

# 35 jaar jong

Jaarverslag 2022

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	1
Voorwoord.....	2
1. Algemene informatie over ME/CVS Stichting Nederland.....	3
1.1. Over dit jaarverslag .....	3
1.2. Inleiding .....	3
1.3. Visie en missie .....	3
1.4. Doelstellingen.....	3
1.5. Doelrealisatie.....	4
1.6. Samenstelling van de organisatie.....	5
1.7. Risico's en onzekerheden .....	6
1.8. Statutenwijzigingen .....	6
2. Activiteiten ten behoeve van de vier statutaire doelstellingen .....	6
2.1. Informatievoorziening .....	6
2.2. Belangenbehartiging .....	8
2.3. Lotgenotencontact .....	9
2.4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek .....	10
3. Beleid .....	11
3.1. Verdere versterking van de financiële positie.....	11
3.2. Vormgeven van de samenwerking met onze partners en relaties .....	11
4. Governance .....	12
5. Verslag van het toezichthoudend orgaan .....	12
6. Toekomstparagraaf .....	13
7. Verklaring bestuur .....	13

## Voorwoord

*Geachte lezer,*

Met groot genoegen presenteer ik u het jaarverslag van ME/CVS Stichting Nederland. In 2022 hebben we hard gewerkt en veel bereikt. We zijn lid geworden van de World ME Alliance, hebben ons 35-jarig jubileum gevierd en ons sterk ingezet voor het biomedisch onderzoek en de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS.

Het jaar is voorbijgevlogen en heeft ons wederom herinnerd aan de immense uitdagingen waarmee mensen met ME/CVS te maken hebben. ME/CVS is een complexe en slopende aandoening die het leven van zoveel individuen en hun families beïnvloedt.

Dit jaarverslag is niet alleen een gelegenheid om onze prestaties te delen, maar ook om iedereen te bedanken die heeft bijgedragen aan ons succes. Onze toegewijde medewerkers, vrijwilligers, donateurs en partners verdienen onze oprechte waardering voor hun voortdurende steun en betrokkenheid.

Ik wil ook een speciale dank uitspreken aan degenen die dagelijks met ME/CVS leven. Jullie veerkracht, doorzettingsvermogen en positieve instelling inspireren ons om elke dag harder te werken om jullie belangen te behartigen en het leven van mensen met ME/CVS te verbeteren!

Samen kunnen we een verschil maken en blijven we streven naar een wereld waarin ME/CVS niet langer onderschat wordt, waarin gelijkwaardige kansen en ondersteuning geboden worden, en waarin de stemmen van mensen met ME/CVS gehoord en gerespecteerd worden.

Het is mijn hoop dat dit jaarverslag een duidelijk beeld geeft van de voortgang die we hebben geboekt en de uitdagingen waarmee we geconfronteerd worden.

*Kinga Gomoluch  
Directeur*

*Hilversum, mei 2023*

## 1. Algemene informatie

Statutaire naam:	ME/CVS Stichting Nederland
Merknaam:	MECVS Nederland
Vestigingsplaats:	Hilversum
Rechtsvorm:	Stichting
Datum oprichting:	17.10.1987
KvK-nummer:	41206783
Fiscaal nummer:	8051.75519

### 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 2022 zijn te downloaden via [www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl).

### 1.2. Inleiding

ME/CVS Stichting Nederland is de door het ministerie van VWS officieel erkende landelijke ME/CVS-patiëntenorganisatie. Tevens zijn we 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 kwaliteit van leven van iedereen met ME/CVS te bevorderen. Zij behartigt 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 diagnosestelling en behandeling van ME/CVS.

### 1.3. Visie en missie

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
- 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 iedere 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.

### 1.4. Doelstellingen

De ME/CVS Stichting kent vier statutaire doelstellingen:

- Voorlichting en informatieoverdracht
- Belangenbehartiging en lobby
- Organiseren van lotgenotencontact
- Het bevorderen van een zo gunstig mogelijke maatschappelijke en individuele situatie van mensen met ME/CVS en hun omgeving en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

## 1.5. Doelrealisatie

Onderstaande lijst geeft kort weer welke activiteiten in 2022 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 via fysiek contact.

