

Jaarverslag over 2021 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Voor de Steungroep was 2021 weer een enerverend jaar. We namen intrek in ons nieuwe kantoor aan de Kastanjelaan in Groningen. Tegelijkertijd gingen onze werkzaamheden en activiteiten gewoon door, al moesten ook wij ons aanpassen in verband met de corona-epidemie. Met dit jaarverslag geven we een beeld van wat we in 2021 deden voor ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen.

Donateurs en vaste donaties

De afgelopen jaren groeide het aantal vaste donateurs gestaag. Jaarlijks beëindigen enkele tientallen mensen hun donateurschap, maar de aanwas van nieuwe donateurs is groter. Deze trend zette zich in 2021 door: nadat we in 2020 de grens van 1000 donateurs waren gepasseerd, gaan we nu richting de 1100 donateurs.

	2019	2020	2021
<i>Actueel aantal donateurs</i>	978	1025	1088
<i>Nieuwe donateurs</i>	135	104	140

Het totaal van de donaties was voldoende om de kosten die de Steungroep maakte te dekken, zodat ook dit jaar een verhoging van de minimale donateursbijdrage achterwege kon blijven. De vaste donateurs tonen zich – voor zover ze daar energie voor hebben – betrokken bij activiteiten van de Steungroep. Een aanzienlijk aantal is al donateur vanaf het eerste uur en is ons werk door de jaren heen blijven steunen. Via mails en Facebook ontvangen we suggesties, steunbetuigingen en bedankjes. In juni '21 belegden we een digitale jaarvergadering, waarin we ons jaarverslag 2020 en onze activiteiten toelichtten. De reacties daarop waren positief. Een verslag van deze jaarvergadering staat op de website.

Doneeractie

De doneeractie die in 2019 startte, liep ook in 2021 door en heeft opnieuw een mooi extra bedrag opgeleverd. Over besteding van de totale opbrengst wordt in overleg met de initiatiefnemer in 2022 een besluit genomen.

Spreekuur

In het wekelijkse spreekuur voerden we in totaal 343 telefoongesprekken. De gesprekken zijn soms van korte duur, maar vaak langer. De gesprekken met donateurs, die in de loop van de procedure vaker bellen, zijn vaak intensiever. We reageerden 190 keer per mail. Deels betreft dit doorverwijzingen en deels aanvullingen op gesprekken. In principe beantwoorden we via e-mail geen vragen over persoonlijke situaties.

Het aantal spreekuurcontacten ligt ruim boven de verwachting genoemd in het werkplan 2021 ('rond de 300 telefoongesprekken'). In totaal hebben we 283 mensen één keer of vaker advies gegeven.

	2019	2020	2021
Telefoongesprekken	313	274	343
Reactie per mail (meestal aanvullend op telefonisch contact)	138	117	190
Mensen waarmee één of meerder malen contact is geweest	247	222	283

Met de huidige bezetting lukt het nét om binnenkomende mails en telefoons binnen een paar dagen te behandelen. Incidenteel is er gelegenheid om (delen van) verzekeringsgeneeskundige rapportages, medische onderzoeksverslagen, bezwaar- en beroepschriften, uitspraken van rechtbanken en dergelijke te lezen en van commentaar te voorzien.

Signalen uit het spreekuur

Het wekelijkse spreekuur en de initiatieven die daarmee verband houden, leveren belangrijke informatie op voor onze acties en lobbyactiviteiten. Zo plaatsten we naar aanleiding van signalen tijdens het spreekuur in april een oproep om melding te maken van negatieve uitlatingen door verzekeringsartsen over behandelend artsen. Dit leverde ruim 25 reacties op, veelal voorzien van citaten en fragmenten uit rapportages. Hiervan is een bloemlezing gemaakt, die aan de medisch adviseurs van het UWV is gepresenteerd (zie verderop in dit verslag). Het UWV heeft de bloemlezing, als voorbeeld hoe het niet moet, verspreid onder verzekeringsartsen.

Informatie via de website

De website bleek ook in 2021 een belangrijk communicatiemiddel:

	2020	2021
Individuele bezoekers	12.430	14.730
Sessie per bezoeker	1,6	1,60
Pagina's per sessie	3	2,8

Het aantal bezoekers van de website nam in 2021 opnieuw toe. Vooral de regelmatig geplaatste nieuwsberichten worden goed gelezen. Nieuw is de optie voor donateurs om een signaleringsmail te ontvangen als een nieuwsbericht wordt geplaatst. Uit reacties blijkt dat de informatie die op de website zeer gewaardeerd wordt.

