

ME/CVS Stichting Nederland

Jaarverslag 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
1. Algemene informatie over ME/CVS Stichting Nederland	2
1.1 Over dit jaarverslag	2
1.2 Inleiding	2
1.3 De Stichting en haar doelstellingen	3
1.4 De Stichting en haar visie	3
1.5 Doelstellingen en haar activiteiten	4
1.6 Samenstelling van de Stichting	4
1.7 De Stichting en haar landelijk bureau	5
1.8 Statutenwijzigingen	5
2. Activiteiten ten behoeve van der statutaire doelstellingen	6
2.1 Voorlichting en informatieoverdracht	6
2.2 Belangenbehartiging en lobby	9
2.3 Organiseren van lotgenotencontact	9
2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS	10
3. Beleid	11
3.1. Verdere versterking van de financiële positie van ME/CVS-Stichting Nederland	11
3.2. Vormgeven aan de verdere verdieping van de samenwerking met onze partners en relaties	11
4. Directie en bestuur van ME/CVS Stichting Nederland	13
5. Verslag van het toezichthoudend orgaan	13
6. Toekomstparagraaf	13
7. Verklaring bestuur	14

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, wetenschappers en beleidsbepalers. Met toewijding, onafhankelijkheid, integriteit en een open houding werken wij voortdurend aan het bereiken van onze doelstellingen. We denken inclusief, zijn beleefd, fair, eerlijk en sociaal. We zijn ervan overtuigd dat je zo het meest kan bereiken voor de ME/CVS-patiënten.

Het jaar 2021 stond net als het jaar ervoor in het teken van drie belangrijke beleidsterreinen:

Opkomen voor onze achterban op basis van de 4 statutaire doelstellingen van de Stichting (informatievoorziening, lotgenotencontact, lobby en bevordering wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/CVS).

Verdere versterking van de financiële positie van de Stichting.

Vormgeven aan de verdere verdieping van de samenwerking met onze donateurs, partners en relaties.

Hoewel wij ook in 2021 net als iedereen te kampen hadden met de gevolgen van de coronapandemie kijken we toch met enige tevredenheid terug op 2021. We hebben belangrijke stappen kunnen zetten die onze achterban van ME/CVS-patiënten ten goede komen.

Otto Albrecht
Directeur
Hilversum, mei 2022

1. Algemene informatie over ME/CVS Stichting Nederland

Statutaire naam: ME/CVS Stichting Nederland

Vestigingsplaats: Hilversum

Rechtsvorm: Stichting

1.1 Over dit jaarverslag

Dit jaarverslag is ingericht volgens de eisen van de meest recente versie van de Richtlijn RJ 650 voor Fondsenwervende instellingen. Het jaarverslag en de jaarrekening 2021 zijn te downloaden via de website van de Stichting: www.mecvs.nl.

1.2 Inleiding

ME/CVS Stichting Nederland is de door het ministerie van VWS officieel erkende landelijke ME/CVS-patiëntenorganisatie. Tevens is de Stichting een door het CBF erkend goed 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. Zij behartigt in woord en daad de belangen van de gehele ME/CVS-patiëntenpopulatie, volgens alle bekende en door de Gezondheidsraad erkende diagnosedefinities.

De Stichting bereikt haar doelen via het geven van voorlichting, collectieve en individuele belangenbehartiging, bevordering van lotgenotencontact, stimulering van wetenschappelijk onderzoek en verbetering van diagnose en behandeling.

1.3 De Stichting en haar doelstellingen

De Stichting kent vier 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:

Het streven naar brede herkenning en erkenning van ME/CVS als 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 genezing van ME/CVS.

Dit doen we vanuit een inclusieve visie op mensen en patiënten. We sluiten niemand uit. Voor ons is ieder patiënt en ieder mens in het algemeen gelijk. Het maakt niet uit hoe ziek of hoe oud, welk geslacht of afkomst. We respecteren elkaar en handelen vanuit ethische principes.

