



Samen

meer



impact

Jaarverslag 2024



Inhoud

Hoogtepunten 2024	2
Voorwoord	4
1 Introductie	6
2 Organisatie	9
3 Doelrealisatie	13
4 Lidmaatschappen en samenwerking	26
5 Beleid	27
6 Toezicht	28
Blik op 2025	29

Hoogtepunten 2024

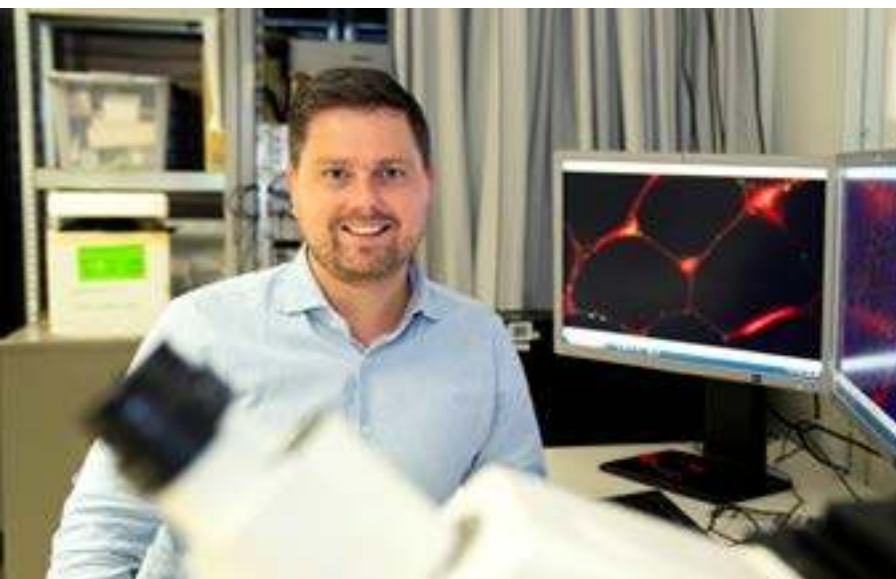


Onderzoeksprogramma van ZonMw naar ME/CVS

Afgelopen jaar waren we volop betrokken bij het biomedisch onderzoek naar ME/CVS als partner in de consortia NMCB en ME/CFS Lines. Onze vrijwilligers zetten zich in bij alle fasen van het programma: van toetsing van onderzoeksvoorstellen tot meedenken over communicatie, werving en participatie.

Wij willen weer meetellen!

Om aandacht te vragen voor de gevolgen van post-acute infectieziekten (PAIS) gingen op 3 juni 2024 vijftien organisaties op het gebied van PAIS naar politiek Den Haag. MECVS Nederland werd gerepresenteerd door twee bestuurders, Theo Kuiphof en Jitze Reeder.



Verschillen in de spieren

In baanbrekend onderzoek onthult Rob Wüst dat hun spieren door falende mitochondriën nauwelijks energie kunnen leveren. De resultaten van dit onderzoek werden gepubliceerd in *Nature Communications* en trokken vorig jaar de aandacht van de hele wereld.

Symposium ‘Mijn huis is mijn wereld’

Op 29 mei 2024 organiseerden we het symposium ‘Mijn huis is mijn wereld’. Het symposium was speciaal bedoeld voor mensen met ME/CVS, hun naasten en iedereen die geïnteresseerd was. Het stond in het teken van het leven met ME/CVS, waarbij veel mensen grotendeels aan huis gebonden zijn. Het was een zeer leuke en leerzame bijeenkomst.



Expertisecentra voor post-covid geopend

Per november gingen de eerste expertisecentra voor mensen met post-covid open.

We erkennen het belang van deze centra voor het verbeteren van de zorg voor post-covidpatiënten en de waarde van het onderzoek dat hieruit voortkomt. Maar wij blijven erop aandringen dat deze centra ook beschikbaar worden voor ME/ CVS-patiënten.



Sponsoractie: Vierdaagse lopen

Marlinde Zwart wandelde met vrienden 840 km voor haar dochter Marije, die ME/ CVS heeft.

Marlinde wilde de wereld vertellen over deze slopende en nog steeds onbekende ziekte. Deze fantastische actie heeft € 5.083 voor onderzoek naar ME/ CVS opgeleverd. Wat een prestatie!

Vernieuwing: MEdium

Ons kwartaalblad kreeg een make-over. Sinds dit jaar heeft MEdium een professionele hoofdredacteur en een vaste vormgever. Daarmee zorgen we voor een frisse, aantrekkelijke en eigentijdse leeservaring die nog beter aansluit bij de wensen en behoeften van onze achterban.



Au revoir Caroline!

Op 27 juni namen wij afscheid van onze zeer gewaardeerde spin in het web, Caroline Nouwen.

