderhouden.

1.8 Statutenwijzigingen

In 2017 zijn er geen wijzigingen geweest in de statuten.

2. Informatie over de activiteiten en de financiële positie van ME/CVS Stichting Nederland

2.1 Lotgenotencontact

Een van de centrale doelstellingen van de ME/CVS Stichting Nederland is het bevorderen van het contact tussen ME/CVS-patiënten en/of hun naasten: ‘Het zogenaamde lotgenotencontact.’ Het contact tussen lotgenoten kan een belangrijke manier zijn om te leren omgaan met de ziekte. Lotgenotencontact vindt onder meer plaats via het kwartaalblad van de stichting, MEdium, de digitale nieuwsbrief, sociale media en de website. Verder is het lotgenotencontact vooral regionaal georganiseerd en wordt het voor het merendeel door vrijwilligers verzorgd, zoals hieronder beschreven wordt. De meeste vrijwilligers van de stichting zijn zelf ME/CVS-patiënt.



30-jarig Jubileum: 13 oktober 2017

Op 13 oktober vierde de Stichting het 30-jarig bestaan met een feestelijke dag voor donateurs en genodigden. Met ca. 60 aanwezigen was het een indrukwekkende middag, vol onderlinge ontmoeting en herkenning. Veel oude bekenden namen de gelegenheid om bij te praten. Ook waren er nieuwe gezichten, die snel in de groep opgenomen werden.

Zie verder het verslag op de website: www.mecvs.nl/jubileum.



ME-dag 2017: 7 mei 2017

De Stichting heeft de organisatie van het jaarlijkse ME-dag Benefiet overgenomen van Sonja Silva. Op 7 mei 2017 is door vrijwilligers de 6e Nederlandse ME-dag georganiseerd.

Het programma van de dag was vernieuwend: een internist gaf een presentatie over de stand van zaken rondom wetenschappelijk onderzoek, en een mesoloog vertelde wat mesologie is en wat het voor mensen met ME/CVS zou kunnen betekenen.

Ruim 40 deelnemers waren op deze dag aanwezig. De evaluaties waren (zeer) positief.

Meer info (incl. een verslag van de dag): zie www.medag.nl.

Regioaanspreekpunt

Het regionale vrijwilligerswerk is in 7 regio's verdeeld. Iedere regio heeft een regioaanspreekpunt. Deze functie wordt vervuld door een vrijwilliger.

Het streven is om 5 regiobijeenkomsten te organiseren, maar uiteindelijk zijn alleen de bijeenkomsten in Amsterdam en Den Haag doorgegaan. Voor de andere 3 bijeenkomsten waren er te weinig aanmeldingen om ze door te laten gaan.

Ondanks de vele afmeldingen waren (bijna) alle vrijwilligers heel enthousiast over deze regiobijeenkomsten. Deels bleken de gekozen data ongelukkig uit te komen. Deels was het aantal afzeggingen inherent aan de aard van de ziekte ME/CVS.

ME-Huiskamergroepen

In diverse regio's vonden in 2017 regelmatig ME-huiskamer-bijeenkomsten plaats. Een groepslid organiseert de bijeenkomst thuis in een ongedwongen sfeer, leidt de gesprekken en onderhoudt het contact met de vrijwilligerscoördinator en/of maakt een verslagje. Donateurs zijn op deze bijeenkomsten welkom om ervaringen uit te wisselen. Er kan vooraf een bepaald onderwerp aan de orde worden gesteld of worden gepraat over zaken waaraan men op dat moment behoefte heeft. De bijeenkomsten worden goed en regelmatig bezocht en voorzien in een duidelijke behoefte van de deelnemers. In mei 2017 is een nieuwe Huiskamergroep in Zeist gestart. De belangstelling voor deze huiskamergroep was zó groot dat in oktober 2017 een tweede Huiskamergroep is gestart. In de regio Amsterdam zijn na een oproep aardig wat aanmeldingen bijgekomen en besloten werd om een wachtlijst in te stellen omdat de groep niet te groot mag worden. Als er voldoende mensen op de wachtlijst staan (ca 9 actieve leden), kunnen zij ook starten met een groep.

In de loop van het jaar ontstond het idee om ook meer te doen voor mensen met een ernstige vorm van ME/CVS. De belangstelling werd gepeild voor een online ME-Huiskamergroep. Zodra er voldoende aanmeldingen waren, is begonnen met een groepje via het chatprogramma Skype. Na een paar keer werd duidelijk dat deze korte skype meetings voor de meeste deelnemers toch teveel energie kosten en besloten is om voor deze specifieke doelgroep naar andere manieren van lotgenotencontact te zoeken.