Door de veelheid van activiteiten en de beperkte menskracht is het websiteoverleg op een laag pitje blijven staan. De in het Werkplan 2021 genoemde voornemens ter verbetering, staan voor 2022 opnieuw op het programma.

Steungroepnieuws

Zoals ieder jaar verschenen in 2021 weer vier edities van Steungroepnieuws. De redactie veranderde van samenstelling; voor een vertrekend redactielid werd een opvolger gevonden. Steungroepnieuws is een belangrijk middel om contact te houden met onze vaste donateurs. Ongeveer de helft van de donateurs ontvangt Steungroepnieuws digitaal, de helft krijgt het blad per post toegestuurd. Steungroepnieuws wordt ook toegezonden aan alle medewerkers en aan geïnteresseerde samenwerkingspartners.

Sociale media

De reikwijdte van berichtgeving via sociale media is in 2021 verder vergroot:

	2019	2020	2021
FB-volgers	1382	1514	1807
Twitter-volgers		200	684

Zowel op twitter als op FB scoren de berichten met een hoge nieuwswaarde erg goed. Deze posts laten dan ook een stijging van het aantal volgers zien. Ook berichten waarin om actie gevraagd wordt worden goed bekeken. Posts met persoonlijke verhalen geven veel betrokkenheid.

Voor uitgebreidere schriftelijke informatie over ME, werk, inkomen en keuringen hebben we nog steeds brochures op papier. Regelmatig (13 maal in 2021) worden er een brochures op verzoek toegezonden.

Informatiebijeenkomsten

In 2021 organiseerde de Steungroep geen informatiebijeenkomsten. Deels had dit met de bijzondere corona-omstandigheden te maken. Ook de veelheid van andere activiteiten die ons in beslag namen en onvoorziene omstandigheden (het tijdelijk uitvallen van bestuursleden) speelden ons parten. De aankondiging eind 2021 van een informatiebijeenkomst begin van 2022 resulteerde meteen al in een tiental aanmeldingen (uiteindelijk namen 35 mensen deel).

Actie, lobby en overleg rondom keuringen, richtlijn, onderzoek

In 2021 zijn belangrijke resultaten geboekt met initiatieven die voortkwamen uit het ME/ CVS-advies van de Gezondheidsraad van 2018. De Steungroep heeft hieraan een belangrijk aandeel geleverd, veelal in samenwerking met andere ME/ CVS-organisaties. De inzet van de steungroep betrof de volgende onderwerpen:

- *Biomedisch onderzoek naar ME/ CVS van ZonMW:* De onderzoekagenda is uitgewerkt tot een onderzoeksprogramma. In december '21 is de uitnodiging ('call') gepubliceerd voor wetenschappelijk onderzoekers die aanspraak willen maken op de langjarige onderzoeksubsidie. De Steungroep zat in de stuurgroep die de onderzoekagenda opstelde en was betrokken bij overleg met ZonMW over het onderzoeksprogramma. Daarna is iemand vanuit de Steungroep benoemd in de klankbordgroep en programmacommissie van ZonMW. We zijn begonnen met het op poten zetten van actieve patiënten-participatie in de onderzoeken.
- *De richtlijn ME/CFS van het Engelse NICE:* In de conceptfase hebben we hier commentaar op geleverd.
- *Een nieuwe richtlijn ME/ CVS onder auspiciën van het Zorginstituut:* We hebben een voortrekkersrol gespeeld in een lang, intensief en ingewikkeld traject, om dit project mogelijk te maken. Eind van 2021 werd duidelijk dat de ontwikkeling van zo'n richtlijn daadwerkelijk van start zal gaan.
- *Overleg met het UWV over de uitvoering van de motie Raemakers over herbeoordeling van ME/ CVS-patiënten:* We hebben hier meerdere keren over gesproken met de medisch adviseurs

van het UWV. Dat was een moeizaam traject. Voor enkele mensen leidde de uitvoering van de motie uiteindelijk tot een positief resultaat, zij kregen alsnog een Wajong- of WIA-uitkering.

- *Diskwalificerende uitlatingen van UWV-verzekeringsartsen over behandelaars van ME/CVS-patiënten:* We presenteerden een bloemlezing van negatieve beweringen. Het UWV nam afstand van diskwalificerende uitlatingen; de medisch adviseurs hebben er bij de verzekeringsartsen op aangedrongen zich hiervan te onthouden.