We zijn Caroline ontzettend dankbaar voor haar belangrijke bijdragen en wensen haar een welverdiende rust en plezier met haar pensioen!



Voorwoord

Beste lezer,

Samenwerking. Dat was voor ons de kern van 2024. Want alleen samen met andere patiënten-organisaties, onderzoekers, politici en beleidsmakers kunnen we het verschil maken!

De Patiëntenalliantie PAIS werkte hard aan het opstellen van het werkplan en aan het vergroten van het ledenaantal, zodat we onze krachten kunnen bundelen en met een sterke stem opkomen voor de belangen van patiënten.

Onze werkgroepen zijn het afgelopen jaar gegroeid en zelfstandiger geworden. We zijn ontzettend blij met al onze talentvolle, creatieve en betrokken vrijwilligers.

Daarnaast waren we in 2024 intensief betrokken bij het biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Onze vrijwilligers hebben veel tijd, kennis en energie geïnvesteerd om het patiëntenperspectief in te brengen in alle onderzoeksprojecten van twee wetenschappelijke consortia die financiering van ZonMw hebben ontvangen. Bovendien hebben we in de klankbordgroep invloed uitgeoefend op het beleid van het ZonMw ME/CVS programma.

Speerpunten voor 2025 zijn onder andere: betere toegang tot expertisecentra voor mensen met ME/CVS, intensievere samenwerking, het werven van meer vrijwilligers en voortzetting van de patientenvertegenwoordiging in het onderzoek. Ook willen we zorgen voor meer stabiliteit in onze organisatie en nog meer mensen met ME/CVS bereiken.

Het is dankzij de inzet en steun van onze vrijwilligers, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en de ME/CVS-gemeenschap zelf dat we deze stappen hebben kunnen zetten. Samen maken we het verschil.

We danken iedereen die hierbij betrokken is en kijken uit naar wat we in 2025 samen kunnen bereiken.

Met vriendelijke groet,

Kinga Gomoluch

directeur MECVS Nederland



Samen maken we het verschil

Het jaar 2024 was een jaar van belangrijke stappen. We hebben waardevolle samenwerkingen, projecten en initiatieven gerealiseerd die hebben bijgedragen aan de bewustwording van ME/CVS in de maatschappij. In dit jaarverslag presenteren we een overzicht van de belangrijkste activiteiten en successen die we het afgelopen jaar hebben behaald.

Belangrijkste feiten en cijfers over ME/CVS

- ME/CVS is een ernstige, chronische ziekte die het functioneren en de kwaliteit van leven aanzienlijk beperkt (Gezondheidsraad, 2018).
- Het meest kenmerkende symptoom van ME/CVS is inspanningsintolerantie, ook wel PEM genoemd (post-exertionele malaise). Dit is het verschijnsel waarbij een relatief kleine lichamelijke of geestelijke inspanning leidt tot een verergering van de klachten.
- Naar schatting hebben meer dan **100.000 mensen** in Nederland ME/CVS.
- De ernst van de ziekte varieert van mild tot zeer ernstig. Ook bij een milde vorm is de kwaliteit van leven al aanzienlijk verlaagd.
Bij 85% van de ME/CVS-patiënten duurt het minstens één jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Bij de helft duurt dit vier jaar, en bij 25% zelfs tien jaar of langer.*
- Er zijn momenteel geen goedgekeurde medicijnen of effectieve behandelingen beschikbaar voor ME/CVS.
- Er is sprake van kennisgebrek bij zorgverleners en maatschappij, wat leidt tot onbegrip en vooroordelen.

* bron: rapport *Ervaringen met ME/CVS*.

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 2024 zijn te downloaden via www.mecvs.nl.

Missie en visie

Wij zijn MECVS Nederland, de patiëntenorganisatie voor iedereen met ME/CVS en hun supporters. Wij helpen elkaar voor de beste kwaliteit van leven, meer begrip voor onze situatie en meer inzicht in de oorzaken en behandelmethodes. Wij zijn de verbindende schakel tussen iedereen die geraakt wordt door ME/CVS en onderzoekers, behandelaren en beleidsmakers. Met praktische informatie en hoop op een toekomst zonder klachten.

- **We brengen mensen bij elkaar.** Live en online. Om met elkaar ervaringen te delen en advies te geven om zoveel mogelijk uit een dag te halen. Die ervaringen delen we ook via ons blad, de nieuwsbrief en sociale media.
- **We zetten ons in voor meer onderzoek** naar de oorzaken, behandelmethoden en manieren om de kwaliteit van leven te verbeteren. Als patiëntenorganisatie zijn we nauw betrokken bij onderzoeken naar een marker, geneesmiddel of behandelmethode. Hoewel het nog jaren kan duren, geven we de hoop niet op. Zoals we dat ook niet deden totdat de gezondheidsraad ME/CVS erkende als ziekte of er bijna 30 miljoen werd vrijgemaakt voor onderzoek.
- **We werken hard voor herkenning en erkenning** van de ziekte. Bij huisartsen, maar ook indicatiestellers, verzekeringsartsen en leerplichtambtenaren. Wij geloven in samenwerking om onze doelen te bereiken. Ook al zijn we het niet met iedereen eens; we blijven in gesprek en zo kunnen we onze stem laten horen.