Lotgenotenlijsten

Mensen die prijs stellen op contact met medepatiënten, buiten de eerder genoemde bijeenkomsten, kunnen hun naam, telefoonnummer of e-mailadres laten vermelden op de lotgenotenlijst.

Degenen die op deze lijst staan, kunnen ongevraagd contact opnemen met elkaar voor verschillende doeleinden, zoals het uitwisselen van ervaringen of het afspreken van een gezamenlijke activiteit. De lijsten worden op het landelijk bureau eenmaal per jaar geactualiseerd. Vooral nieuwe donateurs zijn bijzonder positief over de lotgenotenlijsten.

Inloopspreekuur en inloopcafé Zuid Holland

Meerdere keren per jaar organiseren twee vrijwilligers een inloopbijeenkomst in het Zuid Holland voor ME/CVS-patiënten. Deze bijeenkomsten worden goed bezocht door mensen met ME/CVS uit hele land. Het plan is om dit inloopspreekuur uit te breiden naar andere delen van Nederland, zodat ME/CVS-patiënten minder reistijd kwijt zijn en het voor meer mensen mogelijk is persoonlijk contact te hebben met een ervaringsdeskundige vrijwilliger. De werving van vrijwilligers voor deze taak is gestart. Verschillen de inloopcafés zijn georganiseerd in Leidschenveen en Den Haag.

Telefooncontactpersonen

In totaal waren 16 personen in 2017 actief als telefonisch contactpersoon. Bij het regionieus in het patiënten magazine MEdium worden hun telefoonnummers vermeld. De contactpersonen zijn namens de stichting het aanspreekpunt voor donateurs of aankomend donateurs.

De contactpersonen worden gebeld door mensen met vragen over de ziekte of door patiënten die hun verhaal kwijt willen en een gesprek wilden voeren met een ervaringsdeskundige. Voor vragen die de telefooncontactpersonen niet kunnen beantwoorden, wordt doorverwezen naar het landelijke bureau. Gemiddeld werden de contactpersonen 1 tot 5 maal per week gebeld.

Jongeren contactgroep: MEetingpoint



MEetingpoint is er voor jongeren tot 30 jaar en hun ouders.. De jongeren ontvangen het kwartaal magazine. Bij actueel nieuws worden via e-mail 'nieuwsflitsen' verzonden. De bij MEetingpoint aangesloten jongeren kunnen op verzoek een lotgenoten contactlijst toegestuurd krijgen. Verder is er voor het onderlinge contact het forum op het alleen voor donateurs toegankelijk gedeelte van de website. Jongeren en ouders kunnen verder met vragen terecht bij de hulplijn.

De (digitale) nieuwsflits, de jongerenpagina, MEetingpoint Facebook, MEetingpoint Twitter en het helppunt worden door de vrijwilligers onderhouden.

Vrijwilligers

In 2017 is de Handleiding Vrijwilligers volledig herzien. Indeling van werkgroepen is aangepast aan de nieuwe structuur, zoals vastgesteld door bestuur. Er is een compleet en actueel overzicht van vrijwilligers, ingedeeld per werkgroep, waar de vrijwilligers zelf ook over beschikken. Daarnaast is er een adreslijst van de vrijwilligers, voor gebruik door bureau en coördinator. Er zijn dit jaar 7 nieuwe vrijwilligers geworven (die ook weer zijn toegevoegd aan het vrijwilligersbestand). Het totale aantal vrijwilligers komt daarmee op 62.

Vrijwilligersnieuwsbrief

Voor het uitwisselen van nieuws rondom vrijwilligersactiviteiten en lotgenotencontact werd in 2017 zeven keer Vrijwilligersnieuwsbrieven verzonden door de vrijwilligerscoördinator. Zo is ook in dit jaar het vrijwilligerswerk ingedeeld in zogenaamde werkgroepen. Het doel is het uitwisselen van informatie binnen de werkgroep. Gezien de afstand wordt dit contact vaak per e-mail of telefonisch gedaan. De verzending van het vrijwilligersnieuws heeft het onderlinge contact van de vrijwilligers bevorderd en heeft de minder actieve vrijwilligers gestimuleerd.