1.5 De Stichting en haar activiteiten ten behoeve van haar statutaire kerntaken:

Onderstaande lijst geeft kort weer welke activiteiten in 2021 zijn uitgevoerd in relatie tot de vier statutaire doelstellingen. Voor een bespreking zie hoofdstuk 2 van dit jaarverslag.

1.5.1. Voorlichting en informatieoverdracht

Via veel verschillende kanalen onderhouden wij het contact met onze achterban. Online, op papier, via de telefoon en face-to-face.

- Telefonische Patiënten Informatielijn
- 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 aan studenten
- Media

1.5.2. Belangenbehartiging en lobby

- Deelname aan (online) congressen, cursussen beurzen en symposia
- Lobby bij de landelijke politiek
- Lobby voor Richtlijnherziening
- Lidmaatschap van Goede Doelen Nederland
- Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland
- Lidmaatschap IederIn
- Lidmaatschap EMEA (Europees Verband van ME/CVS patiëntenorganisaties)

1.5.3. Organiseren van lotgenotencontact (in 2021 onder corona-beperkingen)

- Regio-aanspreekpunten
- Huiskamergroepen
- Lotgenotenlijsten
- Inloopsprekuren in de regio
- Telefooncontactpersonen
- Jongerencontactgroep MEetingpoint
- Vrijwilligers
- Digitale vrijwilligersnieuwsbrief
- Bijeenkomsten donateurs

1.5.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

De afgelopen jaren wordt de participatie van patiënten binnen onderzoekstrajecten steeds belangrijker. Ook de ME/CVS Stichting Nederland ziet het toenemend belang hiervan en heeft zeker in 2021 veel tijd en energie gestoken in de relatie met onderzoekers en het vormgeven van de stem van de patiënt in te starten trajecten.

1.6 Samenstelling van de Stichting

1.6.1 Aantal donateurs en vrijwilligers

Als gevolg van de corona-omstandigheden kregen de meeste goede doelen in 2021 te maken met een teruggang in het aantal donateurs of leden. Na een daling van 1% in 2020 is het aantal donateurs bij de Stichting in 2021 weer met 2% toegenomen. Hiermee scoort de Stichting bovengemiddeld. Het aantal vrijwilligers in 2021 lag gemiddeld rond de 60 wat een stijging van 10% betekent. De Stichting kent geen collectanten.

1.6.2 Bestuur/ toezichthoudend orgaan

De Stichting is op 17.10.1987 opgericht. Het KvK-nummer is 41206783. Het fiscaal nummer is: 8051.75519.

De Stichting wordt bestuurd door een onbezoldigd bestuur bestaande uit vrijwilligers met ervaringsdeskundigheid of affiniteit met de ziekte. Het bestuur wordt bij de uitvoering van haar activiteiten ondersteund door een landelijk bureau en een groot aantal vrijwilligers: zowel voor haar landelijke als voor haar regionale activiteiten.

Het bestuur bestond in 2021 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	
Bestuurslid	J. Reeder	01-01-2021	

Het bestuur vergaderde in 2021 negen keer. Vanwege corona vonden de vergaderingen online plaats waardoor er nauwelijks vergaderkosten waren. Behalve de penningmeester en het lid J. Reeder vervullen de bestuursleden geen nevenfuncties.

Er is geen apart toezichthoudend orgaan. Daarom rust de toezichthoudende taak op het bestuur.

1.7 De Stichting en haar landelijke bureau

ME/CVS-Stichting Nederland heeft een landelijk bureau met twee medewerkers in dienst (1,45 FTE). Daarnaast werken er twee vrijwilligers ieder gemiddeld 4 uur per week (coördinator vrijwilligers en boekhouding) en een tijdelijke inhuurkracht voor 4 uur per week (administratie).

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. Hij 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 is ondergebracht bij de Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties.

1.8 Statutenwijzigingen

In 2021 waren geen wijzigingen in de statuten.

2. Activiteiten van ME/CVS Stichting Nederland ten behoeve van de vier statutaire doelstellingen

2.1 Voorlichting en informatieoverdracht

ME/CVS-Stichting Nederland geeft op verschillende manieren voorlichting aan onze donateurs, aan andere ME/CVS-patiënten en hun naasten en aan 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.