Doelstellingen

MECVS Nederland 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

We brengen mensen bij elkaar,
zetten ons in voor meer onderzoek
en werken hard voor herkenning
en erkenning van de ziekte.

Algemene informatie

Statutaire naam	ME/CVS Stichting Nederland	Datum oprichting	17 oktober 1987
Merknaam	MECVS Nederland	KvK-nummer	41206783
Vestigingsplaats	Hilversum	Fiscaal nummer	8051.75519
Rechtsvorm	Stichting		

Statuten

In 2024 waren geen wijzigingen in de statuten.

CBF-keurmerk en ANBI

MECVS Nederland is door het ministerie van VWS officieel erkende landelijke ME/CVS-patiënten-organisatie met zowel het ANBI-status als het CBF-keurmerk. Dit betekent dat de organisatie transparant, betrouwbaar en zorgvuldig omgaat met donaties en haar maatschappelijke doel op verantwoorde wijze nastreeft.

Structuur en bestuur

Bestuur

MECVS Nederland wordt geleid door een vrijwilligersbestuur, bestaande uit mensen met ervaring of affiniteit met de ziekte. Het bestuur wordt ondersteund door een landelijk bureau en een netwerk van vrijwilligers die bijdragen aan zowel landelijke als regionale activiteiten. Er is geen apart toezicht-

houdend orgaan. Daarom rust de toezichhoudende taak op het bestuur. De taken van het bestuur zijn in grote lijnen vastgelegd in de statuten en het huishoudelijk reglement.

Midden in het jaar vond een belangrijke wisseling binnen het bestuur plaats. Jitze Reeder werd onze nieuwe voorzitter en Theo Kuiphof nam de rol van vicevoorzitter op zich. Bovendien heeft bestuurslid Jaap-Jan Pieterman, na jarenlang inzet voor mensen met ME/CVS, per 31 december 2024 afscheid genomen van zijn functie als bestuurslid bij onze organisatie. We zijn Jaap-Jan dankbaar voor zijn toewijding, deskundigheid en betrokkenheid.

De bestuurlijke visie van MECVS 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.

Het bestuur bestond in 2024 uit:

voorzitter	J. Reeder	penningmeester	P. Miedema
vice-voorzitter	T. Kuiphof	secretaris	J.J. Pieterman

Bureau

MECVS Nederland heeft een landelijk bureau met twee medewerkers (1,45 fte) en twee vrijwilligers. Het bureau verzorgt de uitvoering van het beleid, inclusief voorlichting, lotgenotencontact, leden-administratie en documentatie. Het ondersteunt vrijwilligers, coördineert communicatie en beheert subsidies. Er is een administratief systeem voor donateurs, facturering en mailingen.

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.

Binnen het bureau heeft in 2024 tevens een belangrijke wisseling plaatsgevonden. Onze langjarige en zeer gewaardeerde spin in het web, Caroline Nouwen, is in juni met pensioen gegaan. Sinds juni is Christa van de Wiel onze nieuwe collega.

Vrijwilligers

In 2024 zetten zo'n 50 vrijwilligers met hart en ziel in voor onze achterban. De meeste vrijwilligers voeren hun taken binnen werkgroepen, zoals de redactie van ons tijdschrift, werkgroep wetenschap of telefonische hulplijn. De vrijwilligerscoördinator verdeelt de taken, biedt ondersteuning en begeleiding. Vrijwilligers zijn verantwoording schuldig aan het bestuur.

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. Veel van de centrale taken (b.v. het bijhouden van de financiële administratie en communicatietaken) zijn zeer succesvol door vrijwilligers vervuld.

In 2024 zijn enkele vrijwilligers gestopt met hun werkzaamheden, vaak nadat hun symptomen verergerden. We zijn hen zeer dankbaar voor hun waardevolle inzet in de afgelopen jaren. Gelukkig is het ons gelukt om nieuwe vrijwilligers te werven. Met hun kennis en talent dragen zij bij aan onze kerntaken.

Verschillende werkgroepen zijn het afgelopen jaar gegroeid en zelfstandiger geworden. De volgende stap is om de onderlinge communicatie tussen de werkgroepen te versterken, zodat we sneller en efficiënter kunnen inspelen op de behoeften van mensen met ME/CVS en op nieuwe trends en ontwikkelingen.

