



me|cvs stichting nederland



Jaarverslag 2018

Hilversum, september 2019

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie over ME-CVS Stichting Nederland	2
Voorwoord	2
1.1 Over dit jaarverslag	3
1.2 Inleiding	3
1.3 De Stichting en haar doelstellingen	3
1.4 Doelstellingen vertaald in visie	3
1.5 Doelstellingen vertaald in activiteiten	4
1.6 De stichting en haar bestuur/ toezichthoudend orgaan	5
1.7 De stichting en haar landelijke bureau	5
1.8 Statutenwijzigingen	5
2. Activiteiten en de financiële positie van ME/CVS Stichting Nederland	6
2.1 Voorlichting en informatieoverdracht	6
2.2 Belangenbehartiging en lobby	9
2.3 Organiseren van lotgenotencontact	10
2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek	11
2.5 Beleid	11
2.5.1. Beleid ME/CVS Stichting Nederland met betrekking tot de omvang en functie van de reserves en fondsen	11
2.5.2. Beleggingsbeleid ME/CVS Stichting Nederland	12
2.5.3. Vrijwilligersbeleid ME/CVS Stichting Nederland	12
2.5.4. Beleid met betrekking tot de communicatie met belanghebbenden	12
3. Directie en het bestuur van ME/CVS Stichting Nederland	12
4. Verslag van het toezichthoudend orgaan	12
5. Toekomstparagraaf	13
6. Verklaring bestuur	13

1. Algemene informatie over ME-CVS Stichting Nederland

Statutaire naam: ME/CVS Stichting Nederland

Vestigingsplaats: Hilversum

Rechtsvorm: Stichting

Aantal donateurs in 2018: 2126

Voorwoord

ME/CVS Stichting Nederland strijdt al jaren voor een brede herkenning en erkenning van de ziekte ME/CVS en zet zich in voor een betere kwaliteit van leven van de ME/CVS-patiënten.

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. We laten ons leiden door de principes: beleefd, fair, eerlijk en sociaal. Zo benaderen we overheid, (vak-)organisaties en onze collega-organisaties. We zijn ervan overtuigd dat je het meest kan bereiken voor de ME/CVS-patiënten wanneer je in deze termen denkt en de dialoog en het compromis zoekt.

Het jaar 2018 stond in het teken van de belangenbehartiging rond het ME/CVS-Advies van de Gezondheidsraad (GR). Mede dankzij onze constante inzet hierin en het zoeken naar samenwerking is het gelukt om de Gezondheidsraad te bewegen om een grensverleggend advies uit te laten brengen waarin aandacht wordt gevraagd voor onderzoek naar oorzaak en behandeling van ME/CVS wordt gevraagd en ook voor de veel gehoorde klacht van ME/CVS-patiënten dat ze last hadden van de vaak verplichte cognitieve gedragstherapie (CGT) waar ze vaak juist slechter van werden in plaats van op te knappen.

Otto Albrecht

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 2018 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 en heeft de stichting de ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling).

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 en lobby
3. Organiseren van lotgenotencontact;
4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS.

1.4 De Stichting en haar visie

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

1. Het streven naar brede herkenning en erkenning van ME/CVS als ernstige invaliderende, lichamelijke ziekte
2. Het bieden van (een platform voor) contact met lotgenoten
3. Met vooruitstrevendheid bij te dragen aan de genezing van ME/CVS
4. Als kenniscentrum voor ME/CVS bij te dragen aan het delen van informatie, kennis en ervaring
5. Vanuit ons netwerk een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek gericht op genezing van ME/CVS.

1.5 De Stichting en haar activiteiten

Onderstaande tabel geeft kort weer welke activiteiten in 2018 zijn uitgevoerd in relatie tot de vier doelstellingen. De specificatie van de activiteiten wordt verder gedetailleerd in hoofdstuk 2 van dit jaarverslag.