Ook in 2021 is speciale aandacht aan jongeren met ME/CVS gegeven. Hierbij hebben we, naast onze gebruikelijke kanalen, gebruik gemaakt van onze website www.ziekofniet.nl en onze besloten omgeving op Facebook.

2.1.1 Patiënten Informatielijn

Op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur is er op het landelijke bureau een telefonisch spreekuur. Patiënten, directbetrokkenen en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met allerlei vragen rond de ziekte, zoals behandelingen en sociale ondersteuning. De infolijn wordt bemenst door vrijwillige ervaringsdeskundigen die voor extra informatie gebruik maken van een door de Stichting opgezette kennisbank. Daarnaast hebben zij ook toegang tot de KPB, 'Kennisbank 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.

2.1.2 Samenwerking op gebied van voorlichting

Ook in 2021 deelden wij ons kantoor en allerlei faciliteiten met Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES) en Whiplash Stichting Nederland (WSN). Op het secretariaat werden ook vrijwilligers ingezet voor de drie organisaties. Dit betreft het maken van voorlichtingspakketten, kopiëren en eenvoudige administratieve handelingen.

2.1.3 Administratielijn

De secretariaatsmedewerkers van de organisaties, zoals hierboven omschreven, beantwoorden bij toerbeurt de telefoon voor de administratie. In 2021 werden er ook weer honderden vragen via e-mail gesteld. Het betreft zowel administratieve vragen als aanvragen van informatie over de ziekte. De vragen worden beantwoord door het landelijk bureau. Gemiddeld werden er 25 tot 30 e-mails per dag beantwoord.

De backoffice-taken van de drie samenwerkende patiëntenorganisaties zijn ondergebracht in de aparte rechtspersoon "Stichting Samenwerkende Patiëntenorganisaties", waarvan de drie organisaties de leden zijn. Door het vertrek van een partner komt eind 2022 een einde aan deze samenwerking. Zie punt 3.2.4.

2.1.4 Lijst hulpverlenende instanties

De lijst met adressen van hulpverlenende instanties werd het meest opgevraagd. 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.

2.1.5 Onderhoud database

Om alle vragen juist te kunnen beantwoorden, beheren we een database met uitgebreide informatie. Nieuwe informatie komt onder andere binnen via abonnementen op zorg- en wetenschapsbladen en nieuwsbrieven. Verkregen informatie via internet wordt altijd gecontroleerd op betrouwbaarheid en relevantie.

2.1.6 Periodiek MEdium

Het patiënten magazine MEdium wordt uitgegeven voor alle donateurs en andere belangstellenden. Het blad telt gemiddeld 32 pagina's en verscheen in 2021 viermaal, in een oplage van 2400 stuks. MEdium wordt behalve bij de donateurs ook verspreid bij collega-patiëntenorganisaties. De inhoud van MEdium is divers van karakter. Er wordt aandacht besteed aan de laatste medische, politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen, de problemen rond uitkeringen, complementaire geneeskunde, maar ook aan ervaringsverhalen van ME/CVS-patiënten.

2.1.7 Digitale nieuwsbrief en nieuwsflits

In 2021 werd tien keer een digitale nieuwsbrief en een nieuwsflits geproduceerd en verspreid. De nieuwsbrief bevat het laatste nieuws met betrekking tot ME/CVS. De nieuwsbrieven worden samengesteld en vormgegeven door het landelijk bureau. De oplage is ongeveer 4500.

2.1.8 Digitale felicitatie

Alle donateurs met een e-mailadres ontvangen van de Stichting op hun verjaardag een digitale felicitatiekaart in hun e-mailbox. Donateurs waarvan geen e-mailadres bekend is, krijgen de felicitatiekaart per post. De felicitatie wordt erg gewaardeerd door de donateurs.

2.1.9 Digitale verklaring van betaling

Een groot aantal donateurs ontvangt van ons na een verzoek een verklaring van betaling voor declaratie bij de zorgverzekering.