Binnen onze organisatie is al een aantal jaren Vrijwilligersadviesraad (VAR) actief. De vrijwilligersadviesraad voorziet het bestuur van advies en geeft feedback vanuit het perspectief van de vrijwilligers. De raad helpt bij het verbeteren van de vrijwilligerservaring en ondersteunt bij beleids- en organisatorische vraagstukken.

Daarnaast zorgt een integriteitsfunctionaris voor het waarborgen van een veilige werkomgeving. Deze functionaris ondersteunt bij het omgaan met integriteitskwesties en zorgt ervoor dat alle procedures volgens de juiste ethische standaarden verlopen.

Donateurs

Het aantal donateurs per 31 december 2024 was 1.908.



Mede dankzij een instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de ondersteuning van onze donateurs hebben we in 2024 onze kernactiviteiten, diverse projecten en evenementen kunnen uitvoeren.

Lotgenotencontact: verbinding en steun

Eén van de belangrijkste pijlers van onze organisatie is het bevorderen van lotgenotencontact. In 2024 hebben we dit verder geprofessionaliseerd en uitgebreid zodat iedereen een manier kan vinden die past bij zijn of haar situatie en behoeften.

We hebben verschillende lotgenotengroepen georganiseerd, waaronder:

- vier fysieke huiskamergroepen, verspreid over het hele land
- zes Zoom-groepen
- een WhatsApp-groep voor zwangere vrouwen, met een klein kind of vrouwen met een kinderwens
- een grote lotgenotengroep (30 deelnemers) in samenwerking met de Vermoeidheidkliniek
- jongeren contactgroep MEetingPoint op Facebook
- telefooncontactpersonen

Lotgenotengroepen komen regelmatig bij elkaar, meerdere keren per jaar, afhankelijk van de wensen en behoeften van de deelnemers.

Onze lotgenotengroepen vervullen een belangrijke rol in het bieden van steun, herkenning en verbondenheid voor onze achterban. Ze richten zich op verschillende leeftijden en onderwerpen, zoals jongeren, mantelzorgers of omgaan met UWV en studie. Het is ook een plek waar informatie en kennis wordt gedeeld door patiënten en (waar mogelijk) deskundigen.

Bijvoorbeeld: bij MEetingPoint draait alles om jongeren tot ongeveer 27 jaar. Op een manier die aansluit bij hun belevingswereld wordt met en tussen hen gecommuniceerd. In de lotgenotengroep die samen met de Vermoeidheidskliniek wordt georganiseerd, komen jmeer praktische en inhoudelijke onderwerpen aan bod, zoals de zorgverzekering, toegang tot passende zorg voor ME/CVS en mogelijke behandelingen.

Al deze groepen bieden een veilige omgeving waarin ervaringen voor het delen van ervaringen en praktische tips. Voor veel deelnemers zijn ze een waardevolle bron van begrip en emotionele steun.

Foto- en schrijfwedstrijd

In 2024 organiseerden we een succesvolle foto- en schrijfwedstrijd met het thema ‘Mijn huis is mijn wereld’. Deelnemers gaven op een creatieve manier uitdrukking gaven aan hun leven met ME/CVS en/of long covid.

Deelnemers konden kiezen tussen een fotowedstrijd of een schrijfwedstrijd. Bij de fotowedstrijd werden 25 winnende foto's geselecteerd, terwijl de schrijfwedstrijd uit twee rondes bestond, waarbij schrijvers gekoppeld werden aan een foto om een gedicht of tekst te creëren.

De winnende werken werden gepresenteerd tijdens het symposium op 29 mei 2024 en gebundeld in een fotoboek, dat elke winnaar ontving.



De wedstrijd was een groot succes

TESSE VAN DEN BRINK

Zon maar zacht

Zachtjes bewegen mijn handen
Craquelé
in de ochtendlucht
breekt mijn gedachten

Voorzichtig voel ik aan de fijne haartjes
Ze lichten op
en gloeien als warme honing

Mijn ogen verknijsen het zonlicht tot waterlicht
Anders doet het zo'n zeer
en ik dwing mijzelf tot schoonheid

Een veertje aait over de holte van mijn elleboog
Annemarie deed dat
Jaren geleden
Op een innig en zijdezacht moment

Dan sta ik op

Moedig hou ik vast

Ik zoek met ogen vol
zonder vormende gedachten
en mijn dubbel bonkend hart wijst geen weg

Alleen

het bed waarin ik
dag in, dag uit

het licht waarin ik
dag in, dag uit

schaduwen omarm

Buiten zie ik bomen dansen
Standvastig heen en weer
Het geluid van droogblad
Kietelt mijn rug
Geruisloos

26



ANNIKA MELL

ASTRID BOTTER

Gekreukeld

Alleen in mijn bed,
leg ik uitgeput mijn hoofd neer.
Kijkend naar mijn deken,
voel ik mijn gekreukeld bestaan.
Een bestaan dat ik niet voor ogen had.
Mist in mijn hoofd,
een draaierige wereld,
overal pijn,
een weigerend geheugen.
Wordt het ooit gladgestreken?
Ik kijk op naar het raam en door mijn betraande ogen
zie ik een strak blauwe hemel.



