

Overzicht
van onze
activiteiten
en
resultaten
in 2016



me|cvs stichting nederland

Stichting

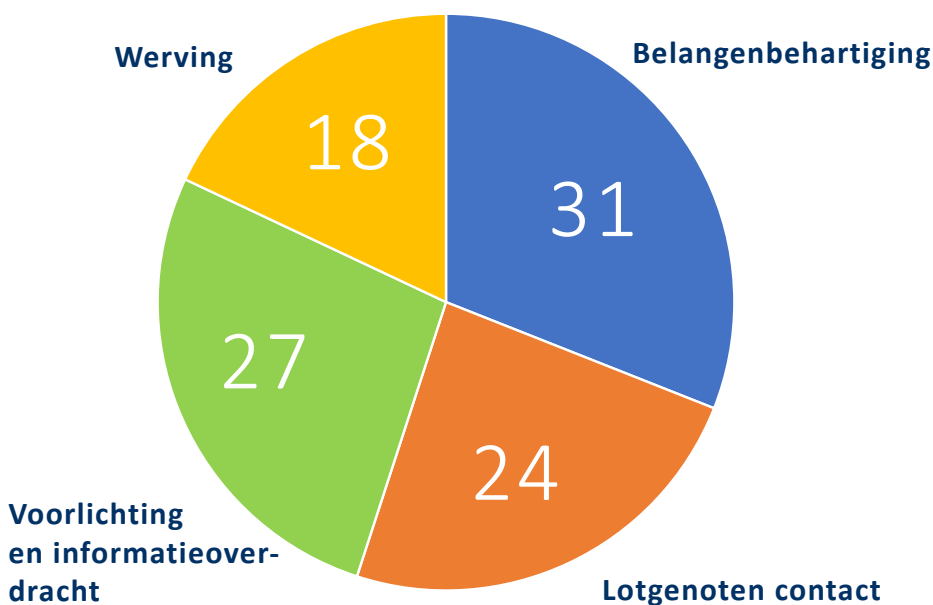
Lid/donateurs

Totaal per 31 december 2016: 2155 lid/donateurs
(2015: 2303 lid/donateurs)

Organisatie

De Stichting en haar doelstellingen

Kort samengevat zijn de statutaire doelstellingen: belangenbehartiging, o.a. stimuleren van wetenschappelijk onderzoek; organiseren van lotgenotencontact; voorlichting en informatieoverdracht;



Voorzitter ME/CVS-Stichting Nederland

Theo Kuiphof volgt per 1-9-'16 Hendrik Renes op als voorzitter van de stichting.

Transitieplan

Het bestuur heeft het in 2015 opgestelde transitieplan in 2016 uitgevoerd. O.a. is er een ontslagprocedure gestart voor de functies coördinator vrijwilligers (volledig) en bureau-medewerker (gedeeltelijk). De personele bezetting is in totaal met 16 uur verminderd. Een vrijwillige coördinator vrijwilligers is aangetrokken en de indeling vrijwilligers werk is gewijzigd.

De ME/CVS Stichting Nederland is een door het CBF erkend doel en heeft de toekenning van de ANBI status.



Belangenbehartiging

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. leder(in)). Maar ook door samenwerking te zoeken met en ondersteuning te verlenen aan andere organisaties en instanties die overeenkomstige belangen behartigen.

Contacten Gezondheidsraad en Politiek Den Haag

In februari 2015 heeft de Tweede Kamer Commissie VWS 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 een aantal belangrijke aandachtspunten voorgelegd. Een onafhankelijke patiëntvertegenwoordiger is toegetreden tot de commissie en levert input vanuit de samenwerkende ME/ CVS patiëntenorganisaties waaronder de ME/ CVS Stichting Nederland.

Project Pijn patiënten naar 1 stem



Pijnpatiënten naar één stem is een Samenwerkingsverband van zeventien patiëntenorganisaties,

waaronder de ME/ CVS Stichting Nederland, die aandacht vragen voor chronische pijn. 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 de ME/ CVS organisaties in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk.