Vrijwilligers dag

Op 17 maart '17 was de vrijwilliger dag voor alle vrijwilligers. In totaal waren 11 vrijwilligers aanwezig en stond deze dag in het teken van ontmoeten en ervaringen delen. Verder was het een enigszins feestelijke vrijwilligers dag vanwege het 30-jarig bestaan van de Stichting. De bespreekpunten van de dag waren: toelichting op de nieuwe structuur (indeling van werkgroepen) en brainstorm voor de viering van het 30-jarig jubileum. Verder had deze dag als belangrijkste doel, de vrijwilligers bedanken voor hun inzet. Rust en ontspanningsmomenten werden gedurende de dag gepland. De vrijwilligers hebben bijeenkomst als zeer positief ervaren en hadden veel aan het persoonlijke contact.

Inspraak donateurs en vrijwilligers

Bij vrijwilligersbijeenkomsten werden vrijwilligers bevraagd over het te voeren beleid. Via het patiënten magazine MEdium en Facebook zijn de donateurs en niet-donateurs gevraagd naar opvattingen en ideeën.

2.2 Voorlichting

ME/CVS-Stichting Nederland is op verschillende manieren actief met het geven van voorlichting over ME/CVS. Doelgroepen daarbij zijn in eerste instantie de eigen donateurs, andere ME/CVS-patiënten en hun naasten en het brede publiek.

Daarnaast richt de stichting zich ook op belangrijke beroepsgroepen als wetenschappers, artsen, medisch specialisten, paramedici en werknemers in ziekenhuizen, om meer bekendheid te geven aan ME/CVS.

Patiënten Informatie lijn

Op werkdagen (behalve op woensdagen) van 10.00 tot 12.30 uur is er op het landelijke bureau een telefonisch spreekuur. ME/CVS-patiënten, direct betrokkenen, en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met allerlei vragen rond de aandoening, behandelingen, sociale ondersteuning enz. Sinds ruim een jaar wordt de telefoon 3 dagen per week bemand door vrijwilligers (ervaringsdeskundigen). Tijdens het spreekuur kunnen de vrijwilligers voor extra informatie over de aandoening of andere problemen daaromtrent gebruik maken van een door de stichting opgezette digitale kennisbank. Daarnaast hebben zij ook toegang tot de KPB, 'Kenniskbank Participeren met Beperkingen' (zie pag, 15). Gemiddeld belden er 4 tot 6 mensen per dag. Veel bellers geven aan het prettig te vinden na het telefoongesprek aanvullende informatie per e-mail te ontvangen. Of zij schrijven zich in voor de nieuwsbrief of worden lid/donateur.

Samenwerking op gebied van voorlichting

ME/CVS-Stichting Nederland deelt haar kantoor en allerlei samenwerkingen met FES en WSN (zie ook pag.19). Op het secretariaat worden ook vrijwilligers ingezet voor de drie organisaties. Dit betreft het maken van voorlichtingspakketten, kopiëren en eenvoudige administratieve handelingen.

Administratielij

De secretariaatsmedewerkers van de organisaties, zoals hierboven omschreven, beantwoorden bij toerbeurt de telefoon voor de administratie. Iedere organisatie heeft een vaste of meerdere vaste dagen. Binnenkomende telefoongesprekken worden zoveel mogelijk direct afgehandeld. Zo nodig wordt een te nemen actie d.m.v. een notitie doorgegeven aan desbetreffende organisatie.

Het voordeel van het waarnemen van elkaars telefoonverkeer is dat deze altijd beantwoord wordt en dat er parallellen in elkaars organisaties worden ontdekt wat de samenwerking intensiveert. Daarenboven kan er door de overige medewerkers vaker ongestoord gewerkt worden. De eventueel te nemen acties, die uit de binnenkomende telefoongesprekken voortkomen, worden gebundeld en in een keer verwerkt.

De samenwerking kan geoptimaliseerd worden als in de toekomst de onderliggende administratiesystemen meer parallel lopen.

Vragen van ME/CVS-patiënten, direct betrokkenen, en geïnteresseerden via e-mail

In 2017 werden er weer veel vragen via e-mail gesteld. Het betreft zowel administratieve vragen als aanvragen van schriftelijke informatie over de ziekte. De vragen worden beantwoord door het landelijk bureau. Gemiddeld werden er 25 tot 30 e-mails per dag beantwoord.

Lijst hulpverlenende instanties

Een lijst met adressen van hulpverlenende instanties is de meest opgevraagde informatie bij de stichting. Deze lijst wordt regelmatig bijgewerkt en kan, naast diverse andere informatie,

door leden/donateurs gratis worden gedownload via een eigen account bij 'mijn mecv's' op de website van de stichting,.

Onderhoud database

Om alle vragen juist te kunnen beantwoorden, wordt een database met uitgebreide informatie door de bureaumedewerkers up-to-date gehouden. Nieuwe informatie komt onder andere binnen via abonnementen op zorg- en wetenschapsbladen en (internet) nieuwsbrieven. Verkregen informatie via internet wordt altijd gecontroleerd op betrouwbaarheid en relevantie.