SANNE WESTENING

Veel patiënten
stuurden hun foto's
en gedichten in

In ons tijdschrift MEdium werd extra aandacht besteed aan de prijswinnende werken en hun makers.

De wedstrijd was een groot succes: veel patiënten stuurden hun foto's en gedichten in, waarin zij op unieke wijze hun ervaringen met ME/CVS deelden. De fotoboeken werden verspreid onder diverse belanghebbenden – zoals politici, onderzoekers en zorgverleners – om meer begrip en aandacht voor deze ziekte te creëren.

Symposium 'Mijn huis is mijn wereld'

Op 29 mei 2024 organiseerden we het symposium 'Mijn huis is mijn wereld' in Hotel Van der Valk in Breukelen. Dit symposium was kosteloos voor deelnemers. Ongeveer 80 mensen namen fysiek deel aan het evenement.

Het symposium was speciaal bedoeld voor mensen met ME/CVS, hun naasten en iedereen die geïnteresseerd was. Het stond in het teken van het leven met ME/CVS, waarbij veel mensen grotendeels aan huis gebonden zijn. Wat betekent het om je leven voornamelijk binnen de muren van je eigen huis te moeten leiden? Hoe ziet die wereld eruit, en hoe ga je daar mentaal en praktisch mee om?



Na een warm welkom door directeur Kinga Gomoluch en bestuurslid Jitze Reeder, opende onderzoeker Cindy Boer met een interessante presentatie over genetica in ME/CVS-onderzoek. Daarna volgde een interactieve vragenronde met het publiek. Aansluitend werd de uitslag bekendgemaakt van de foto- en schrijfwedstrijd rondom het thema van het symposium. De inzendingen waren te bewonderen tijdens de pauze, waarin ook volop gelegenheid was om met lotgenoten in gesprek te gaan.





Na de pauze verzorgde Annemieke Lely, ambassadeur van de Hersenstichting, een inspirerende lezing over het durven loslaten en het vragen om hulp – onderwerpen die bij veel mensen met ME/CVS herkenning oproepen.

In het laatste deel van het programma deelden deelnemers tips met elkaar en werden er persoonlijke ervaringen uitgewisseld.

Het symposium werd afgesloten met een informeel samenzijn met een hapje en drankje. Voor wie er niet fysiek bij kon zijn, was een deel van de middag ook via Zoom te volgen.



Informatievoorziening: Meer kennis, begrip en erkenning

We zorgen op diverse manieren dat betrouwbare en toegankelijke informatie beschikbaar is voor iedereen. Dat doen we voor onze donateurs, patiënten en hun naasten, maar ook voor zorgprofessionals, wetenschappers, politici en beleidsmakers. Ons doel: meer kennis, begrip én erkenning.

We maken daarbij gebruik van uiteenlopende communicatiekanalen zoals onze website, sociale media, ons kwartaalblad Medium, e-mail, een telefonische hulplijn en een reeks brochures en boeken.



Kwartaalblad MEdium

Ons magazine MEdium verschijnt vier keer per jaar en heeft een oplage van 2000 exemplaren. Het blad wordt niet alleen door donateurs gelezen, maar ook door collega-patiëntenorganisaties. De inhoud is gevarieerd, met artikelen over medische en wetenschappelijke ontwikkelingen, politieke thema's, uitkeringskwesties, alternatieve therapieën en persoonlijke verhalen van patiënten.



In 2024 groeide de redactie verder en mochten we een aantal vrijwilligers verwelkomen die bijdragen aan inspirerende content. Daarnaast heeft Medium sinds dit jaar een professionele hoofdredacteur en een vaste vormgever. Daarmee zorgen we voor een frisse, aantrekkelijke en eigentijdse leeservaring die nog beter aansluit bij de wensen en behoeften van onze achterban.

Website

Onze website werd regelmatig bijgewerkt met de laatste informatie over de ziekte, behandelmogelijkheden en wetenschappelijke ontwikkelingen. Voor veel ME/CVS-patiënten is de online-wereld hun belangrijkste verbinding met de buitenwereld. Daarom is een toegankelijke, betrouwbare en goed onderhouden website voor ons van essentieel belang.

De website wordt beheerd door een vrijwillige webmanager en een professionele websitebeheerder. Donateurs komen via een besloten forum in contact met elkaar. Daarnaast kunnen bezoekers via de site informatiepakketten aanvragen en vragen stellen, die zorgvuldig worden beantwoord door ons team.

Sociale media

We zijn actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. Afgelopen jaar hebben we mooie groei geboekt in het aantal volgers op zowel LinkedIn als Instagram. Op Instagram bereikten we eind 2024 het prachtige aantal van 1.000 volgers. Wat zijn we trots op onze creatieve Instagrambeheerder, Marije!

