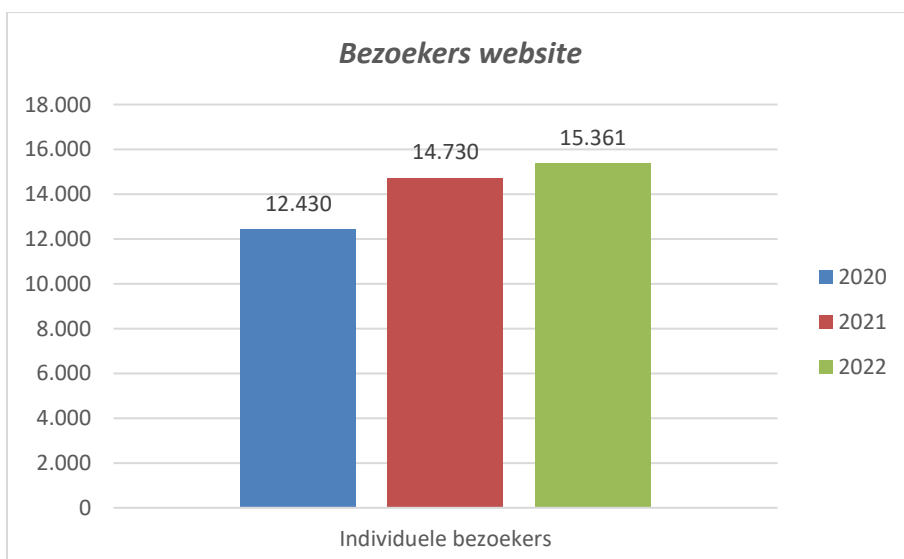
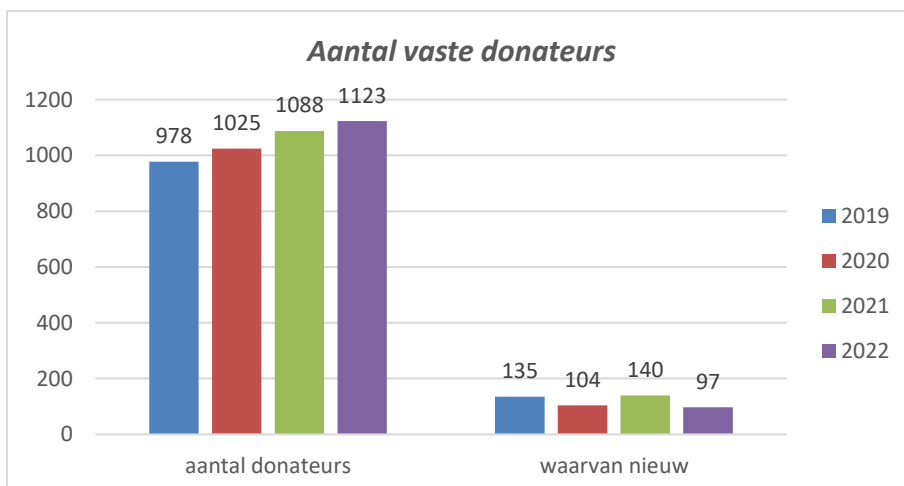