2.1.10 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
- Diverse brochures rondom leven met ME/CVS (informatie voor de 'niet' patiënt)
- Lijst van behandelaars
- Handleiding voor onderzoek, diagnose en behandeling ME/CVS
- ME/CVS: 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 op telefonische aanvraag. Het eerder ingezette beleid van actualisering van alle materialen ten behoeve van voorlichting is in 2021 voortgezet.

2.1.11 Website

Veel patiënten zijn aan huis gebonden. De online verbinding is in veel gevallen de connectie met de buitenwereld. Helemaal in een coronajaar. Online informatie is daarom voor ME/CVS Stichting Nederland essentieel. Bijna dagelijks vinden updates plaats. Ook kunnen donateurs via een besloten forum onderling contact onderhouden. Via de website worden vragen gesteld en informatie worden opgevraagd. Door de bureaumedewerkers worden de vragen, welke via e-mail binnenkomen, beantwoord en de informatiepakketten verstuurd.

De website werd in 2021 vanuit het kantoor onderhouden en actueel gehouden. Het technisch beheer van de website is uitbesteed. Om aan de eisen van de tijd te voldoen is een grondige herziening van de website nodig. Hiervoor zijn in 2021 de eerste stappen gezet.

2.1.12 Sociale media

Het belang van de sociale media was in coronajaar 2021 voor de Stichting buitengewoon groot.

De Facebookpagina's van de Stichting en van de jongerengroep Meetingpoint worden goed bijgehouden door de medewerkers van het bureau en vrijwilligers. In 2021 werd onze besloten MEetingpoint FB groep voor jongeren met ME/CVS extra onder de aandacht gebracht.

Voor alle Huiskamerbijeenkomsten, inloopmiddagen en andere activiteiten van de Stichting wordt een event op onze Facebook-pagina aangemaakt. Zo kunnen alle bezoekers zien welke activiteiten worden georganiseerd en waar en op welke datum deze plaatsvinden. Ook via Twitter en Instagram verstuurt de Stichting regelmatig ME/CVS-berichten en andere belangrijke informatie.

2.1.13 Jongerencampagne

De jongerencampagne bestond uit twee delen:

a) www.ziekofniet.nl

De in 2020 gelanceerde website www.ziekofniet.nl was ook in 2021 online voor wie de test wilde doen. Jongeren testen met een korte vragenlijst of ze naar de dokter moeten voor mogelijke ME/CVS. Dit voorzag duidelijk in een behoefte: meer dan 25.000 mensen hebben intussen de zelfscan gedaan en de campagne eromheen heeft ook in 2021 vele duizenden FB-views opgeleverd. De website blijft in de lucht en wordt nog steeds dagelijks bezocht.

b) MDT-traject via Helping Heroes

In 2021 is de tweede fase van de jongerencampagne opgestart. (Met name) jongeren die bij ons via ziekofniet.nl het advies hadden gekregen zich medisch te laten onderzoeken naar ME/CVS kregen de mogelijkheid om via onze samenwerkingspartners Helping Heroes en Emma@Work een maatschappelijke diensttijd te doorlopen. Daarbij konden ze in samenwerking met gezonde jongeren een maatschappelijk project realiseren. De samenwerking tussen gezonde en zieke jongeren moest ertoe bijdragen dat wederzijdse vooroordelen en stigma tegenover ME/CVS jongeren werd weggenomen. Ook haalt dit project de zieke jongeren uit hun isolatie en eenzaamheid. Het project heeft veel aandacht getrokken. In 2021 waren al ongeveer 100 deelnemers aan een maatschappelijke stage.

Ons jongerenproject is door EMEA (European ME Alliance) voorgedragen bij EFNA (European Federation of Neurological Alliances) als Europese best practice. Deze prijs wordt uitgeschreven door het Europees Parlement (werkgroep chronische ziekten) samen met EFNA.

Later werd ons initiatief daadwerkelijk winnaar van de Award in de categorie "Stigma, discrimination and isolation". Dat was een absoluut hoogtepunt in onze communicatie in 2021. We werden vanuit talrijke landen gefeliciteerd en intussen hebben landen als Frankrijk, Duitsland en Spanje interesse getoond om de campagne met de projecten voor jongeren over te nemen.