Onze Facebookpagina's – zowel die van de stichting als van jongerengroep MEetingpoint – worden beheerd door het team van het landelijk bureau en betrokken vrijwilligers. Voor bijeenkomsten, zoals huiskamergesprekken en inloopmiddagen, maken we evenementen aan op Facebook, zodat bezoekers in één oogopslag kunnen zien wat er waar georganiseerd wordt.



Op LinkedIn bereiken we steeds meer zorgprofessionals en beleidsmakers, zowel nationaal als internationaal.

Telefonische infolijn

Onze infolijn is een belangrijke bron van informatie en steun. Patiënten, hun naasten en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met allerlei vragen over ME/CVS en mogelijke ondersteuning. De hulplijn wordt bemenst door vijf deskundige vrijwilligers met eigen ervaring met ME/CVS. Dagelijks ontvangen zij gemiddeld 1 tot 5 telefoontjes. Veel bellers geven aan het fijn te vinden om na het gesprek aanvullende informatie per e-mail te ontvangen.

Nieuwsbrief en nieuwsflits

Onze digitale nieuwsbrieven en nieuwsflitsen worden via e-mail verzonden naar ruim 4.500 ontvangers, waaronder mensen met ME/CVS, hun naasten, zorgprofessionals, beleidsmakers en andere betrokkenen. Via deze directe en toegankelijke vorm van communicatie houden we onze achterban op de hoogte van belangrijke ontwikkelingen, actuele thema's, nieuwe activiteiten en relevante nieuwsberichten.

Voor mensen die door hun ziekte vaak weinig energie hebben, is deze vorm van informatievoorziening bijzonder waardevol: het is laagdrempelig, overzichtelijk en gemakkelijk te volgen. Zo zorgen we ervoor dat iedereen – ondanks eventuele beperkingen – goed geïnformeerd blijft en zich betrokken voelt bij wat er speelt rondom ME/CVS.

Voorlichtingsmateriaal

Via onze webshop en het landelijk bureau is allerlei informatiemateriaal beschikbaar. Denk aan:

- Een uitgebreide informatiegids voor mensen met ME/CVS
 - Een set van 11 brochures over leven met ME/CVS
 - Een lijst met behandelaars in Nederland en België
 - Informatiematerialen voor behandelaren
 - Het boek *ME/CVS: een verkenning van de belangrijkste klinische aspecten* van Dr. Charles Shepherd
- Deze materialen worden wekelijks besteld en verstuurd vanaf ons kantoor.

Campagne: Ziek of niet?

Een aantal jaar geleden lanceerden we de campagne www.ziekofniet.nl om meer bekendheid te geven aan ME/CVS en mensen te helpen inschatten of zij mogelijk deze aandoening hebben. De centrale tool in deze campagne is een laagdrempelige online test, gebaseerd op herkenbare symptomen. Deze zelftest helpt mensen sneller signalen te herkennen die kunnen wijzen op ME/CVS en kan hen stimuleren om verdere stappen te zetten richting diagnose en ondersteuning.

Hoewel de campagne al enkele jaren geleden is gestart, wordt de online test nog steeds regelmatig ingevuld. In 2024 werd de test door **2.471** mensen ingevuld.

Dat laat zien dat er nog altijd grote behoefte is aan herkenning, informatie en handvatten bij onbegrepen chronische klachten. Een ander positief gevolg van de campagne is dat via deze website veel aanmeldingen binnenkwamen voor deelname aan het biomedisch onderzoek van ZonMw naar ME/CVS.

Jongeren met ME/CVS actief in het MDT-project van Helping Heroes

In 2024 namen opnieuw jongeren met ME/CVS deel aan het project Helping Heroes, een initiatief binnen de landelijke regeling Maatschappelijke Diensttijd (MDT). MDT biedt jongeren de kans om op een manier die bij hen past iets voor een ander te betekenen, zichzelf te ontwikkelen en nieuwe ervaringen op te doen.

In samenwerking met Helping Heroes werd een speciaal traject ontwikkeld waarin rekening werd gehouden met de belastbaarheid van jongeren met ME/CVS. Ze konden vanuit huis of op flexibele tijden meedoen aan activiteiten zoals:

- The Music Project
- The Writers Project
- Game Project
- The Art Project
- The Podcast Project
- AI Project

In totaal hebben 340 jongeren de projecten in 2024 afgerond. Naar schatting heeft 30-50% van hen ME/CVS. De jongeren gaven aan dat deelname aan het MDT-traject hen niet alleen een gevoel van zingeving gaf, maar ook meer zelfvertrouwen en hoop voor de toekomst.