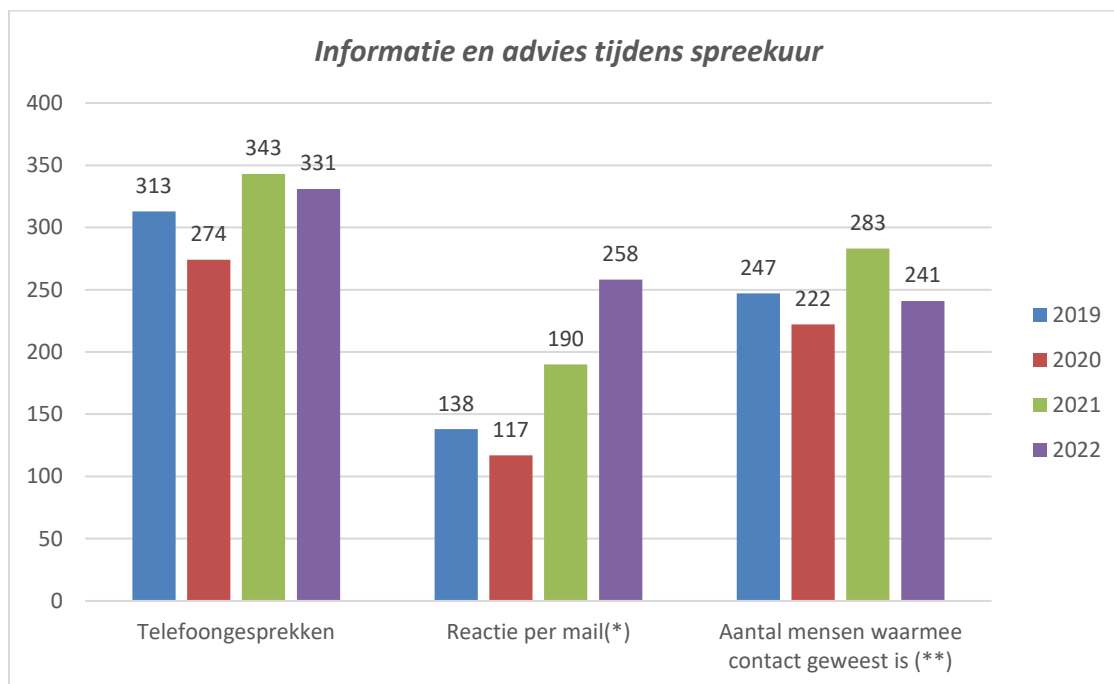
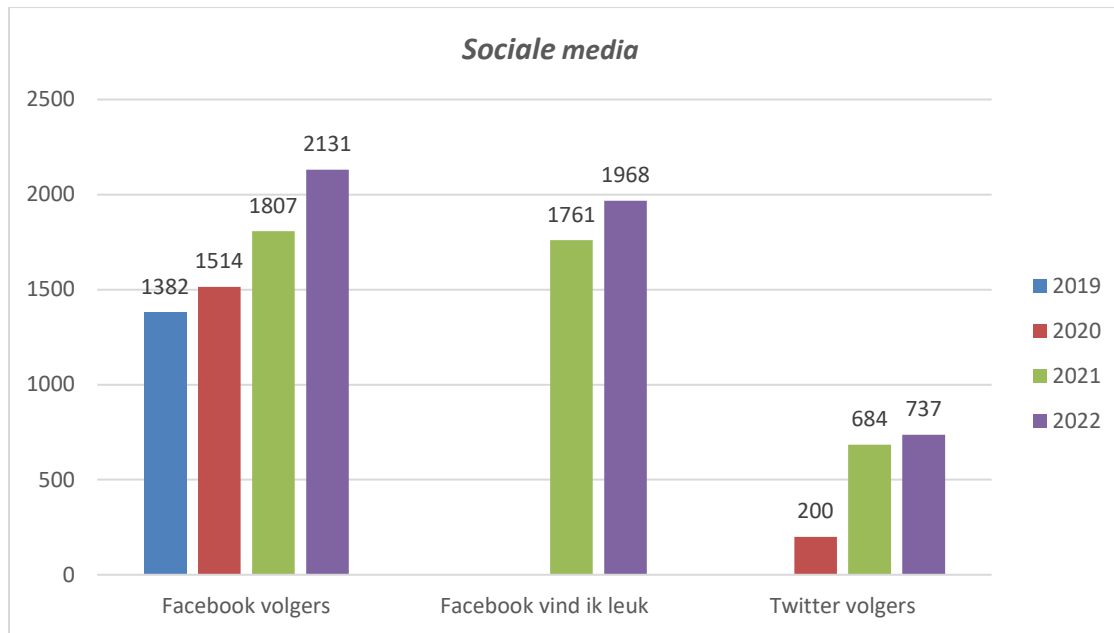
## **Jaarverslag 2022 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid**

*Met dit jaarverslag geven we een beeld van wat we in 2022 gedaan hebben. Dit keer kiezen we voor een puntsgewijs, beknopt verslag. Meer informatie over de activiteiten van de Steungroep en over verschillende onderwerpen is te vinden op de website en in de nieuwste nummers van Steungroepnieuws. Vragen of opmerkingen horen we graag: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl).*

### **I. EEN AANTAL ONTWIKKELINGEN IN BEELD**

Hieronder een samenvatting van de belangrijkste cijfers. Op alle fronten groeit de Steungroep: Donateurs, bezoekers van de website en sociale media en ook het aantal mensen dat tijdens het spreekuur om informatie en advies vraagt.





(\*) Meestal aanvullend op telefonisch contact

(\*\*) Dit betreft één of meerdere contacten

## II. ACTIVITEITEN

Hieronder geven we een puntsgewijs overzicht van de activiteiten op de volgende terreinen:

- Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen
- Actie, lobby en overleg m.b.t. de richtlijn ME/CVS en het Onderzoeksprogramma ME/CVS
- Andere initiatieven waar de Steungroep actief bij betrokken was