2.1.14 Landelijke voorlichting

Door corona werd er in de laatste twee jaren minder dan in eerdere jaren door vrijwilligers voorlichting gegeven. Dit gold ook voor bijeenkomsten over gezondheidsthema's en van medische en paramedische opleidingen. Een bijzondere activiteit bleef overeind: persoonlijke gesprekken met tientallen geneeskundestudenten van de VU, georganiseerd via de koepelorganisatie Ieder(in).

2.1.14 Media

Er is veel berichtgeving geweest in de media. Op de website werden 80 nieuwsberichten geplaatst. Met name was er aandacht n.a.v. de Europese prijs voor onze jongerencampagne.

<https://mecvs.nl/nieuws/page/5/> t/m <https://mecvs.nl/nieuws/page/4/> tot

<https://mecvs.nl/nieuws/page/5/> t/m <https://mecvs.nl/nieuws/page/17/>

2.2 Belangenbehartiging en lobby

Het behartigen van de belangen van de ME/CVS-patiënt is een van onze 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, via deelname aan projecten en door zitting te nemen in adviesgroepen van overkoepelende organisaties zoals Ieder(in), Goede Doelen Nederland en Patiëntenfederatie.

Contacten met politiek Den Haag:

- Naar aanleiding van het Gezondheidsraad advies en onze lobby heeft de minister ZonMw opdracht gegeven een Stuurgroep in te stellen, die een langjarig wetenschappelijk onderzoekstraject moest opzetten naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/CVS. De ME/CVS Stichting nam deel aan deze stuurgroep.

Deze stuurgroep heeft begin 2021 een onderzoeksagenda aan de Minister opgeleverd. Vervolgens heeft de Minister voor Medische Zorg het door de stuurgroep gevraagde budget van € 28,5 miljoen toegekend. In 2021 werd een vertegenwoordiger van de Stichting benoemd in de programmacommissie en in de klankbordgroep ME/CVS, en in december 2021 heeft ZonMw de eerste subsidieoproep doen uitgaan.

- Het proces om de CVS Richtlijn uit 2013 te vervangen is in 2021 gestart. Onder aanvoering van het Zorginstituut Nederland is een projectgroep met de voorbereidingen begonnen. In e projectgroep zitten vertegenwoordigers van de medische wetenschap, behandelaars en drie ME/CVS patiëntenorganisaties, waaronder de ME/CVS Stichting Nederland. De verwachting is dat de nieuwe richtlijn in 2023 gereed zal zijn.

2.3 Organiseren van Lotgenotencontact

Eén 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 '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.

Het persoonlijke lotgenotencontact in huiskamergroepen kon in 2021 vanwege corona minder doorgaan dan in de jaren voor de pandemie. Dit werd voor een groot deel vervangen door whatsapp-videobellen en andere onlinecommunicatie.

2.3.1 ME-Huiskamergroepen

In diverse regio's vonden in 2021 regelmatig online ME-huiskamer-bijeenkomsten plaats. In de tweede helft van het jaar werden ook weer enkele fysieke bijeenkomsten georganiseerd. 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. Zowel de fysieke als de online bijeenkomsten voorzien in een duidelijke behoefte van de deelnemers.

2.3.2 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. Zij kunnen zo contact opnemen met elkaar voor verschillende doeleinden, zoals het uitwisselen van ervaringen of het afspreken van een gezamenlijke activiteit. Vooral nieuwe donateurs zijn bijzonder positief over de lotgenotenlijsten.

De lijsten worden op het landelijk bureau eenmaal per jaar geactualiseerd. Uiteraard wordt scherp toegezien op de naleving van de Europese Privacywetgeving.

2.3.3 Inloopspreekuur en inloopcafé

De inloopspreekuren en inloopcafé's konden vanwege corona in 2021 niet doorgaan. Er werd getracht zoveel mogelijk vervanging te organiseren in ZOOM-sessies en via whatsapp.

2.3.4 Telefooncontactpersonen

In totaal waren 12 personen in 2021 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.