Periodiek MEdium

Het patiënten magazine MEdium wordt uitgegeven voor alle donateurs en andere belangstellenden. Het blad telt gemiddeld 32 pagina's en verscheen in 2017 vier maal, in een oplage van 2400 stuks. MEdium wordt behalve bij de donateurs ook verspreid bij ziekenhuizen, huisartsen en collega patiëntenverenigingen. De inhoud van MEdium is divers van karakter. Er wordt aandacht besteed aan de laatste medische, politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen, de problemen rond de WIA, complementaire geneeskunde, maar ook aan ervaringsverhalen van de ME/CVS patiënten. De vaste "Vrijwilligerspagina" in de MEdium is omgevormd tot een "Activiteitenpagina", waar aankondigingen van nieuwe activiteiten én (korte) verslagen van voorbije activiteiten te lezen zijn. De pagina "In de regio", met alle contactgegevens van vrijwilligers, is volledig herzien. Nieuw is dat in elke MEdium aandacht is voor 2 (steeds wisselende) vacatures. Dit levert de nodige reacties van geïnteresseerden op.

Digitale nieuwsbrief

In 2017 werd er tien keer een digitale nieuwsbrief geproduceerd en verspreid. De nieuwsbrief bevat het laatste nieuws met betrekking tot ME/CVS. De nieuwsbrieven, inclusief de vormgeving, worden samengesteld door het landelijk bureau. De oplage is in 2017 gestegen tot ongeveer 3800.

Digitale nieuwsflits

De stichting stuurt regelmatig een nieuwsflits wanneer een onderwerp extra aandacht behoeft. Dit kan bijvoorbeeld een oproep voor deelname aan een onderzoek zijn of een aankondiging van een inlooppreekuur. Ook wanneer ME/CVS in het nieuws is ontvangt de achterban een nieuwsflits.

Digitale felicitatie

Alle donateurs met een e-mail adres ontvangen van de stichting op hun verjaardag een digitale felicitatiekaart in hun e-mailbox. Dit is een automatische actie vanuit het administratiesysteem. Donateurs waarvan geen e-mailadres bekend is krijgen de felicitatiekaart per post.

Digitale verklaring van betaling

Het overgrote deel van de lid/donateurs, dat aangegeven heeft een verklaring van betaling voor declaratie bij de zorgverzekering of De Roode Roos nodig te hebben, vraagt dit digitaal op.

Gezondheidsplein.nl

Sinds 2012 verzorgt de stichting de informatievoorziening rond ME/CVS op de website Gezondheidsplein.nl. Informatie over ME/CVS wordt door de stichting geredigeerd en de links naar de websites worden uitgewisseld. De ME/CVS-Stichting beantwoordt ook de vragen over ME/CVS die wekelijks via het online spreekuur van het Gezondheidsplein binnen komen. In 2017 betrof dit ongeveer ca. 58 vragen.

Brochures, boeken en ander voorlichtingsmateriaal

ME/CVS-Stichting Nederland geeft een aantal brochures, boeken en ander voorlichtingsmateriaal uit, onder andere:

- Algemene folder ME/CVS
- Informatiegids voor mensen met ME/CVS
- Brochure ME/CVS wat is dat eigenlijk (informatie voor de ‘niet’ patiënt)
- Lijst van behandelaars
- ME/CVS en Zwangerschap (overdrukken uit eerdere MEdiums)
- Brochure ‘ME/CVS en Zwangerschap’
- Leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs
- Kinderen en ME/CVS (overdrukken uit eerdere MEdiums)
- Handleiding voor onderzoek, diagnose en behandeling ME/CVS
- Fysiotherapie en ME/CVS
- Verzekeringsgeneeskundige beoordeling bij ME/CVS
- ME/CVS/PVVS, een verkenning van de belangrijkste klinische aspecten, Dr. Charles Shepherd.

Het voorlichtingsmateriaal kan via de webshop of bij het landelijk bureau besteld worden. Een algemeen informatiepakket wordt belangstellenden kosteloos aangeboden via de website en via telefonische aanvraag. In 2017 werden ca. 325 informatiepakketten verstuurd.

Patiënten informatie

Er is een begin gemaakt met het actualiseren van de materialen ten behoeve van voorlichtingen. Bestaande PowerPointpresentaties zijn eerst geïnventariseerd. Daarna is een begin gemaakt om de informatie hierin te actualiseren en aan te vullen met de laatste wetenschappelijke inzichten.