Enkele cijfers m.b.t. informatievoorziening

- We beantwoordden circa **400** mails per maand
- **12** nieuwsbrieven, **13** nieuwsflitsen en **9** vrijwilligersbrieven werden naar **4.500** abonnees verstuurd
- Facebook **3.400** volgers, Instagram **1.000** volgers, LinkedIn **711** volgers
- Organisatie van **2 fysieke** informatiedagen
- **157.469** website bezoekers
- **109.999** nieuwe website bezoekers
- Kwartaalblad MEdium **2.000** ontvangers
- Telefonische hulplijn - tussen **2 en 5** dagelijkse gesprekken

Belangenbehartiging: Samenwerking en impact

MECVS Nederland blijft zich inzetten voor de belangen van mensen met MECVS, zowel op beleidsniveau als binnen de medische en wetenschappelijke gemeenschap.

Onderzoeksprogramma naar ME/CVS

We blijven actief betrokken bij het onderzoeksprogramma ME/CVS van ZonMw, dat zich richt op onderzoek naar de oorzaken, diagnose, behandeling en zorg rond ME/CVS. Binnen dit programma speelt de inbreng van patiënten een zeer belangrijke rol. Onze vrijwilligers zetten zich in bij alle fasen van het programma: van toetsing van onderzoeksvoorstellen tot meedenken over communicatie, werving en participatie.

Bijdragen in 2024:

- Participatie in consortia: MECVS Nederland is officieel partner in NMCB (Het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank) consortium en ME/CFS Lines consortium. In dit verband werken patiëntenvertegenwoordigers nauw samen met onderzoekers en instellingen, onder andere bij het vormgeven van studies, het ontwikkelen van informatie voor deelnemers en het waarborgen van patiëntveiligheid.
- Werving van deelnemers: De organisatie ondersteunde de werving van mensen met ME/CVS voor deelname aan onderzoek.
- Advisering en kennisdeling: Medewerkers en vrijwilligers uit onze werkgroep Wetenschap (waarvan de meeste zelf ME/CVS-patiënten zijn) namen deel aan overleggen met onderzoekers en ZonMw, en leverden waardevolle feedback op projectvoorstellen en onderzoeksmethoden.

Impact

De actieve betrokkenheid van MECVS Nederland zorgt ervoor dat het onderzoeksprogramma niet alleen wetenschappelijk verantwoord is, maar ook goed aansluit bij de ervaringen en wensen van patiënten. Het programma draagt bij aan een betere kennisbasis, bewustwording in de medische wereld en – uiteindelijk – verbeterde diagnosestelling en zorg voor mensen met ME/CVS.

Richtlijn voor ME/CVS

De nieuwe richtlijn ME/CVS is bedoeld voor zorgverleners en moet bijdragen aan betere, wetenschappelijk onderbouwde en patiëntgerichte zorg voor iedereen met ME/CVS. De herziening is in gang gezet vanwege de erkenning dat de bestaande richtlijnen onvoldoende aansluiten bij de actuele inzichten en de ervaringen van patiënten.

Onze rol

MECVS Nederland was vanaf het begin betrokken als vertegenwoordiger van de patiënten.

Onder meer via:

- Deelname aan de werkgroep Richtlijnontwikkeling, bestaande uit medische experts, onderzoekers, praktijkprofessionals en patiëntenvertegenwoordigers.
- Toetsing van teksten op begrijpelijkheid, bruikbaarheid en patiëntveiligheid.
- Inbreng van de ervaringen en zorgen van onze achterban, onder meer via signalen uit onze donateurs-
- groep, lotgenotencontact en eerdere patiëntonderzoeken.
- Aandacht voor belangrijke thema's zoals diagnostiek, energimanagement, zorgcoördinatie en verwijzing naar passende hulp.

Waar we voor staan

Wij pleiten voor een richtlijn die:

- uitgaat van de biomedische aard van ME/CVS,
- recht doet aan de ernst en variatie van de ziekte,
- nadruk legt op zorg die past bij de belastbaarheid van patiënten,
- en het belang erkent van tijdige herkenning, begeleiding en ondersteuning.

Vooruitblik

De richtlijn wordt naar verwachting in 2026 afgerond en gepubliceerd. MECVS Nederland blijft betrokken tot aan de definitieve afronding en zal zich daarna inzetten voor goede implementatie in de praktijk, onder meer via voorlichting aan huisartsen, patiënten en andere zorgverleners.

Patiëntenalliantie PAIS

Patiëntenalliantie PAIS zet zich actief in voor betere diagnostiek, meer wetenschappelijk onderzoek en toegankelijke, passende zorg voor mensen met ME/CVS. PAIS staat voor Post-Acuut Infectie-syndromen en omvat aandoeningen die ontstaan na een infectie, zoals post-covid, de ziekte van Lyme, Q-koorts, veteranenziekte, ME/CVS en andere postinfectieuze ziekten.