2.3.5 Jongerencontactgroep: MEetingpoint

MEetingpoint is er voor jongeren tot ongeveer 27 jaar. 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 krijgen op verzoek een lotgenotenlijst toegestuurd. 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 en de kantoormedewerkers onderhouden.

2.3.6 Vrijwilligersnieuwsbrief

In 2021 kon eindelijk weer een vrijwilligerscoördinator worden gevonden die zelf als vrijwilliger werkt. De coördinator werkt vanuit kantoor in Hilversum. Zij helpt met het werven van vrijwilligers, coördineert hun plannen, zorgt voor de vrijwilligersnieuwsbrief, enz. De vrijwilligersnieuwsbrief en de coördinatie van de vrijwilligers werd in 2021 vanuit het kantoor gedaan.

2.4 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Zoals in paragraaf 2.2 vermeld hebben we ook in 2021 geprofiteerd van onze actieve lobby bij de landelijke politiek en zijn vanuit de overheid aanzienlijke middelen vrijgemaakt voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS. De voorbereidende werkzaamheden in de programmacommissie en de klankbordgroep zijn in 2021 van start gegaan. In beide gremia was een vertegenwoordiger van onze stichting actief betrokken.

Een belangrijk bijdrage van onze stichting was het werven van personen (ME/ CVS patiënten) die bereid zijn om straks wanneer de onderzoeken starten als proefpersonen aan de onderzoeken deel te nemen. Dit is zeer succesvol verlopen.

Daarnaast heeft de stichting veel tijd en aandacht gestoken aan het opbouwen van nieuwe- c.q. verdiepen van bestaande- contacten met de medisch-wetenschappelijke wereld in Nederland om maximale aandacht en invloed te genereren voor de geplande onderzoeken naar ME/ CVS. Door de aangekondigde onderzoeken naar ME/ CVS was het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek feitelijk het meest belangrijke aandachtsveld van de stichting in 2021.

In samenwerking met een universiteit is een uitgebreide wetenschappelijke vragenlijst voorbereid die begin 2022 onder onze donateurs uitgezet zal worden. Naar verwachting zal dit meer inzicht opleveren over de diagnosecriteria voor ME/ CVS..

Ook hebben we onze achterban opgeroepen om aan diverse andere Nederlandse wetenschappelijke onderzoeken deel te nemen waarvoor wij door de wetenschappers zijn gevraagd.

De Stichting is in 2021 ondertekenaar geworden van het “Manifest Hoofdzaken”, een initiatief van ZonMw, MIND en Hersenstichting om hersen- gerelateerde aandoeningen integraal en aandoening overstijgend te onderzoeken. Hiervoor wordt in de komende jaren gelobbyd om een onderzoeksbudget van 250 miljoen euro. De stichting heeft in 2021 aangekondigd van plan te zijn om actief mee te werken aan dit programma en zo veilig te stellen dat van dat budget maximaal aandacht ook naar ME/CVS gaat en het reeds via ZonMw geplande onderzoek naar ME/CVS een logisch vervolg krijgt.

In internationaal verband heeft de stichting in 2021 via EMEA (European ME Alliance) meegewerkt aan een Europees vergelijkend onderzoek naar de voorzieningen voor ME/CVS patiënten in Europa. De resultaten zijn in het najaar 2022 beschikbaar.

3. Beleid

Naast het opkomen voor het belang van ME/CVS -patiënten (de statutaire doelstellingen van de Stichting) heeft de Stichting twee aanvullende beleidsterreinen vastgesteld, waarvoor extra aandacht moet zijn:

3.1. Verdere versterking van de financiële positie van ME/CVS-Stichting Nederland

3.1.1. Fondsenwerving

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 <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/Organisatie/GedragscodeFondsenwervingPatiëntenfederatie2020-2022.pdf>).

Ook in 2021 is de stichting doorgegaan om via haar kantoor en middels inschakeling van derden externe middelen te werven bij vermogensfondsen om de toegenomen taken te kunnen financieren. Dit is redelijk gelukt, maar iets minder dan in het jaar ervoor. De oorzaak hiervoor lijkt te liggen in de verminderde financiële positie van sommige vermogensfondsen die hun eigen reserves in coronatijd zagen slinken. Desalniettemin kon door het hanteren van een strikte begrotingsdiscipline de vermogenspositie verder worden verbeterd.