In 2018 zal dit worden voortgezet. Het is de bedoeling om een “standaard” presentatie over leven met ME/CVS samen te stellen, zodat voorlichters deze kunnen gebruiken. Voor presentaties met verwante thema’s kunnen voorlichters de relevante gedeeltes gebruiken en deze aanvullen met specifieke informatie toegespitst op het gewenste onderwerp.

Dit jaar bleek er bij meerdere mensen met ME/CVS behoefte te zijn aan informatie over “leven met ME/CVS” en over “je nieuwe grenzen leren kennen”. Daarom is er een start gemaakt om hier nieuw materiaal voor te ontwikkelen. Hiervoor zijn ook enkele (korte) interviews met mensen met ME/CVS afgenomen.

In 2018 zullen we hiermee doorgaan. De verwachting is dat deze nieuwe materialen eind 2018 beschikbaar zullen zijn.

Website



Veel patiënten zijn aan huis gebonden. De computer en internet zijn in veel gevallen belangrijke middelen om toch nog met de buitenwereld te kunnen communiceren. Informatieverschaffing via internet is daarom voor ME/ CVS Stichting Nederland essentieel. De website is volledig vernieuwd: de technische achterkant is volledig vernieuwd, de vormgeving (het “thema” van de website) is vernieuwd, de menu-indeling is intuïtiever gemaakt en de teksten zijn volledig geactualiseerd en aangevuld met nieuwe informatie. De nieuwe website is in juli 2017 online gegaan.

Door gebruikmaking van ‘Google Analytics’ heeft de stichting een goed overzicht van het bezoekersaantal en de verkeersbronnen. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van Google Grants (Google Adwords voor non profit organisaties) waardoor de vindbaarheid van de website in 2017 nog meer is verbeterd.

Bijna dagelijks vindt er een update plaats. Via de website kunnen vragen worden gesteld en kan schriftelijke informatie worden opgevraagd. Door de bureaumedewerkers worden de vragen, welke via e-mail binnenkomen, beantwoord en de informatiepakketten verstuurd. De website biedt voor de, bij de stichting aangesloten leden/donateurs, de mogelijkheid om via een besloten forum onderling contact te hebben. In 2017 werd de website gemiddeld 4645 maal per week bezocht.

Sociale media



De Facebookpagina van de stichting wordt goed bijgehouden door de medewerkers van het bureau en vrijwilligers. Sindsdien wordt de pagina goed bezocht. Het aantal likes is in 2017 gestegen van ca. 1710 naar meer dan 1870. Voor alle Huiskamerbijeenkomsten, inloopmiddagen en andere activiteiten van de Stichting wordt een zogenaamd “event” op onze Facebook-pagina aangemaakt. Zo kunnen ook alle bezoekers zien welke activiteiten worden georganiseerd en waar en op welke datum deze plaatsvinden. Ook via Twitter verstuurt de stichting regelmatig ME/ CVS-berichten en andere belangrijke informatie.

Landelijke voorlichting

Er werd door vrijwilligers voorlichting gegeven op bijeenkomsten over gezondheidsthema's en van medische en paramedische opleidingen. Er werd voorlichting gegeven aan behandelaars, medisch studenten en verpleegkundigen in opleiding. Onder andere:

- een presentatie over chronische vermoeidheid bij een regionale dag van de Nierpatiëntenvereniging in Tilburg, aan een groep van ca. 50 deelnemers
- een presentatie over ME/ CVS bij een studiedag voor arbeidsdeskundigen, aan een groep van ca. 25 deelnemers.

– persoonlijke gesprekken met 2e jaars geneeskunde studenten van het VU, via de koepelorganisatie Ieder(in). Verspreid over de dag waren er 4 sessies met resp. 12, 10, 7 en 5 studenten.

De vrijwillige voorlichters geven niet alleen mondelinge informatie maar presenteren ook het schriftelijke informatiemateriaal van de stichting.

De landelijke voorlichting draagt bij tot een betere (h)erkenning van ME/CVS.

Deelname Beurzen en informatiemarkten

Voorlichting op beurzen vinden alleen plaats via gratis stands. De stands werden bemand door vrijwillige voorlichters. Zij kregen bij de coördinatie ondersteuning van de coördinator vrijwilligers.

Media

In juni en juli 2017 heeft RTV Zeist aandacht besteed aan de ME-Huiskamergroep via een interview met de coördinator vrijwilligers. Leven met ME/CVS kwam in deze interviews uitgebreid aan bod.