- Telefonische hulplijn
- Vragen van ME/CVS-patiënten, directbetrokkenen en geïnteresseerden via e-mail
- Lijst hulpverlenende instanties
- Onderhoud kennisbank
- Periodieke tijdschrift MEdium
- Digitale nieuwsbrief
- Digitale nieuwsflits
- Felicitatie
- Digitale verklaring van betaling
- Brochures, boeken en ander voorlichtingsmateriaal
- Patiënten informatie
- Website
- Sociale media
- Jongeren campagne
- Voorlichting

### 1.5.2. Belangenbehartiging en lobby

- Deelname aan (online) congressen, cursussen, opleidingen, beurzen en symposia
- Lobby bij de politiek
- Lobby bij de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie)
- Werkzaamheden t.b.v. een nieuwe richtlijn voor ME/CVS
- Lidmaatschap van Goede Doelen Nederland
- Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland
- Lidmaatschap Ieder(In)
- Lidmaatschap Pijn Patiënten naar 1 stem
- Lidmaatschap EMEA (Europees Verband van ME/CVS-patiëntenorganisaties)
- Lidmaatschap World ME Alliance (Internationaal Verband van ME/CVS- patiëntenorganisaties)

### 1.5.3. Organiseren van lotgenotencontact

- ME-huiskamergroepen
- Lotgenotenlijsten
- Online lotgenotenbijeenkomsten
- Telefooncontactpersonen
- Jongerencontactgroep MEetingpoint
- Digitale vrijwilligersnieuwsbrief
- Bijeenkomsten donateurs
- WhatsApp groep voor moeders met ME/CVS
- Zoom-groepen

### 1.5.4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

In 2022 was ME/CVS Stichting Nederland actief betrokken bij het 10-jarige onderzoeksprogramma van ZonMw naar oorzaken, diagnosestelling en behandeling van ME/CVS. We hebben samengewerkt met meerdere stakeholders en belangrijke stappen gezet om een infrastructuur op te zetten voor biomedisch

onderzoek naar ME/CVS. Bovendien hebben we bijgedragen aan meerdere biomedische onderzoeksprojecten door adviezen te geven m.b.t. patiëntenparticipatie binnen het onderzoeksprogramma. Alle aanvragen hiervoor zijn in april 2022 ingediend bij ZonMw.

## 1.6. Samenstelling van de organisatie

### 1.6.1. Aantal donateurs en vrijwilligers

Het aantal vrijwilligers in 2022 lag gemiddeld rond de 60. Het aantal donateurs lag gemiddeld rond 2000. 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 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 2022 uit:

Functie	Naam	Aangetreden	Afgetreden
Voorzitter	T. Kuiphof	22-03-2015	
Penningmeester	P. Miedema	01-04-2013	
Bestuurslid	R. Schuurbijs	11-11-2016	30-11-2022
Bestuurslid	J. Pieterman	01-01-2017	
Bestuurslid	J. Reeder	01-01-2021	

Het bestuur vergaderde in 2022 acht keer. De vergaderingen vonden fysiek of online plaats. 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. De taken van het bestuur zijn in grote lijnen vastgelegd in de statuten en het huishoudelijk reglement.

### 1.6.3. Het 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 6 uur per week (coördinatie 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 MEdium, de digitale nieuwsbrief, nieuwsflits 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. De directeur vertegenwoordigt het bestuur op bijeenkomsten van koepelorganisaties, symposia, workshops 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.

## 1.7. Risico's en onzekerheden

Voor ME/CVS Stichting Nederland kunnen de volgende risico's zich voordoen:

- **Geen toekenning van subsidie voor PGO-instellingen en/of te laag bedrag:**  
Dit risico kan leiden tot financiële instabiliteit en beperkte middelen om de kerntaken van de organisatie uit te voeren.
- **Daling van het aantal donateurs:**  
Een afname van het aantal donateurs kan een directe impact hebben op de financiële situatie van de Stichting. Het kan resulteren in beperkte middelen om lopende projecten te ondersteunen en nieuwe initiatieven te ontwikkelen. Dit risico kan ook de mogelijkheid tot groei en invloed van de organisatie beperken.
- **Ziekten van kantoormedewerkers en cruciale vrijwilligers:**  
Wanneer medewerkers of cruciale vrijwilligers (langdurig) ziek zijn, kan dit de continuïteit van onze organisatie belemmeren. Het risico bestaat dat de we niet in staat zijn om effectief te reageren op de behoeften en verwachtingen van ME/CVS-patiënten.