1.5.1. Voorlichting en informatieoverdracht

Patiënten Informatielijn

Samenwerking administratielijn

Vragen van ME/ CVS-patiënten, directbetrokkenen 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

1.5.2. Belangenbehartiging en lobby

Deelname project 'Pijnpatiënten naar 1 stem'

Deelname project 'Samen bouwen aan participatie'

Deelname Congressen, cursussen beurzen en symposia

Lobby voor Gezondheidsraadadvies

Lobby voor Richtlijnherziening

1.5.3. Organiseren van lotgenotencontact

Regioaanspreekpunten

Huiskamer groepen

Lotgenotenlijsten

Inloopspreekuur Zuid-Holland

Telefooncontactpersonen

Jongerencontactgroep Meetingpoint

Vrijwilligers

Digitale vrijwilligersnieuwsbrief

Vrijwilligers dag

Inspraak bijeenkomsten donateurs

1.5.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Vanuit het patiënten perspectief wetenschappelijk onderzoek stimuleren

1.6 Samenstelling van de stichting

1.6.1 Aantal donateurs en vrijwilligers

Gemiddeld had de stichting 2082 geregistreerde donateurs en 55 vrijwilligers. De stichting kent geen collectanten.

1.6.2 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 2018 uit:

Functie	Naam	Aangetreden	Afgetreden
Voorzitter	T. Kuiphof	22-03-2015	
Penningmeester	P. Miedema	01-04-2013	
Bestuurslid	R. Schuurbijs	11-11-2016	
Bestuurslid	J. Pieterman	01-01-2017	

Het bestuur vergaderde in 2018 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. Totaal 1,4 FTE. Per einde 2018 was dit ook het geval.

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 vrijwilligersnieuwsbrief. 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 evens de regio's bij hun administratieve handelingen ondersteund worden. Het systeem wordt door het bureau centraal onderhouden.

1.8 Statutenwijzigingen

In 2018 zijn er geen wijzigingen geweest in de statuten.

2. Activiteiten en financiële positie van ME/CVS Stichting Nederland

2.1 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 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 Informatielijn

Op werkdagen (behalve op woensdagen) van 10.00 tot 12.30 uur is er op het landelijke bureau een telefonisch spreekuur. ME/CVS-patiënten, directbetrokkenen, en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met allerlei vragen rond de aandoening, behandelingen, sociale ondersteuning enz. Sinds eind 2018 jaar zijn de openingstijden van de telefoon uitgebreid van 4 dagen naar alle werkdagen per week. De infolijn of hulplijn wordt beantwoord 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'. Gemiddeld belden er 2 tot 5 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 overige faciliteiten 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.

Administratielijn

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 werd in 2018 verder verdiept door de onderliggende administratiesystemen meer parallel te laten verlopen.

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

In 2018 werden er weer honderden vragen via e-mail gesteld. Het betreft zowel administratieve vragen als vooral 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 bureaumedewerker 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 2018 viermaal, 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.

Digitale nieuwsbrief

In 2018 werd er 11 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 ongeveer 4500.

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 inloopsprekuur. Ook wanneer ME/CVS in het nieuws is ontvangt de achterban een nieuwsflits. In 2018 werd er 8x een nieuwsflits verstuurd.

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. De felicitatie wordt erg gewaardeerd door de donateurs.

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 werd door de stichting geredigeerd en de links naar de websites werden uitgewisseld. De ME/CVS-Stichting beantwoordde ook de vragen over ME/CVS die wekelijks via het online spreekuur van het Gezondheidsplein binnen kwamen. Begin 2018 is

Gezondheidsplein hiermee gestopt. De vragen en antwoorden over ME/CVS blijven staan op Gezondheidsplein.

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
- Brochure 'ME/CVS en Zwangerschapservaringen'
- Leerlingen met ME/CVS in het voorgezet onderwijs
- Kinderen en ME/CVS
- 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.
- Flyer ME/CVS

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 2018 werden ca. 150 informatiepakketten verstuurd.

Patiënten informatie

In 2018 werd het in 2017 ingezette beleid voortgezet van actualisering alle materialen ten behoeve van voorlichting. Ook in 2019 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.

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 in 2017 volledig vernieuwde website werd in 2018 vanuit het kantoor onderhouden en actueel gehouden.

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 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. Het aantal likes is in 2018 wederom gestegen naar nu meer dan 2100.

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 bijeenkomst van de BHV (bedrijfs hulpverlening)
- In regio zuid op de Hogeschool Zuyd, de studentenvoorlichting
- persoonlijke gesprekken met 2e jaar geneeskunde studenten van het VU, via de koepelorganisatie leder(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

Er is veel berichtgeving geweest in de media. Zie nieuwsberichten en <https://mecvs.nl/nieuws/> <https://mecvs.nl/gezondheidsraad-advies/> bij berichtgeving in de media.

2.2 Belangenbehartiging en lobby

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. leder(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), drie jaar geleden en lobby vanuit de Nederlandse ME/CVS-patiëntenverenigingen heeft de Tweede Kamer Commissie VWS alsnog besloten advies over ME te vragen aan de Gezondheidsraad.