Verder heeft de Steungroep in 2021, waar het kon samen met andere ME/CVS-organisaties, de volgende acties ondernomen:

1. *Leidraad Long Covid:* Hierover stuurden we een reactie aan de NVAB, de NVVG en het UWV; met de NVAB voerden we ook een informatief gesprek.
2. *Database ME/CVS-patiënten voor biomedisch wetenschappelijke onderzoek:* We hebben de gegevens van bijna 1000 mensen aangeleverd, die belangstelling hebben om deel te nemen aan dit onderzoek.
3. *Virusonderzoek van de Erasmus MC:* Er is overlegd met de onderzoekers over deelname van ME/CVS-patiënten aan dit onderzoek en er is meegewerkt aan verspreiding van ene uitnodiging tot deelname
4. *Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) van het ministerie van VWS:* Voor twee onderwerpen hebben wij actuele infobladen gemaakt: 'Wat is ME/CVS?' en 'Leerlingen met MC/MS in het voortgezet onderwijs' We hebben ook een bijdrage geleverd aan een webinar over 'ME/MS en voortgezet onderwijs'. Tenslotte hebben we, meegedacht over de inhoud van het rapport 'Onbegrepen ziek' en over het vervolgtraject.
5. *De algemene 'module arbeid' voor medisch specialistische richtlijnen:* Hiervoor hebben wij een eerste inbreng geleverd en ons aangemeld voor de werkgroep en de klankbordgroep.
6. *Patiëntenvereniging in oprichting Post Covid/PASC:* We hebben via de Facebookgroep contact gelegd.
7. *Europese overleg van ME/MS-patiëntenorganisaties:* Hiervan zijn we lid geworden.
8. *Petitie van Europese wetenschapper aan het Europees parlement om te pleiten voor meer biomedisch onderzoek naar ME/MS:* We hebben contact gelegd met de Nederlandse initiatiefnemer van deze petitie. Inmiddels heeft een commissie van het Europees parlement de petitie ondersteund.
9. *Onderzoek naar gedragstherapie voor Longcovid patiënten:* ZonMW heeft budget toegekend voor dit onderzoek. Het onderzoek hanteert dezelfde uitgangspunten als 'GCT voor MS'. Daarom is ZonMW daar kritisch op aangesproken en is er een verzoek om nadere informatie ingediend op basis van de Wet Openbaarheid van Bestuur (WOB).
10. *Rondetafelgesprek van de Kamercommissie voor SZW de over knelpunten in de WIA (met name de positie van '35-minners')*: We hebben voor dit gesprek een inbreng geleverd (position paper, presentatie, praktijkvoorbeeld).

Samenwerking met andere (patiënten)organisaties

Bij veel van de onderwerpen en activiteiten uit de vorige paragraaf hebben we samengewerkt met de andere patiëntenorganisaties (Stichting ME/MS, de ME/MS Vereniging, de Groep ME Den Haag). Regelmatig werden actuele onderwerpen besproken in het MEON-overleg (Steungroep, Vereniging en Stichting).

Internationaal zijn we aangesloten bij de European ME Alliance (EMEA) en volgen we de initiatieven van de European ME Coalition (EMEC).

Op specifieke thema's heeft de Steungroep contacten met andere patiëntenorganisaties, zoals de Lymevereniging. De Steungroep is betrokken bij het werk van de koepelorganisaties Ieder(in) en de Patiëntenfederatie, 'met name over onderwerpen zoals arbeidsongeschiktheidskeuringen, ziekte en arbeid en patiënten-participatie.

Incidenteel zijn er contacten geweest met rechtshulpverleners, met de vereniging SSZ en met anderen mensen en organisaties, die ME/CVS-patiënten op de een of andere manier bijstaan.

Huisvesting

Eind 2020 werd onverwacht de huur van het kantoor aan de Bankastraat opgezegd. We hebben een goed, maar tijdelijk onderkomen gevonden aan de Kastanjelaan. De verhuizing heeft veel gevegd van de vrijwillige medewerkers. Het inpakken, opruimen, verhuizen, uitpakken en inrichten was intensief. Het gewone werk op en rond het kantoor ging gewoon door: de financiële administratie, de donateursadministratie, het behandelen van mails, het verzenden van Steungroepnieuws, het archiveren van correspondentie en het regelwerk rond het spreekuur.