## 1.8. Statutenwijzigingen

In 2022 waren geen wijzigingen in de statuten.

# 2. Activiteiten ten behoeve van de vier statutaire doelstellingen

## 2.1. Informatievoorziening

ME/CVS Stichting Nederland zet zich op diverse manieren in voor voorlichting. We informeren onze donateurs, andere ME/CVS-patiënten en hun omgeving, evenals het brede publiek. Daarnaast richten we ons specifiek op belangrijke beroepsgroepen, zoals wetenschappers, artsen, medisch specialisten, paramedici en werknemers in ziekenhuizen, om meer bekendheid te geven aan ME/CVS.

Om deze informatie te verspreiden, maken we gebruik van verschillende kanalen, zoals onze website, sociale media, telefonische hulplijn en onze in 2022 gelanceerde brochurelijn.

### 2.1.1. Telefonische hulp- en infolijn

Op dinsdag, woensdag, donderdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur is er op het landelijke bureau een telefonisch spreekuur. Patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met allerlei vragen rond de ziekte en mogelijke ondersteuning. De hulplijn wordt bemenst door five vrijwillige ervaringsdeskundigen die voor extra informatie gebruik maken van een door ons opgezette kennisbank. Daarnaast hebben zij ook toegang tot de KPB (Kennisbank Participeren met Beperkingen). Ze werden 1 tot 5 keer per dag gebeld. 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 donateur.

### 2.1.2. Samenwerking op gebied van voorlichting

In 2022 deelden wij ons kantoor en allerlei faciliteiten met de Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES) en Whiplash Stichting Nederland (WSN). Op het kantoor werden ook vrijwilligers ingezet voor de drie organisaties. Dit betreft het maken van voorlichtingspakketten, kopiëren en eenvoudige administratieve handelingen.

### 2.1.3. Administratief en e-mails

De kantoormedewerkers van de organisaties, zoals hierboven omschreven, beantwoorden de telefoon voor de administratie op dinsdag en donderdag van 10 tot 13 uur. Het betreft zowel administratieve vragen als vragen over de ziekte. Daarnaast beantwoorden zij vragen via e-mails. Gemiddeld werden er minimaal 100 e-mails per maand 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.

#### **2.1.4. Lijst hulpverlenende instanties**

De lijst met adressen van hulpverlenende instanties werd vaak 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.

#### **2.1.5. Onderhoud kennisbank**

Om alle vragen juist te kunnen beantwoorden, beheren we een kennisbank 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. Tijdschrift Medium**

Ons kwartaalblad MEdium verscheen vier keer in 2022. Het heeft gemiddeld 32 pagina's en een oplage van 2400 exemplaren. Naast de donateurs wordt MEdium ook verspreid onder collega-patiëntenorganisaties. De inhoud van MEdium is divers van aard. Het magazine besteedt aandacht aan de nieuwste medische, politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen, de uitdagingen met betrekking tot uitkeringen, complementaire geneeskunde en ook aan de persoonlijke ervaringsverhalen van ME/CVS-patiënten.

#### **2.1.7. Digitale nieuwsbrief en nieuwsflits**

In 2022 werd 12 keer een digitale nieuwsbrief, 4 keer vrijwilligersnieuwsbrief en 6 keer nieuwsflits geproduceerd en verspreid. De nieuwsbrief bevat het laatste nieuws met betrekking tot ME/CVS. De oplage is ongeveer 4500. De nieuwsbrieven en nieuwsflitsen worden samengesteld en vormgegeven door het landelijk bureau.

#### **2.1.8. Felicitatie**

Alle donateurs met een e-mailadres ontvangen van de Stichting op hun verjaardag een digitale felicitatiekaart. Donateurs waarvan geen e-mailadres bekend is, krijgen de felicitatiekaart per post. Alle vrijwilligers ontvangen op hun verjaardag en op Kerstmis een kaart per post.

#### **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**

In onze webshop kunnen geïnteresseerden informatie bestellen. Bijvoorbeeld:

- Informatiegids voor mensen met ME/CVS
- Set van 11 brochures rondom leven met ME/CVS (informatie voor de ‘niet’ patiënt)
- Lijst van behandelaars in Nederland en België
- Handleiding voor onderzoek, diagnose en behandeling ME/CVS
- ME/CVS: een verkenning van de belangrijkste klinische aspecten, Dr. Charles Shepherd
- Een algemeen informatiepakket wordt belangstellenden kosteloos aangeboden via de website en op telefonische aanvraag.