Op 14 oktober 2017 werd er een special uitgezonden over ME/CVS bij actualiteiten rubriek EénVandaag. Voor deze uitzending heeft de redactie o.a. een vrijwilliger van de stichting geïnterviewd.

Verder hebben in de loop van het jaar verschillen dagbladen artikelen over ME/CVS geplaatst.

2.3 Belangenbehartiging

ME/CVS Stichting Nederland ziet het behartigen van de belangen van de ME/CVS-patiënt als een van haar kerntaken. Het gaat dan om belangenbehartiging in de breedste zin van het woord. Belangrijke doelgroepen zijn: medici, paramedici, wetenschappers en politici. De stichting geeft vorm aan die belangenbehartigingstaak door zelf actief te lobbyen, deelname aan projecten en door zitting te nemen in adviesgroepen van overkoepelende organisaties (o.a. Ieder(in)). Maar ook door samenwerking te zoeken met en ondersteuning te verlenen aan andere organisaties en instanties die overeenkomstige belangen behartigen.



Contacten met politiek Den Haag en de Gezondheidsraad:

Na het verschijnen van het adviesrapport van het Amerikaanse IOM (Institute of Medicine), twee jaar geleden, en een handtekening actie van de ME Groep Den Haag, heeft de Tweede Kamer Commissie VWS alsnog besloten advies over ME te vragen aan de Gezondheidsraad. Naar aanleiding hiervan heeft de stichting, samen met de twee andere ME/CVS-organisaties, de commissie VWS en de Gezondheidsraad schriftelijk een aantal belangrijke aandachtspunten voorgelegd. Om tot een gemeenschappelijke mening te komen hebben de ME/CVS-organisaties intensief onderling overleg gevoerd. Ook hebben zij de meningen van een aantal deskundigen gehoord en gelezen. Er is wetenschappelijk onderzoek verzameld en aan de GR commissie voorgelegd. De Gezondheidsraad heeft vervolgens in november 2017 een hoorzitting georganiseerd waarvoor de ME/CVS Stichting Nederland is uitgenodigd en

spreektijd kreeg. Bij deze hoorzitting heeft de stichting de, met de twee andere ME/CVS organisaties gezamenlijke opgestelde, reactie op de concept richtlijn gepresenteerd.

Deelname project 'Pijnpatiënten naar één stem'

Pijnpatiënten naar één stem is een Samenwerkingsverband van zeventien patiëntenorganisaties, waaronder de ME/CVS Stichting Nederland, die aandacht vragen voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij de pijnpatiënt in overleggen met onder andere behandelaars, verzekeraars en de politiek. De overeenkomst tussen al die patiëntenorganisaties is dat chronische pijn een van de kernpunten is bij hun belangenbehartiging. Door samen te werken wordt de gezamenlijke slagkracht groter en zijn in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk.



Deelname project 'Samen bouwen aan participatie'

Het hoofddoel voor het project 'Samen Bouwen aan Participatie' is: het versterken van de positie van mensen met een (chronische) aandoening/beperking, zodat zij (weer) grip krijgen op het eigen leven en vanuit de eigen mogelijkheden zo optimaal mogelijk kunnen (blijven) participeren in werk, opleiding en in de maatschappij. De samenwerkingspartners verwachten met het project 'Samen Bouwen aan Participatie' een aantal belangrijke stappen voorwaarts te maken:

- Bieden van adequate ondersteuning voor de achterban van patiëntenorganisaties om vanuit eigen mogelijkheden deel te (blijven) nemen aan de samenleving. Dit doen wij door bestaande succesvolle producten en diensten vanuit cliëntperspectief:
 - o voor een grote groep toegankelijk te maken
 - o aan te passen op actuele ontwikkelingen
 - o uit te breiden met nieuwe modules
- Het professionaliseren van ervaringsdeskundigheid en het verankeren van het gebruik van deze kennis in de Nederlandse samenleving.
- Versterken van de effecten door samen te werken en kennis over participatie te delen.

Congressen, cursussen, beurzen, bijeenkomsten en symposia

ME/CVS-Stichting Nederland was in 2017 aanwezig op de diverse workshops, congressen, beurzen en symposia. ME/CVS-Stichting Nederland is lid van koepelorganisatie Ieder(in) en neemt deel aan hun Algemene Ledenvergaderingen.



2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Vanuit het patiënten perspectief wetenschappelijk onderzoek stimuleren

De stichting is ook in 2017 door een aantal studenten en wetenschappers benaderd voor participatie aan wetenschappelijk onderzoek. Concreet betekent dit dat de stichting patiënten werft die aan de toelatingscriteria voldoen, en tevens functioneert als communicatiekanaal over de resultaten. Vooraf toetst de stichting ook of de patiënten voldoende baat zouden kunnen hebben bij het onderzoek in kwestie.