### 1. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen

- **Website en Steungroepnieuws:**  
Berichten geplaatst over actualiteiten en tips, informatie gegeven, onder andere in de rubriek 'Veelgestelde vragen'.
- **Spreekuur:**
  - Het spreekuurteam is uitgebreid met een derde vrijwillige medewerker.
  - Er zijn relatief meer adviezen gegeven op basis van analyses van UWV-rapportages, verweerschriften en rechtbankuitspraken.
- **Contacten met het UWV:**
  - Twee overleggen met de medisch adviseurs van het UWV; een derde afspraak werd verschillende keren afgezegd.
  - Ronde Tafelgesprek van vijf ME-patiënten met een aantal verzekeringsartsen van het UWV om het begrip en inzicht over en weer te vergroten over knelpunten en de beleving van cliënten en verzekeringsartsen bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van mensen met ME/CVS.
- **En verder:**
  - Verzoek aan de Raad van Bestuur UWV om het volledig medisch onderzoeksverslag automatisch toe te zenden; helaas tot op heden zonder resultaat.
  - Medewerking aan het project 'UWV-verhalen'.
  - Publiciteit rond de uitspraak van de Centrale Raad van Beroep over een vervroegde IVA-uitkering voor een ME-patiënt.
  - In 2022 zijn 40 brochures verkocht; in 2021 waren dat er 26.

### 2. Actie, lobby en overleg m.b.t. de richtlijn ME/CVS en het Onderzoeksprogramma ME/CVS

De Steungroep leverde, vaak samen met mensen van andere ME/CVS-organisaties, een actief aandeel aan:

- **Richtlijn ME/CVS** – de voorbereidingen die moeten leiden tot een nieuwe richtlijn ME/CVS.
- **Onderzoeksprogramma ME/CVS** - de uitwerking en uitvoering:
  - Voordracht van een patiëntenvertegenwoordiger voor de klankbordgroep en programmacommissie van ZonMW.

- Actieve betrokkenheid bij onderzoekers en onderzoeksgroepen om te komen tot goede en kansrijke onderzoeksvoorstellen voor de eerste subsidieronde.
- Opkomen voor volwaardige en goed gefaciliteerde patiëntenparticipatie.
- Organisatie van training voor patiëntenexperts (uitgevoerd door PGO-Support) die als patiëntenvertegenwoordiger een rol gaan hebben in de uitvoeringsfase van het Onderzoeksprogramma.
- Twee bijeenkomsten met de groep potentiële patiëntenvertegenwoordigers.
- Inbreng bij ZonMW voor de 'Programmalijs Praktijkverbetering'.

### 3. Andere initiatieven

- Op initiatief van de Steungroep stuurden patiëntenorganisaties van mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS een brief met 22 voorstellen naar minister Van Gennip van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, in kopie aan het ministerie van VWS, Tweede Kamerleden, het UWV en aan diverse (belangen)organisaties. De voorstellen – naar aanleiding van de door de Tweede Kamer aangenomen 'motie Van Kent' - moeten leiden tot een rechtvaardiger behandeling door UWV en een eind maken aan de negatieve ervaringen van patiënten bij hun contacten met het UWV . Met de FNV is in 2022 een gesprek geweest over deze 22 voorstellen. Met CNV en NVAB is een afspraak gemaakt.
- Op de website *Regelhulp* van het ministerie van VWS is informatie opgenomen over ME/CVS, bestemd voor patiënten.
- Oproep aan ME/CVS-patiënten om de vragenlijst *Werken met een chronische ziekte* van de Patiëntenfederatie in te vullen.
- Een actieve bijdrage geleverd als patiëntenvertegenwoordiger als werkgroep lid en een lid van de klankbordgroep voor *een algemene richtlijn(module) 'arbeid' voor medisch specialisten en medisch specialistische richtlijnen*.
- Een inhoudelijke en redactionele bijdrage geleverd aan een brochure voor behandelaars, die patiënten bijvoorbeeld aan hun huisarts kunnen geven.
- Deelname aan een rondetafelgesprek van EMEA over *Onderzoek naar de situatie van ME-patiënten in Europa*.

## III. OVERIGE ACTIVITEITEN

### a. Informatie voor donateurs

- Twee digitale informatiebijeenkomsten over de actuele stand van zaken op het gebied van de keuringen en herkeuringen voor een WIA-, Wajong-, of WAO-uitkering.
- Digitale jaarvergadering met belangstellende donateurs (juni 2022).

- Vier edities van Steungroepnieuws met nieuws, achtergrondinformatie en berichten over en van donateurs.
- Oproep om aan te sluiten bij initiatieven op Wereld ME-Dag.
- Maandelijks meerdere nieuwsberichten op de website met attenteringen via Facebook en Twitter. Aandacht voor nieuwsfeiten via de Facebook- en Twitteraccounts.