Het voorlichtingsmateriaal kan ook bij het landelijk bureau besteld worden. Een algemeen informatiepakket wordt belangstellenden kosteloos aangeboden via de website en op telefonische aanvraag.



### 2.1.11. Website

Veel ME/CVS-patiënten zijn aan huis en bed gebonden. De online verbinding is in veel gevallen de connectie met de buitenwereld. Online informatie is daarom voor MECVS Nederland essentieel. 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. Ook kunnen donateurs via een besloten forum onderling contact onderhouden. Het technisch beheer van de website is uitbesteed.

### 2.1.12. Sociale media

De Facebookpagina's van de Stichting en van de jongerengroep Meetingpoint worden bijgehouden door de medewerkers van het bureau en vrijwilligers.

Voor alle huiskamerbijeenkomsten, inloopmiddagen en andere activiteiten 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 versturen we regelmatig berichten.

In 2022 zijn we actiever geworden op LinkedIn. We hebben een campagne gelanceerd om meer volgers op ons LinkedIn-account te krijgen, met als doel om aandacht te genereren voor ME/CVS in zowel nationale als internationale professionele kringen.

### 2.1.13 Jongerencampagne

Onze jongerencampagne bestaat uit twee delen:

- [www.ziekofniet.nl](http://www.ziekofniet.nl)

De website [www.ziekofniet.nl](http://www.ziekofniet.nl) was ook in 2022 online beschikbaar voor ieder die de test wilde doen. Jongeren testen met een korte vragenlijst of ze naar de dokter moeten voor mogelijke ME/CVS. Gemiddeld werd de test 8,2 keer per dag ingevuld, wat betekent dat er in 2022 in totaal 2993 websitebezoekers waren die de test hebben ingevuld. Bovendien hebben bijna 300 mensen zich via de website aangemeld voor het biomedisch onderzoek naar oorzaken van ME/CVS. De website wordt nog steeds dagelijks bezocht.

- MDT-traject via Helping Heroes

Jongeren die via ziekofniet.nl het advies hadden gekregen zich medisch te laten onderzoeken kregen de mogelijkheid om via onze samenwerkingspartners Helping Heroes en Emma@Work een maatschappelijke diensttijd te doorlopen. Daarbij realiseren ze in samenwerking met gezonde jongeren een maatschappelijk project. De samenwerking tussen gezonde en zieke jongeren neemt wederzijdse vooroordelen weg en haalt de zieke jongeren uit hun isolatie. Het MDT-project heeft aanzienlijke belangstelling getrokken en is tevens verder uitgebreid. In 2022 zijn er binnen het Art-project twee groepen gestart van in totaal 40 jongeren met ME/CVS. Daarnaast zijn de cursussen uitgebreid met een Music Project, waar in totaal 50 deelnemers aan deelnemen, en een Writers Project met 62 deelnemers.

### 2.1.14. Voorlichting

Een bijzondere activiteit bleef overeind: persoonlijke gesprekken met tientallen geneeskundestudenten van de VU, georganiseerd via de koepelorganisatie Ieder(in).

## 2.2. Belangenbehartiging

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, beleidsmakers en politici. Ook willen we meer bekendheid en begrip voor ME/CVS in de maatschappij.

Dat doen we 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. Daarnaast zijn we lid van een Europees Verband van ME/CVS-patiëntenorganisatie

(EMA) en werden we in 2022 de Nederlandse vertegenwoordiger van de World ME Alliance die zich onder meer op de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) richt.

Daarnaast stond belangenbehartiging in het teken van het ontwikkelen van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS. De eerste stappen om de CVS Richtlijn uit 2013 te vervangen zijn gezet in 2021, toen onder aanvoering van het Zorginstituut Nederland een projectgroep startte met de voorbereidingen. Deze projectgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de medische wetenschap, behandelaars en drie ME/CVS-patiëntenorganisaties, waaronder de ME/CVS Stichting. Om dit proces daadwerkelijk te kunnen starten moesten er aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Dankzij onder andere onze inzet is dat in 2022 grotendeels gelukt. Naar verwachting start de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn in 2023.