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 deelprojecten waarbij de ME/ CVS stichting betrokken is: Kennisbank participatie met beperkingen, Mijnreintegratieplan.nl en de opleiding van een ervaringsdeskundige coach.

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

De stichting is ook in 2016 door een aantal studenten en wetenschappers benaderd voor participatie aan wetenschappelijk onderzoek. Concreet betekent dit dat de stichting patiënten werft voor onderzoeken (die aan de toelatingscriteria voldoen), en tevens functioneert als communicatiekanaal over de resultaten. Vooraf toetst de stichting of de patiënten voldoende baat zouden kunnen hebben bij het onderzoek in kwestie.

De Stichting is in 2016 actief betrokken geweest bij de volgende onderzoeken:

- Medicijnonderzoek, Anakinra studie Dept. of Internal Medicine, RadboudUMC.
- Neurologisch CVS onderzoek, Donders Centre for Cognition en de Radboud Universiteit in Nijmegen
- Epigenetics of the BDNF gene and its relevance for pain, De Vrije Universiteit Leuven en het Universitair Ziekenhuis Brussel
- bloedonderzoek naar de rol van het afweersysteem bij CVS, Dept. of Internal Medicine, RadboudUMC.

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. De meeste vrijwilligers van de stichting zijn zelf ME/CVS-patiënt. Speciaal voor jongeren en hun ouders is er een lotgenotengroep MEetingpoint. Deze groep heeft behoefte aan specifieke informatie omtrent jonge mensen met ME/CVS. Ouders/verzorgers willen graag hun kind helpen en hebben veel vragen. MEetingpoint probeert deze ouders en jonge mensen te helpen.

Onderdelen van het lotgenotencontact zijn:

- Organiseren regionale huiskamer groepen
- Organiseren regionale inloop spreekuren
- Regionale telefonische hulplijnen
- Deelname lotgenotenlijst
- Organiseren vrijwilligersdag
- Jongeren contactgroep MEetingpoint

Voorlichting en informatieoverdracht

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 lid/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.

Onderdelen van voorlichting en informatieoverdracht zijn:

- Landelijke hulplijn
- Kwartaal magazine 'MEdium'
- Digitale nieuwsbrief en nieuwsflits
- Website, facebook en Twitter
- Uitgaven van brochures, boeken en ander voorlichtingsmateriaal
- Landelijke voorlichting via bijeenkomsten, beurzen en medische en paramedische opleidingen
- Landelijke voorlichting media via ANP Perssupport
- Informatievoorziening via grote gezondheid-websites zoals Gezondheidsplein.nl

WEBSITE

www.mecvs.nl

21 %

meer bezoekers

21%

meer paginaweergaven

17.500

paginaweergaven
gemiddeld per maand

23%

groei abonnees dig.
nieuwsbrief

FACEBOOK

31 %

meer likes

35%

meer volgers

1710

'vind ik leuk'

1681

volgers

Beleid

Het beleid van de stichting met betrekking tot de omvang en functie van reserves en fondsen volgt de Gedragscode voor patiëntenorganisaties van de NPCF (www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=4184&Itemid=2).

In 2016 is er een nieuw beleidsvisiedocument geschreven dat in 2017 wordt gepresenteerd. Het vrijwilligersbeleid is beschreven in het Handboek vrijwilligers. De aard, de organisatie en de overige aspecten van het vrijwilligerswerk zijn in dit document opgenomen.

Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden: de ME/CVS Stichting Nederland is transparant. Lid/donateurs worden geraadpleegd over alle relevante zaken. Dat gebeurt o.a. via het patiënten magazine MEdium, de website, landelijke bijeenkomsten en sociale media.

Toekomst

Hiervoor verwijzen wij naar de nieuwe beleidsvisie www.mecvs.nl/beleidsvisie.

Tenslotte

Er is een samenwerkingsverband met Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES) en Whiplash Stichting Nederland (WSN). Samen met de stichting delen zij het landelijk kantoor en op facilitair gebied worden diensten gedeeld. In het kader van de belangenbehartiging, onder

andere met betrekking tot de Gezondheidsraad, vinden regelmatig overleggen plaats met de ME/ CVS organisaties de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en ME/cvsVereniging.