

Strategische Visie 2020 -2023

1. Beoordeling Actualiteit huidige Beleidsvisie:

1.1 Sinds de publicatie eind 2015 van de huidige beleidsvisie zijn belangrijke wijzigingen opgetreden. Zo was er het advies van de Gezondheidsraad en in navolging daarvan ook de hele reactie van de politiek die er straks toe zal leiden dat er onderzoek naar ME/ CVS komt. Ook zijn er ontwikkelingen rond de Richtlijn CVS uit 2013, die hopelijk aangepast zal worden.

1.2 Visie op wetenschappelijke ontwikkelingen en onderzoeksmethodiek: De meest recente publicatie van het NIH uit september 2019 geeft feitelijk een nieuwe onderzoekagenda weer, compleet met aanbevelingen voor o.a. big data aanpak voor onderzoek. Ook is er veel meer vraag naar

multidisciplinair onderzoek dan enkele jaren geleden. Bovendien komt is in 2020 via ZonMw een project gestart voor een langjarig wetenschappelijk onderzoek in Nederlandse naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/ CVS. Daarin is de ME/ CVS Stichting betrokken in de stuurgroep.

2. Ambitie 2020-2023

2.1 Wij blijven dé autoriteit als grootste en meest professionele ME/ CVS-patiëntenorganisatie en blijven dit ook uitstralen. Hiermee kunnen we de meeste invloed uitoefenen op de komende onderzoekstrajecten en activiteiten rondom Richtlijnontwikkeling en lobby en hebben hierdoor de meeste impact.

2.2 **Positionering als dé enige professionele ME/ CVS-patiëntenorganisatie en door de overheid medegefinancierde patiëntenorganisatie voor het hele ME/ CVS-veld.** Onze achterban bestrijkt het hele veld, van lichte tot zeer zware ME/ CVS-patiënten, van jong tot oud, van hun behandelaars en

verzorgers. Specifieke nadruk komt bij ons te liggen op de jonge patiënten, die nog een heel leven voor zich hebben en vanwege het feit dat ze meestal bij de lichtere gevallen horen het minst worden gehoord en het meest te kampen hebben met vooroordelen en stigma's. Als grootste ME-patiëntenorganisatie zijn wij ook de aangewezen partij om het Nederlandse ME/ CVS- veld internationaal te vertegenwoordigen in EMEA-verband en bij relevante Nederlandse partijen als Patiëntenfederatie, Iederin en PGOSupport.

2.3 We zijn en blijven een ANBI-instelling en vooral ook een CBF-erkend Goed Doel. Dat opent mogelijkheden voor werving, maar verplicht ons ook tot hoge ethische standaarden v.w.b. openheid en transparantie.

2.4 Zelfstandigheid van de ME/ CVS Stichting: We leggen nadruk op de eigen kracht en zelfstandige positie van onze stichting. Alleen zo kunnen we optimaal opkomen voor onze achterban. Zo hoeven we geen rekening te houden met standpunten van andere partijen die ons alleen maar van onze missie verwijderden en zijn we vrij in de keuze van samenwerkingspartners. Dit impliceert ook dat we naar nieuwe additionele financieringsbronnen moeten kijken om de onafhankelijkheid te kunnen borgen en eigen beleid te kunnen maken.

2.5 Stijl van werken: We dragen altijd uit dat we een coöperatieve stijl van werken nastreven. **We worden gedreven door een visie van inclusiviteit, compassie en professionaliteit en ethisch verantwoord handelen en zullen altijd de weg van de dialoog zoeken.**

3. **Beleidsplan 2020:**

3.1 Samenwerking in projectverband: Om aan de actualiteit te refereren en aan onze stijl van werken te voldoen gaan we **optimaal samenwerken in de stuurgroep van ZonMw** voor het tot stand komen van de onderzoek agenda voor de komende jaren. Ook bij de andere lopende projecten zullen we deze coöperatieve en inclusieve manier van werken hanteren.

3.2 **Professionaliseren: In marketing en fondsenwerving** gaan we binnen de beperkte financiële mogelijkheden meer professionaliseren. Onze media (tijdschrift, printmateriaal, website en online) worden geactualiseerd en gemoderniseerd. Hiervoor zijn al deels fondsen gevonden, maar er moeten hiervoor nog meer fondsen worden geworven.

3.3 Werving donateurs: aansprekende project gebruiken om vandaar te bouwen aan werving. Verjongen doelgroep patiënten (kinderen en jonge volwassenen 18-30 jaar) en mantelzorgers als nieuwe donateur doelgroep.

3.4 Fondsenwerving: Via systematische fondsenwerving institutionele werving ontsluiten. Doorgaan met Giving Tuesday. Online werving verbeteren, beter aanhaken bij subsidietrajecten, actiever zoeken naar adverteerders en sponsors (onder de voorwaarde van behoud van eigen identiteit en onafhankelijkheid).

3.5 Ondersteuning vrijwilligers: via materialen voor vrijwilligers meer couleur locale en ter bevordering van huiskamergroepen en onderling patiëntencontact. Een beperkt aantal vrijwilligers op cruciale plekken vrijwilligersvergoeding geven om ze te binden.

4. **Governance:**

4.1 Inspraak achterban: **meer inspraak van donateurs en vrijwilligers** door periodieke enquêtes, een donateurspanel en instelling van een vrijwilligers-adviesraad.

4.2 Bestuur en vrijwilligers en kantoor: meer aandacht voor diversiteit, leeftijd- en genderverdeling.

Hilversum, januari 2020