Interne organisatie

Voor alle Nederlandse stichtingen en verenigingen zijn in 2021 nieuwe wettelijke bepalingen van kracht geworden (onder andere de WBTR – de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen). Het bestuur van de Steungroep heeft dit aangegrepen om de eigen interne regels goed onder de loep te nemen. We hebben een huishoudelijk reglement en een regeling van de financiële bevoegdheden opgesteld (procuratieregeling), waarmee we de interne besluitvorming en de financiële verantwoordelijkheden duidelijk regelen.

Ook in 2021 waren er door de coronarestricties geen medewerkersoverleggen of informele bijeenkomsten van medewerkers. Dit trekt een wissel op de onderlinge verhoudingen en communicatie.

Met de komst van een nieuwe penningmeester/bestuurslid is het bestuur aanmerkelijk versterkt. Oproepen om 'iets' voor de Steungroep te doen hebben wel geleid tot contacten met mensen die vrijwilligerswerk willen doen, maar nog niet tot het vervullen van de voorzittersvacature. We blijven dus naarstig op zoek naar een goede voorzitter.

Inzet van vrijwilligers

Het financiële overzicht (zie hieronder) geeft maar in beperkte mate een beeld van alles wat er omgaat in de organisatie. Wat in de financiële verantwoording niet zichtbaar wordt, is de enorme 'investering' van tijd, energie en enthousiasme van alle vrijwilligers. Sommigen doen dat enkele uurtjes per maand, anderen meerdere dagdelen per week. Deels vanuit het Steungroepkantoor in Groningen, maar veelal op afstand. Die inzet van alle vrijwilligers is niet in geld uit te drukken, maar voor het werk van de Steungroep van cruciaal belang.

Beknopte financiële verantwoording 2021

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die al meer dan 25 jaar bestaat dankzij de steun en financiële bijdragen van de vaste donateurs en de inzet van de vrijwillige medewerkers.

Onderstaande tabel geeft een samenvatting van de financiën in 2021:

Inkomsten	
Donateursbijdragen	27.2020
Doneeractie Lisa	959
Overige giften	4,155
Verkoopbrochures	233
Vacatiegelden	602
Subsidie Richtlijnontwikkeling	500
Totaal Inkomsten	33.130,91

Uitgaven	
Huisvesting en kantoorinrichting:	6.285
Telecommunicatie en IT	4.782
Bankkosten	612
Kantoor-divers	414
Medewerkers en kennis	7.548
Activiteiten ten behoeve van donateurs	4.595
Brochures	45
Belangenbehartiging en contacten relevante organisaties	1.508
Totaal uitgaven	25.789
Batig Saldo 2021	7.862

In 2021 hebben we, mede door zeer zorgvuldig met de financiële middelen om te gaan, een batig saldo. Daarmee hebben we een extra financiële buffer opgebouwd.

Aan de inkomstenkant zijn de vaste donaties en incidentele giften voor de Steungroep de belangrijkste inkomstenbron. Deze inkomsten waren ongeveer € 3.500 hoger dan begroot. De doneeractie bracht in 2021 bijna 1000 euro op. De overige inkomsten betreffen de verkoop van brochures, vergoedingen die we krijgen voor landelijke overleggen en een subsidie voor onze bijdrage aan de startfase van de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS.

De uitgaven bestaan voor bijna de helft uit algemene lasten, te weten de huisvesting, telecommunicatie-abonnementen, computerapparatuur en bankkosten. De genoemde vier kostenposten hebben voor een aanzienlijk deel betrekking op de voorzieningen, die nodig zijn voor het telefonisch spreekuur. Daarnaast zijn ze nodig voor het werk van de administratieve medewerkers en het bestuur. De post voor telecommunicatiediensten is gestegen omdat we nu veel meer gebruik maken van digitale en hybride bijeenkomsten. Dat geldt zowel voor het bestuur als voor activiteiten voor donateurs.

Ongeveer een kwart van de kosten betreffen de vergoedingen voor de (vrijwillige) medewerkers en het onderhouden en ontwikkelen van onze kennis door abonnementen op vakbladen. En een kwart van de middelen wordt direct besteed aan activiteiten voor donateurs en belangenbehartiging. In 2021 deed de Steungroep geen beroep op de reserves. Er is nu voldoende buffer om eventuele tegenvallers op te vangen en te investeren in noodzakelijk ict-apparatuur. Maar er zijn vooral ook middelen beschikbaar om eventuele nieuwe activiteiten te ontwikkelen en een substantiële bijdrage te leveren aan landelijke projecten.