### **2.3. Lotgenotencontact**

Eén van de kerntaken van de ME/CVS Stichting Nederland is het bevorderen van het contact tussen ME/CVS-patiënten en/of hun naasten, oftewel het lotgenotencontact. Dat kan immers een belangrijke manier zijn om te leren omgaan met de ziekte.

Lotgenotencontact vindt onder andere plaats via huiskamer groepen, lotgenotenbijeenkomsten, de digitale nieuwsbrief, sociale media, WhatsApp- en Zoom-contactgroepen, en het forum op onze website. Daarnaast is het lotgenotencontact regionaal georganiseerd. Het contact wordt grotendeels verzorgd door vrijwilligers, die vaak zelf ME/CVS-patiënt of mantelzorger zijn. De (digitale) nieuwsflits en nieuwsbrief, de jongerenpagina, MEetingpoint Facebook, Twitter, LinkedIn worden onderhouden door zowel vrijwilligers als kantoormedewerkers.

#### **2.3.1. ME-huiskamer groepen**

In diverse regio's vonden in 2022 regelmatig ME-huiskamer-bijeenkomsten plaats. Donateurs zijn op deze bijeenkomsten welkom om ervaringen uit te wisselen. Er kan vooraf een bepaald onderwerp aan de orde worden gesteld of worden gepresenteerd over zaken waaraan men op dat moment behoefte heeft.

#### **2.3.2. Lotgenotenlijsten**

Mensen die waarde hechten aan contact met medepatiënten, naast de eerder genoemde bijeenkomsten, kunnen ervoor kiezen om hun contactgegevens op de lotgenotenlijst te laten vermelden. Op deze manier kunnen ze contact met elkaar opnemen voor verschillende doeleinden, zoals het delen van ervaringen of het plannen van gezamenlijke activiteiten. Met name nieuwe donateurs zijn buitengewoon positief over de lotgenotenlijsten.

De lijsten worden jaarlijks bijgewerkt op het landelijk bureau. Uiteraard wordt er strikt toegezien op de naleving van de Europese privacywetgeving.

#### **2.3.3. Online lotgenotenbijeenkomsten**

In 2022 organiseerden we samen met de Vermoeidheidskliniek een aantal online lotgenotenbijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten werden diverse onderwerpen die raken aan ME/CVS besproken. Het is een plek waar informatie en kennis wordt gedeeld door patiënten en (waar mogelijk) deskundigen. De Zoom-bijeenkomsten duren ca. 45 minuten.

#### **2.3.5. Jongerencontactgroep: Meetingpoint**

Bij MEetingpoint draait alles om jongeren tot ongeveer 27 jaar. Op een voor jongeren aansprekende manier wordt met hen en tussen hen gecommuniceerd, daarbij vooral gebruik makend van sociale media. Daarnaast ontvangen ze ons kwartaalmagazine MEdium en hebben ze zelf de mogelijkheid om af en toe iets bij te dragen aan het blad. Wanneer er belangrijk nieuws is, sturen we ook 'nieuwsflitsen' via e-mail. Jongeren die zich bij MEetingpoint hebben aangesloten, kunnen op verzoek een lijst met lotgenoten ontvangen. Bovendien hebben we op het afgeschermd gedeelte van onze website een forum waar alleen donateurs toegang toe hebben, waar jongeren onderling contact kunnen leggen. Voor vragen kunnen zowel jongeren als ouders terecht bij onze hulplijn.

### **2.3.6. Vrijwilligersnieuwsbrief**

Vanaf 2021 heeft de Stichting een vrijwilligerscoördinator die zelf als vrijwilliger werkt. Zij helpt met het werven van vrijwilligers, coördineert hun plannen en taken, zorgt voor de vrijwilligersnieuwsbrief, helpt bij de communicatie met vrijwilligers enz. De vrijwilligersnieuwsbrief en de coördinatie van de vrijwilligers werd in 2022 vanuit het kantoor gedaan.

### **2.3.7. Bijeenkomsten donateurs**

In 2022 bestond MECVS Nederland 35 jaar. We hebben dit mooie jubileum samen met een grote groep donateurs en partners op 10 oktober 2022 in het Van der Valk Hotel in Breukelen gevierd.