De alliantie is een samenwerking van verschillende patiëntenorganisaties die hun krachten bundelen om de stem van patiënten sterker te laten doorklinken in beleid, wetenschap en zorg. Samen staan we voor erkenning van deze ziekten als ernstige en invaliderende aandoeningen, en voor het recht op tijdige en juiste zorg voor iedereen die hiermee leeft.

Waar staan we voor als alliantie?

Patiëntenalliantie PAIS staat voor samenwerking, herkenning en actie. We willen dat postinfectieuze aandoeningen serieus genomen worden, dat er meer regie komt op onderzoek, en dat patiënten toegang krijgen tot deskundige en passende zorg. Centraal staat de leefwereld van patiënten: hun ervaringen en behoeften vormen het vertrekpunt van ons handelen.

Aandacht voor PAIS in politiek Den Haag

Om aandacht te vragen voor de ingrijpende gevolgen van post-acute infectieziekten (PAIS) trokken op 3 juni 2024 vijftien organisaties, actief op het gebied van PAIS, gezamenlijk naar politiek Den Haag met de slogan *‘Wij willen weer meetellen!’*



Tijdens deze bijeenkomst werden de zorgen, behoeften en ervaringen van patiënten onder de aandacht gebracht van beleidsmakers.

De bijeenkomst werd gepresenteerd door Fred Verdult, directeur van het Lymefonds, en bijgewoond door onder andere Tweede Kamerlid Julian Bushoff. Het was een belangrijke stap in de gezamenlijke inspanning om erkenning, onderzoek en betere zorg voor PAIS-patiënten hoger op de politieke agenda te krijgen.

Vooruitblik

De komende periode zetten we als alliantie in op het versterken van onze positie in het zorgveld. We willen betrokken worden bij beleidsontwikkeling, onderzoeksprogramma's en toegang tot expertisecentra voor mensen met post-covid. Ook werken we aan gezamenlijke communicatie, zodat we als één krachtige stem kunnen spreken richting overheid, zorgverleners en wetenschap. Daarnaast blijven we pleiten voor structurele financiering voor onderzoek en patiëntondersteuning.

Wandelen voor onderzoek naar ME/CVS

Om haar dochter én andere mensen met ME/CVS te steunen, wandelde Marlinde Zwart samen met vrienden maar liefst 840 kilometer.

Met deze indrukwekkende prestatie wilde zij niet alleen geld inzamelen voor ME/CVS Nederland, maar ook aandacht vragen voor deze slopende en nog altijd te weinig erkende ziekte. De actie leverde € 5.000 op. Dit bedrag komt volledig ten goede aan biomedisch onderzoek naar de oorzaken van ME/CVS.



Om haar statutaire kerntaken uit te kunnen voeren hebben we talrijke samenwerkingspartners: zorgverleners, externe financiers, patiëntenorganisaties in binnen- en buitenland, onderzoekers en belangenorganisaties. Hieronder wordt ingegaan op de meest belangrijke samenwerkingspartners:

MECVS Nederland heeft een samenwerking, is lid of partner van:

- Ieder(in)
- Goede Doelen Nederland
- Patiëntefederatie Nederland
- Patientenalliantie PAIS
- European ME Alliance (EMEA)
- World ME Alliance (WMEA)
- Het Nederlandse ME/CFS Cohort en Biobank (NMCB) consortium
- Het MECFS Lines consortium
- ZonMw
- Het Ministerie van VWS
- Streaure4Health
- Vermoeidheidkliniek
- Helping Heroes
- Involv

In 2024 zijn we gestart met het opstellen van een meerjarige strategieplanning met behulp van Involv. Deze planning is bedoeld om de langetermijndoelen van MECVS Nederland te verduidelijken en een solide basis te leggen voor de toekomstige groei en impact van de organisatie. Door een duidelijke visie en strategische focus vast te stellen, willen we onze activiteiten in de komende jaren beter afstemmen op de behoeften van onze achterban. Deze meerjarige strategieplanning zal als kompas dienen voor beleidskeuzes en besluitvorming in de komende jaren.

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 governance structuur
- Aanwezigheid en deskundigheid van een onafhankelijk persoon die als vertrouwenspersoon en Integriteitsfunctionaris van de ME/CVS Stichting fungeert

Blik op 2025

Hoewel we in 2024 veel belangrijke stappen hebben gezet, blijven we ons inzetten voor een toekomst waarin ME/CVS beter erkend wordt en mensen met MECVS de zorg, steun en aandacht krijgen die zij verdienen. In 2025 zullen we onze activiteiten verder uitbreiden en onze focus leggen op het versterken van het lotgenotencontact, het verbeteren van toegang de zorg, en het blijven bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

We willen iedereen bedanken die in 2024 heeft bijgedragen aan onze missie: de medewerkers, vrijwilligers, partners, en vooral de patiënten die ons steeds weer inspireren. Samen maken we het verschil.