De Stichting is in 2017 actief betrokken geweest bij het volgende onderzoek:

- onderzoek of een verhoogde activiteit van het afweersysteem in het brein kan worden aangetoond door middel van het maken van een PET-scan, door de afdeling Nucleaire geneeskunde van Universiteit Groningen.

Ook verleent de stichting medewerking aan wetenschappelijk onderzoek bij afstudeeropdrachten, door de vrijwillige inzet van patiënt-lid/donateurs van de stichting.

2.5 Beleid

In dit hoofdstuk zullen de vier vormen van beleid worden beschreven.

2.5.1. Beleid ME/CVS stichting Nederland met betrekking tot de omvang en functie van de reserves en fondsen

Het beleid van de stichting met betrekking tot de omvang en functie van reserves en fondsen volgt de Gedragscode voor patiëntenorganisaties van de NPCF (zie

http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=4184&Itemid=2).

Patiënten/consumenten organisaties, zoals direct of indirect verenigd in de NPCF, vinden financiering langs vier hoofdstromen:

1. structurele financiering (subsidiëring) vanuit de overheid, bedoeld voor de instandhouding van de organisaties en voor de uitvoering van -van te voren- afgesproken functies;
2. incidentele projectsubsidies vanwege de overheid, bedoeld voor afgebakende projecten in het werkgebied van de organisaties;
3. bijdragen van (individuele) leden en begunstigers (donateurs), bedoeld voor bijdragen in algemene taken van de organisaties (aanvulling op instandhouding en functionele activiteiten en bijv. onderzoek), aanvullend op de eerste twee stromen;
4. externe fondsenwerving bij partijen die hiervoor niet genoemd zijn, zoals bedrijven, erfelers, stichtingen, e.d., bedoeld om activiteiten te financieren die in principe niet via de vorige drie stromen worden gefinancierd. In veel gevallen worden voorwaarden gesteld aan het ter beschikking stellen van fondsen, of wordt een tegenprestatie verwacht.

De betreffende ontvangen giften en legaten zijn of worden geormerkt voor onderzoek of bijzondere doeleinden.

2.5.2. Beleggingsbeleid van ME/CVS Stichting Nederland

Ramsay Fonds

Het statutaire doel van Stichting Ramsay Fonds is de tijdelijk overtollige geldmiddelen van Myalgische Encephalomyelitis Stichting (na naamswijziging d.d. 23 november 2005: ME/CVS Stichting Nederland) te beheren, totdat de projecten die door het bestuur van de ME/CVS Stichting Nederland worden vastgesteld, dienen te worden gefinancierd. De geldmiddelen dienen na een verzoek van ons bestuur binnen vier weken beschikbaar te worden gesteld.

Stichting Ramsay Fonds heeft een onafhankelijk bestuur.

van het eigen vermogen aan het begin van het boekjaar. De effecten en liquide middelen onder beheer bij de Stichting Ramsay Fonds zijn met ingang van 2014 verantwoord bij ME/CVS Stichting Nederland.

2.5.3. Vrijwilligersbeleid ME/CVS stichting

ME/CVS-Stichting Nederland is voor het realiseren van haar doelstellingen in hoge mate afhankelijk van de inzet van vrijwilligers. Vrijwilligers zijn ME/CVS-patiënt (of geweest),

personen uit hun omgeving of hebben anderszins kennis van ME/CVS en affiniteit met de doelgroep. Zij bepalen naar buiten toe voor een groot deel het gezicht van de stichting. Het bestuur is eindverantwoordelijk voor alles wat er namens de stichting gebeurt. Vrijwilligers zijn daarom verantwoording schuldig aan het bestuur. De taken van het bestuur zijn in grote lijnen vastgelegd in de statuten en het huishoudelijk reglement. Het is van groot belang dat het bestuur een visie heeft op het vrijwilligerswerk en dit werk op hoofdpunten goed organiseert. Over en weer moet duidelijk zijn wat de stichting en de vrijwilligers van elkaar kunnen verwachten. Vrijwilligerswerk is voor geen der betrokken partijen vrijblijvend. Vrijwilligers gaan verplichtingen aan met de stichting, en het bestuur heeft verplichtingen aan de vrijwilligers. De visie van het bestuur is neergelegd in de Richtlijn voor Vrijwilligers. De aard, de organisatie en de overige aspecten van het vrijwilligerswerk zijn in dit document beschreven.