Tijdens deze bijzondere middag werden onze donateurs getraakteerd op een gevarieerd programma vol inspiratie en verbinding. Het programma omvatte drie boeiende presentaties en de bewondering van prachtige kunstwerken gecreëerd door jongeren met ME/CVS. De presentaties boden ons de mogelijkheid om terug te kijken op onze geschiedenis en vooruit te kijken naar de toekomst. De kunstwerken waren het resultaat van het bijzondere The Art Project, waarin Helping-Heroes samenwerkte met de ME/CVS Stichting om jongeren met ME/CVS te ondersteunen bij het vinden van een maatschappelijke stage. Daarnaast kregen alle deelnemers de gelegenheid om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

De organisatie en het gevarieerde dagprogramma waren zeer gewaardeerd door onze donateurs. De Stichting heeft veel warme dankwoorden van donateurs ontvangen.

### **2.3.8. WhatsApp groep voor moeders met ME/CVS**

Veel (aanstaande) moeders met ME/CVS zoeken naar (h)erkenning, ervaringsverhalen en tips bij andere moeders. Via onze WhatsApp-groep kunnen zwangere vrouwen, vrouwen met een kinderwens die niet weten wat ze te wachten staat en vrouwen die al moeder zijn bij elkaar komen en elkaar steunen.

### **2.3.9. Zoom-groepen**

Er werden in 2022 five Zoom-groepen gevormd. Deze groepen bieden een onlinegemeenschap waar lotgenoten ervaringen en advies kunnen delen en elkaar kunnen ondersteunen. De Zoom-groepen hebben een positieve impact op het welzijn van ME/CVS-patiënten door het bevorderen van verbinding en het delen van waardevolle informatie.

## **2.4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek**

### **2.4.1. Het onderzoeksprogramma naar ME/CVS**

Dankzij veel inspanningen van onder andere de ME/CVS Stichting Nederland werd er het onderzoeksprogramma naar oorzaken, diagnosestelling en behandeling van ME/CVS opgestart. In december 2021 heeft ZonMw de eerste subsidieoproep binnen het onderzoeksprogramma naar ME/CVS doen uitgaan. In deze eerste subsidieronde konden wetenschappers subsidie aanvragen om wetenschappelijke samenwerkingsverbanden (consortia) te vormen en voor onderzoeksprojecten, gericht op fundamenteel onderzoek naar ME/CVS. Deze oproep heeft geleid tot 3 consortia-voorstellen en 22 onderzoeksvoorstellen die in 2022 werden ingediend. De ME/CVS Stichting was betrokken bij alle 3 consortia-voorstellen en bij de meeste onderzoeksvoorstellen. Dankzij onze feedback vanuit het patiëntenperspectief hebben wij bijgedragen aan de hoge kwaliteit van deze aanvragen. Naar verwachting zullen de eerste projecten in de zomer van 2023 van start gaan. De Stichting zal ook in de komende jaren zeer actief betrokken blijven bij het onderzoeksprogramma.

### **2.4.2. Het “Manifest Hoofdzaken”**

We zijn in 2022 actief betrokken gebleven bij het initiatief. We hebben deelgenomen aan netwerkbijeenkomsten en hebben de voorzitter van de stuurgroep geïnterviewd. Hoofdzaken heeft in 2022 toezegging voor een startsubsidie gekregen van 14 miljoen euro van het Ministerie van VWS.

## 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

#### 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>).

In de loop van 2022 heeft een directiewisseling plaatsgevonden met als gevolg dat er minder fondsen werden geworven.

#### 3.1.2 Beleggingsbeleid

De ME/ CVS Stichting Nederland had in 2022 geen belegd vermogen. Tijdelijke overtollige middelen werden liquide aangehouden op een spaarrekening.

#### 3.1.3. 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.

Binnen de Stichting bestaat de Vrijwilligersadviesraad (VAR), gewoonlijk bestaande uit ongeveer vijf tot zes vrijwilligers. De VAR verstrekt advies aan het bestuur, zowel op verzoek als ongevraagd, met betrekking tot beleidskwesties. Deze raad wordt door de vrijwilligers gekozen en heeft een statuut opgesteld dat door het bestuur is goedgekeurd.