3.1.2 Beleggingsbeleid

De ME/CVS Stichting Nederland had in 2021 geen belegd vermogen. Tijdelijke overtollige middelen werden liquide aangehouden op een spaarrekening.

3.2. Inspraak en medezeggenschap

In de huidige tijd worden organisaties sterker dan voorheen afgerekend op de mate van transparantie en participatie van stakeholders. Dat geldt voor maatschappelijke organisaties in het algemeen, en voor patiëntenorganisaties in het bijzonder.

Daarom is in 2021 een eerste achterbanraadpleging onder alle donateurs uitgezet die belangrijke en zeer nuttige inzichten in de vragen, wensen en noden van onze achterban opleverde. Daarmee kan het bestuur haar beleid nog beter op de behoeftes van de achterban afstemmen.

Tevens is een vrijwilligersadviesraad (VAR)geïnstalleerd die het bestuur gevraagd en ongevraagd adviseert over beleidsvragen. De VAR is gekozen door de vrijwilligers en heeft zichzelf een statuut gegeven dat door het bestuur is geaccordeerd. In deze raad zitten zes personen.

3.2.1. Donateurs

De ME/CVS Stichting Nederland is de enige patiëntenorganisatie voor ME/CVS-patiënten in Nederland die - naast haar ANBI-erkenning- ook een CBF-erkend Goed Doel is. Om dit keurmerk te mogen voeren moet de Stichting aan hoge eisen voldoen, onder meer op het terrein van transparantie en informatievoorziening.

3.2.2. Vrijwilligers

Voor het realiseren van onze doelstellingen zijn we in hoge mate afhankelijk van onze vrijwilligers. Onze vrijwilligers zijn ME/CVS-patiënt (of geweest), personen uit hun omgeving of hebben anderszins kennis van ME/CVS en affiniteit met de doelgroep. Ook in 2021 zijn veel centrale taken (b.v. het bijhouden van de financiële administratie en vele communicatietaken) zeer succesvol door vrijwilligers vervuld. Hiervoor gaat onze dank uit naar alle vrijwilligers!

Na jaren van daling werd in 2020 ingezette trendomkering v.w.b. het aantal vrijwilligers doorgezet en zijn ook in 2021 nog meer vrijwilligers actief geworden. Dit is in belangrijke mate te danken aan het feit dat er in 2021 weer een coördinator was. Eind 2021 hadden we ongeveer 65 vrijwilligers. Sommigen van hen zijn bijzonder actief en dagelijks bezig voor 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.

Via de nieuw ingestelde Vrijwilligers Advies Raad konden vrijwilligers invloed uitoefenen op het beleid van de stichting

3.3 Vormgeven van de samenwerking met onze partners en relaties

Om haar statutaire kerntaken uit te kunnen voeren kent ME/CVS Stichting Nederland talrijke samenwerkingspartners: zorgverleners, externe financiers (vermogensfondsen, sponsors, het Ministerie van VWS), patiëntenorganisaties in binnen- en buitenland, belangenorganisaties. Hieronder wordt ingegaan op de meest belangrijke groepen van samenwerkingspartners:

3.2.2 Zorgverleners

Samenwerking met zorgverleners en behandelaren van ME/CVS- patiënten is van cruciaal belang om de belangen van patiënten te kunnen vertegenwoordigen. Zo kunnen we kennis en ervaring van onze achterban aan zorgverleners overbrengen en kunnen wij ook leren van hun medische en paramedische kennis. We onderhouden contacten met diverse (groepen) zorgverleners.

In 2019 is de Stichting een samenwerking aangegaan met de grootste en snelst groeiende gespecialiseerde ME/CVS-zorgverlener van Nederland: de Vermoeidheidskliniek met vestigingen in Lelystad, Amersfoort en Tiel. Binnen de Vermoeidheidskliniek vervullen we de rol van algemene patiëntenvertegenwoordiging, een positie waarmee wij het patiëntenbelang bij hun zorgverlening behartigen.

