

1. Actualiteit Beleidsvisie uit 2015:

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 wellicht aangepast zal worden.

1.2 De visie op de ziekte en op de impact van de ziekte op het leven van de patiënten: Er kan gesteld worden dat er nu meer aandacht hiervoor is gekomen en dat deze aandacht kansen biedt.

1.3 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 big data aanpak voor onderzoek. Ook is er veel meer vraag naar multidisciplinair onderzoek dan enkele jaren geleden. Bovendien komt eind KW 2/2020 ZonMw met een onderzoek agenda voor het Nederlandse onderzoek naar oorzaak en behandeling en communicatie van ME/CVS. Daarin zijn we betrokken in de stuurgroep.

2. Ambitie:

2.1 Dé autoriteit als grootste en meest professionele ME/CVS-patiëntenorganisatie blijven en 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 ME-patiëntenorganisatie voor het hele ME/CVS-veld in Nederland. Onze achterban bestrijkt het hele veld, van lichte tot zeer zware gevallen, van jong tot oud, van hun behandelaars en verzorgers. 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 en PGOSupport.

2.3. Zelfstandigheid van de ME/CVS Stichting: We werken graag samen met anderen, maar leggen nadruk op de eigen kracht en zelfstandige positie van onze stichting.

2.4. Stijl van werken:

We dragen altijd uit dat we een coöperatieve stijl van werken nastreven. Gedreven door een visie van inclusiviteit, compassie en professionaliteit en ethisch verantwoord handelen.

3. Beleidsplan 2020:

3.1 Samenwerking in projectverband: We werken optimaal samenwerken in de stuurgroep van ZonMw voor het tot stand komen van de onderzoeksagenda per eind 2020. Ook bij de andere lopende projecten hanteren we altijd een 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, print, website en online) worden geactualiseerd en gemoderniseerd.

3.3 Werving donateurs: Door creatieve acties en events proberen we een vliegwieleffect in gang te zetten.

3.4 Fondsenwerving: institutionele werving ontsluiten. Doorgaan met Giving Tuesday.

3.5 Ondersteuning vrijwilligers: via vrijwilligers voor couleur locale zorgen ter bevordering van huiskamergroepen en onderling patiëntencontact.

4. Governance en Administration:

4.1 Inspraak achterban: Verdere verbetering governance structuur door meer inspraak van de achterban te regelen via periodieke enquêtes en een vrijwilligersadviesraad/panel.

Statuten bestuur, statuten directie, statuten kantoor en vrijwilligers worden periodiek ge-update (profielbeschrijving, minder is meer, duidelijker, taakomschrijving, rooster van aftreden etc. Aandacht voor diversiteit en genderverdeling.

4.2 Verdere invulling samenwerking in “Vereniging Samenwerkende Patiëntenorganisaties”.

5. Strategische visie t/m 2025:

5.1 Ongewijzigde ambities tot 2025 (zie punten 2.1 t/m 2.4)

5.2 In de kern ongewijzigd beleid en, wel verdere professionalisering

5.2.1 Tegen de trend in groeien.

5.2.2 Ons aandeel aan de georganiseerde patiënten met ME/CVS groeit.

5.2.3 De financiën van de stichting duurzaam verbeteren

5.2.4 Naast donaties van donateurs en de subsidie van VWS ook traditionele fondsenwerving.

5.2.5 Geleidelijke groei Ramsayfonds naar een continuïteitsreserve die 12 maanden van de lopende kostenbegroting dekt.

5.2.6 De bezetting gaat geleidelijk naar 3 medewerkers (2FTE).

5.2.7 Jaarlijks gaat een deel van de opbrengsten structureel naar (wetenschappelijk) Onderzoek en Ontwikkeling

Hilversum, 15.6.2020

Otto Albrecht

Directeur

ME/CVS Stichting Nederland