Dit heeft in 2018 uiteindelijk tot het baanbrekende advies van der Gezondheidsraad over ME/CVS geleid

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.

2.3 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 (forum). 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.

ME-Huiskamer groepen

In diverse regio's vonden in 2018 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.

Lotgenotenlijsten

Mensen die prijs stellen op contact met medepatiënten, buiten de eerdergenoemde 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. Uiteraard wordt scherp toegezien op de naleving van de in 2018 van kracht geworden Europese Privacywetgeving.

Inloopsprekuren 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 dit inloopsprekuren te verplaatsen naar het midden van Nederland, en zo mogelijk uit te breiden 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 loopt.

Telefooncontactpersonen

In totaal waren 14 personen in 2018 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. Op een voor jongeren aansprekende manier wordt met hen en tussen hen gecommuniceerd, daarbij vooral gebruik makend van social media. Daarnaast ontvangen ook zij het kwartaal magazine Medium en brengen ook zelf af en toe iets in het blad. 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 helpunt worden door de vrijwilligers onderhouden.

De in 2017 herziene Handleiding Vrijwilligers is in 2018 verder geactualiseerd. Er is een compleet en actueel overzicht van vrijwilligers. Daarnaast is er een adreslijst van de vrijwilligers, voor gebruik door bureau en coördinator. Het totale aantal vrijwilligers in 2018 was rond de 60.

Vrijwilligersnieuwsbrief

De vrijwilligers coördinator is in 2018 gestopt. We zijn drukdoende om een nieuwe vrijwilligers coördinator te vinden.

Voor het uitwisselen van nieuws rondom vrijwilligersactiviteiten en lotgenotencontact werden in 2018 diverse Vrijwilligersnieuwsbrieven verzonden.

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.

2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS

De ME/ CVS Stichting Nederland heeft zich via lobby en samenwerking met andere patiëntenorganisaties ervoor ingezet dat de Gezondheidsraad zou adviseren om meer vanuit de overheid meer middelen vrij te maken voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS. In het najaar 2018 heeft de Gezondheidsraad inderdaad de regering geadviseerd om een dergelijk onderzoek in opdracht te geven.

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:

2.5.1.1. Structurele financiering (subsiëring) vanuit de overheid, bedoeld voor de instandhouding van de organisaties en voor de uitvoering van -van tevoren- afgesproken functies;

2.5.1.2. Incidentele projectsubsidies vanwege de overheid, bedoeld voor afgebakende projecten in het werkgebied van de organisaties;

2.5.1.3. 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;

2.5.1.4. Externe fondsenwerving bij partijen die hiervoor niet genoemd zijn, zoals bedrijven, erflaters, 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 geoormerkt 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. 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. Directie en bestuur van ME/CVS Stichting Nederland

De bestuurlijke visie 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 identiteit
- De actualiteit en van de governance structuur

5. Toekomstparagraaf

De In 2017 door het bestuur geformuleerde beleidsvisie is in 2018 onveranderd voortgezet. 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. Ondanks de beperkte middelen blijft de stichting zich de komende jaren ook richten op de volgende actiepunten:

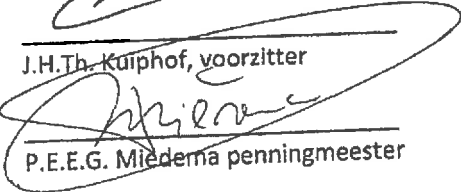
- Versterking van de regionale netwerken.
- Versterking deskundigheidsbevordering bij uitvoerende vrijwilligers.
- Versterking jongerencontactgroep MEetingpoint, o.a. door meer aandacht voor de specifieke problematiek van ME/CVS bij jongeren en het bevorderen van contact tussen ouders onderling.
- Stimulering van wetenschappelijk onderzoek, in het bijzonder het onderzoek naar oorzaken.
- Herziening op wetenschappelijke basis en ervaringsdeskundigheid van de richtlijn 2013 voor diagnose, behandeling en begeleiding van ME/CVS.
- Werving van meer donateurs en externe fondsen om de toegenomen taken te kunnen blijven financieren.

6. Verklaring bestuur

Jaarverslag 2018 Vastgesteld door het bestuur van ME/CVS Stichting Nederland op te Hilversum op 10 September 2019



J.H.Th. Kuiphof, voorzitter



P.E.E.G. Miedema penningmeester