#### 3.1.4. Vrijwilligers

Voor het realiseren van onze doelstellingen zijn we in hoge mate afhankelijk van onze vrijwilligers. Onze vrijwilligers zijn ME/ CVS-patiënten (of geweest), hun naasten of hebben anderszins kennis van ME/ CVS en affiniteit met de doelgroep. Ook in 2022 zijn veel centrale taken (b.v. het bijhouden van de financiële administratie en communicatietaken) zeer succesvol door vrijwilligers vervuld. Hiervoor gaat onze dank uit naar alle vrijwilligers! Eind 2022 hadden we ongeveer 60 vrijwilligers.

Via de Vrijwilligersadviesraad konden vrijwilligers invloed uitoefenen op het beleid van de Stichting. Vrijwilligers zijn verantwoording schuldig aan het bestuur.

### 3.2. 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, onderzoekers en belangenorganisaties. Hieronder wordt ingegaan op de meest belangrijke groepen van samenwerkingspartners:

#### 3.2.1. Zorgverleners

Om de belangen van ME/ CVS-patiënten effectief te kunnen behartigen, is samenwerking met zorgverleners en behandelaars van essentieel belang. Op deze manier kunnen we de kennis en ervaring van onze achterban overdragen aan zorgverleners en tegelijkertijd leren van hun medische en paramedische expertise. We onderhouden contacten met verschillende groepen zorgverleners.

ME/CVS Stichting Nederland werkt al enkele jaren samen met de grootste 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 waardoor we de belangen van patiënten kunnen behartigen in hun zorgverlening.

Daarnaast onderhouden we contacten met universitair medische centra (UMC's) en andere relevante zorgverleners.

### **3.2.2. Externe financiers**

De inschakeling van externe financiering maakt het voor onze organisatie mogelijk meer impact te creëren voor onze achterban.

De samenwerking met VWS als subsidiënt is aan strenge wettelijke voorwaarden gebonden. De Stichting voldeed ook in 2022 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. We zijn lid van Patiëntenfederatie Nederland, 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.

Onze organisatie is lid van EMEA (European ME Alliance): een samenwerkingsverband van ME/CVS patiëntenorganisaties uit 17 landen in Europa.

In 2022 zijn we lid geworden van de World ME Alliance, een internationaal samenwerkingsverband van 21 ME/CVS patiëntenorganisaties uit 14 landen.

### **3.2.4 Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties**

ME/CVS Stichting Nederland deelde net als in voorgaande jaren een kantoor met Whiplash Stichting Nederland en Vereniging Fybromyalgie en Samenleving (FES). Ook werkten deze drie patiëntenorganisaties samen op administratief vlak. De backofficetaken van de drie kantoor-delende organisaties zijn in een aparte stichting ondergebracht. Deze samenwerking is in 2022 voortgezet, maar zal in de loop van 2023 eindigen.

## **4. Governance**

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 onafhankelijk persoon die als vertrouwenspersoon en Integriteitsfunctionaris van de ME/CVS Stichting fungeert

## 6. Toekomstparagraaf

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

- Versterking van de regionale netwerken, deskundigheidsbevordering bij uitvoerende vrijwilligers en medewerkers (b.v. middels betere documentatiemiddelen).
- 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.
- Werving van meer donateurs en externe fondsen om de toegenomen taken te kunnen blijven financieren.
- Meer en betere samenwerking met haar partners en relaties, met name in het wetenschappelijk veld.

Komend jaar zal ME/CVS Stichting Nederland haar communicatie verder professionaliseren. Concrete doelen zijn de lancering van een nieuwe merknaam, huisstijl en website.

Enkele jaren geleden heeft het bestuur haar algemene visie op ME/CVS neergelegd in een beleidsvisie. 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. Onderdelen daarvan zijn inmiddels ingehaald door de actualiteit. Onze doelstelling op de middellange termijn is dat de inhoud van de beleidsvisie geleidelijk geactualiseerd gaat worden en vervolgens beheerd zal worden in de nieuwe website omgeving.

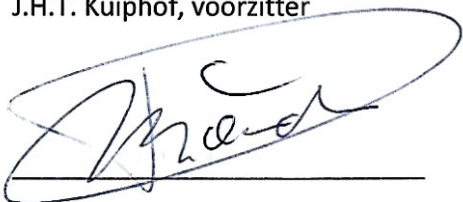
## 7. Verklaring bestuur

Jaarverslag 2022 vastgesteld door het bestuur van ME/CVS Stichting Nederland

Te Hilversum op 21-06-2023



J.H.T. Kuiphof, voorzitter



P.E.E.G. Miedema, penningmeester