2.5.4. Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden

ME/CVS Stichting Nederland is transparant: ‘Wij raadplegen onze leden/donateurs over alle relevante zaken.’ Dat gebeurt o.a. via ons patiënten magazine MEdium, onze website, via landelijke bijeenkomsten en via sociale media.

3. Informatie over de directie en het bestuur van ME/CVS stichting Nederland

De bestuur filosofie van ME/CVS-Stichting Nederland is neergelegd in een samenhangend stelsel van Statuten, Huishoudelijk Reglement, Directiestatuut, Redactiestatuut van het stichtingsorgaan MEdium en de Vrijwilligers Richtlijn.

4. Verslag van het toezichthoudend orgaan

Het bestuur heeft de verantwoordelijkheid toezicht te houden op de doelrealisatie van de stichting. Daartoe houdt het bestuur toezicht op:

- De maatschappelijke effecten of het maatschappelijke resultaat van de stichting
- De realisatie van het doel van de rechtspersoon
- De daartoe gestelde doelen van beleid en strategie
- Het beleid en beheer van het bestuur met de bijbehorende resultaten en prestaties en risico's
- Het naleven van wet- en regelgeving
- Het voldoen aan de eisen van de financiële verslaggeving
- De interne controle en risicobeheersing
- De te leveren kwaliteit en kwantiteit van producten en diensten
- De doelmatigheid en efficiency
- De integriteit en indien van toepassing de identiteit.

5. Toekomstparagraaf

In 2017 heeft het bestuur een nieuw beleidsvisie geschreven en gepresenteerd. Dit document beschrijft de visie van de ME/CVS-Stichting op het karakter van de ziekte, op de statistieken, de behandelmogelijkheden, de positie van de patiënt in de maatschappij, en op het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. Tot slot komt aan de orde wat wij van de Nederlandse overheid verwachten.

De ME/CVS Stichting Nederland heeft dit nieuwe beleid gepresenteerd naar aanleiding van de ontwikkeling van het ME advies, dat de Gezondheidsraad in het voorjaar van 2018 presenteert aan de Tweede Kamer.

In de nieuwe beleidsvisie stelt de Stichting om de aanpak van ME/CVS mogelijk te maken door te streven naar:

Erkenning

Opname in typeringlijst NZA

Vergoeden fysiotherapie vanaf de 21e behandeling

Systematische registratie door RIVM

Onderzoek

Opzetten meerjarig onderzoeksprogramma

Keuze maken voor diagnostische criteria

Prioritering van het onderzoek

Behandeling en zorg bundelen

Opzetten expertisecentra

Verbeteren zorg patiënten en symptoombestrijding

Speciale aandacht ernstige patiënten

De ME/CVS Stichting heeft goede hoop dat deze inzet bijdraagt tot een gedegen ME advies en ondersteund werkt bij de lobby op de bovengenoemde gebieden.

6. Tenslotte

In 2017 heeft het samenwerkingsverband met de Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES) en De Whiplash Stichting Nederland (WSN) een definitieve vorm gekregen. Op facilitair gebied worden diensten en goederen gedeeld.

Verder is de stichting deelnemer bij twee projecten: het project ‘Samen bouwen aan participatie en ‘Pijnpatiënten naar één stem’.

Ondanks de beperkte middelen blijft de stichting zich de komende jaren ook richten op de volgende actiepunten:

1. Versterking van de regionale netwerken.
2. Versterking deskundigheidsbevordering bij uitvoerende vrijwilligers.
3. Versterking jongerencontactgroep MEetingpoint, o.a. door meer aandacht voor de specifieke problematiek van ME/CVS bij jongeren en het bevorderen van contact tussen ouders onderling.
4. Werving van een ambassadeur m/v.
5. Stimulering van wetenschappelijk onderzoek, in het bijzonder het onderzoek naar oorzaken. Daarnaast streven we naar een herziening op wetenschappelijke basis en ervaringsdeskundigheid van de richtlijn 2013 voor diagnose, behandeling en begeleiding van ME/CVS.
6. Werving lid/donateurs en fondsenwerving

ANBI status:



ME/CVS-Stichting heeft een definitieve toekenning van de ANBI status.

CBF, Erkend doel:

De stichting is een voor het CBF een ‘Erkend doel’.





me | cvs stichting nederland

1. Bestuursverklaring

Jaarverslag 2017

Vastgesteld door het bestuur van ME/ CVS Stichting Nederland op.....

J.H.Th. Kuiphof,
voorzitter

P.E.E.G. Miedema,
penningmeester