Daarnaast worden er contacten onderhouden met UMC's en andere zorgverleners (zie ook 2.4).

3.2.3 Externe financiers

Door inschakeling van diverse vermogensfondsen is een aantal activiteiten mogelijk geworden, die anders niet uitgevoerd hadden kunnen.

De samenwerking met VWS als subsidiënt is aan strenge wettelijke voorwaarden gebonden. De Stichting voldeed ook in 2021 weer aan alle voorwaarden.

Er is een bescheiden sponsorovereenkomst met een farmaceut. Deze overeenkomst voldoet aan de eisen die het Gedragscode van de Patiëntenfederatie stelt en is gemeld in het Transparantieregister.

3.2.3 Patiëntenorganisaties

Samenwerking met (koepels van) andere patiëntenorganisaties is een belangrijk middel om de doelmatigheid van ons werk te verhogen. In 2021 werd onze betrokkenheid bij Patiëntenfederatie Nederland bekroond met een volwaardig lidmaatschap. We zijn lid van Pijnpatiënten-naar-1-stem en onderhouden goede contacten met PGO Support. Ook zijn we lid van Ieder(in) en werken (vooral wat lobby betreft) samen met twee kleinere ME/CVS-patiëntenorganisaties die gericht zijn op meer beperkte doelgroepen.

Sinds 2020 zijn lid van EMEA (European ME Alliance): een samenwerkingsverband van ME/CVS patiëntenorganisaties uit 17 landen in Europa.

In 2021 werden we ondertekenaar van Hoofdzaken. Zie ook 2.4.

3.2.4 Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties

Eind 2020 vond een bestuurlijke overname plaats van de Whiplash Stichting Nederland door haar kantoorgenoten de Vereniging Fybromyalgie en Samenleving (FES) en ME/CVS Stichting Nederland. De drie organisaties bleven ieder voor zich juridisch zelfstandig, maar het bestuur en de directie van de Whiplash Stichting werden in 2021 gevormd uit leden van bestuur en directie van de twee van de overige organisaties, aangevuld met een onafhankelijke voorzitter.

De backofficetaken van de drie kantoor-delende organisaties zijn in een aparte stichting ondergebracht. Deze samenwerking is in 2021 voortgezet, maar zal op verzoek van FES in de loop van 2022 eindigen.

4. 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, Gedragscode, Redactiestatuut van het Stichtingsorgaan MEdium, het VAR Statuut en de Vrijwilligers Richtlijn.

5. 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
- De aanwezigheid en deskundigheid van een externe vrijwilliger die als vertrouwenspersoon en Integriteitsfunctionaris van de ME/CVS Stichting fungeert.

6. Toekomstparagraaf

In 2018 werd door het bestuur een beleidsvisie geformuleerd. 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.

De Stichting blijft zich de komende jaren richten op de waarneming van de vier statutaire kerntaken (informatievoorziening, lotgenotencontact, lobby en bevordering wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/CVS.), met name door:

- 6.1 Versterking van de regionale netwerken, deskundigheidsbevordering bij uitvoerende vrijwilligers en medewerkers (b.v. middels betere documentatiemiddelen).
- 6.2 Versterking van de aandacht voor jongeren, o.a. door meer aandacht voor de specifieke problematiek van ME/CVS bij jongeren en het bevorderen van contact tussen jongeren en onderling.
- 6.3 Werving van meer donateurs en externe fondsen om de toegenomen taken te kunnen blijven financieren.
- 6.4 Meer en betere samenwerking met haar partners en relaties, met name in het wetenschappelijk veld.

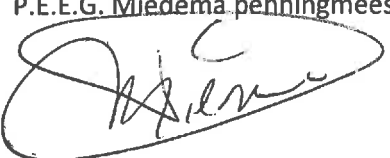
7. Verklaring bestuur

Jaarverslag 2021 vastgesteld door het bestuur van ME/CVS Stichting Nederland

Te Hilversum op 10 mei 2022



 J.H.Th. Kuiphof, voorzitter



 P.E.E.G. Miedema penningmeester