**b. Interne organisatie, vrijwillige medewerkers, Steungroepnieuws en het Steungroepkantoor**

- Organisatie doorgelicht: welke contracten kunnen beter en goedkoper, hoe schakelen we veiligheidsrisico's zoveel mogelijk uit, waar liggen verbeterpunten? Nieuwe verzekeringen afgesloten en de financiële administratie verder verbeterd.
- De overstap voorbereid naar een andere drukker, die Steungroepnieuws in kleur kan drukken én goedkoper is.
- Het websiteoverleg is op een laag pitje blijven staan. Desalniettemin is de website goed gebruikt: nieuwsberichten, informatie over de Steungroep zelf, tips en handige documenten, achtergrondinformatie.
- Gezocht (met succes!) naar nieuwe kantoorruimte in Groningen met ingang van januari '23. Verhuizing werd voorbereid.
- Gezocht (nog zonder resultaat) naar uitbreiding van het bestuur.
- Wél inzet van enkele nieuwe vrijwillige medewerkers.

**c. Samenwerking met andere (patiënten)organisaties**

- Met de andere ME-patiëntenorganisaties en -groepen (ME/CVS Stichting, de ME/cvs Vereniging, de Groep ME Den Haag, ME Centraal). Regelmatig afstemming in het MEON-overleg (Steungroep, Vereniging en Stichting).
- Internationaal aangesloten bij de European ME Alliance (EMEA); we volgen we initiatieven van de European ME Coalition (EMEC) en de World ME Alliance.
- Lid van Ieder(in) en samenwerking met de Patiëntenfederatie.
- Met de Lymevereniging, Q-uestion, Long Covid Nederland, met name rond de 22 voorstellen ter verbetering van de sociale zekerheidspositie.
- Incidenteel contacten met rechtshulpverleners en met anderen mensen en organisaties (vakbonden, begeleiders), die (ME/CVS-)patiënten op de een of andere manier bijstaan.

## **IV. BEKNOPTTE FINANCIËLE VERANTWOORDING 2022**

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die al meer dan 25 jaar bestaat dankzij de bijdragen van donateurs en andere giften. In 2022 hadden we onverwacht nog een aanzienlijke bron van inkomsten: De Steungroep werd ,vanwege haar grote kennis, gevraagd om een aanzienlijke bijdrage te leveren aan het project "Generieke module voor Medisch-

specialistische richtlijnen". Hiervoor ontvingen we een vergoeding van bijna € 10.000. Daarnaast kregen we vacatiegelden voor onze bijdrage aan het onderzoeksprogramma voor ME/CVS.

De kosten bleven dit jaar binnen de begroting. Tegenover de snel stijgende kosten voor met name het drukken van het Steungroepnieuws, stonden ook meevallers. We hadden in 2022 budget gereserveerd voor een aantal projecten, zoals het maken van voorlichtingsfilmpjes voor de website. Jammer genoeg is het door gebrek aan menskracht niet gelukt om deze projecten te realiseren.

Dankzij de grote inzet van de vrijwilligers kunnen we onze taken verrichten met een bescheiden jaarbudget. In onderstaand diagram is de zien hoe de kosten verdeeld zijn.



De uitgaven bestaan voor bijna de helft uit algemene lasten, te weten de huisvesting, telecommunicatie-abonnementen, computerapparatuur en bankkosten. De genoemde vier kostenposten zijn nodig voor het werk van de administratieve medewerkers en het bestuur.

Ongeveer een derde van de kosten betreffen de vergoedingen voor de (vrijwillige) medewerkers en het onderhouden en ontwikkelen van onze kennis. Voor een aanzienlijk deel hebben deze algemene kosten betrekking op voorzieningen die nodig zijn voor het telefonisch spreekuur. Naast deze indirecte kosten wordt een vijfde deel van de middelen direct besteed aan activiteiten voor donateurs en belangenbehartiging.

Onderstaande tabel geeft een samenvatting van de financiën in 2022.

<b>Inkomsten</b>	
<i>Donateursbijdragen</i>	28.789
<i>Doneeractie Lisa</i>	977
<i>Overige giften</i>	4.220
<i>Verkoopbrochures</i>	350
<i>Vacatiegelden en subsidiegelden</i>	10.544
<b>Totaal Inkomsten</b>	<b>44.880</b>
<b>Uitgaven</b>	
<i>Huisvesting en kantoorinrichting:</i>	8.334
<i>Telecommunicatie en IT</i>	4.735
<i>Bankkosten</i>	707
<i>Kantoor-divers</i>	332
<i>Medewerkers en kennis</i>	8.652
<i>Activiteiten ten behoeve van donateurs</i>	5.110
<i>Brochures</i>	55
<i>Belangenbehartiging en contacten relevante organisaties</i>	1.100
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>29.025</b>
<b>Batig Saldo</b>	<b>15.855</b>

De extra en eenmalige inkomsten uit 2022 worden gereserveerd voor speciale projecten en ondersteuning van de vrijwilligers. De grote uitdaging voor 2023 is om mensen te vinden, die deze projecten van de grond kunnen trekken. Daarnaast beschikt de Steungroep over voldoende algemene reserves om eventuele tegenvallers in de komende jaren op te kunnen vangen.