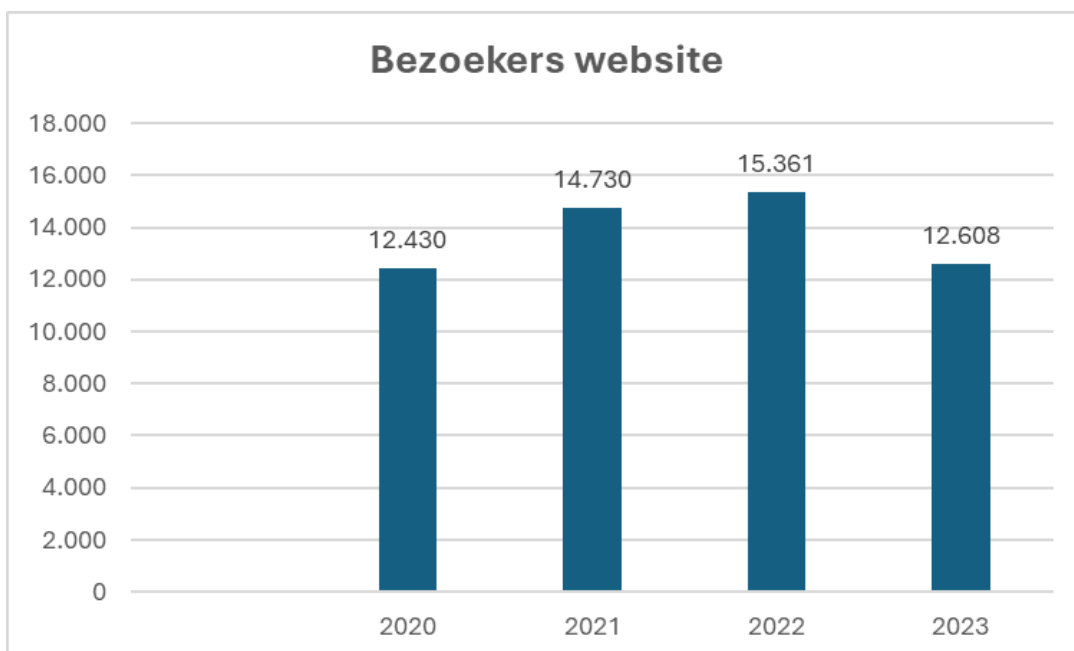
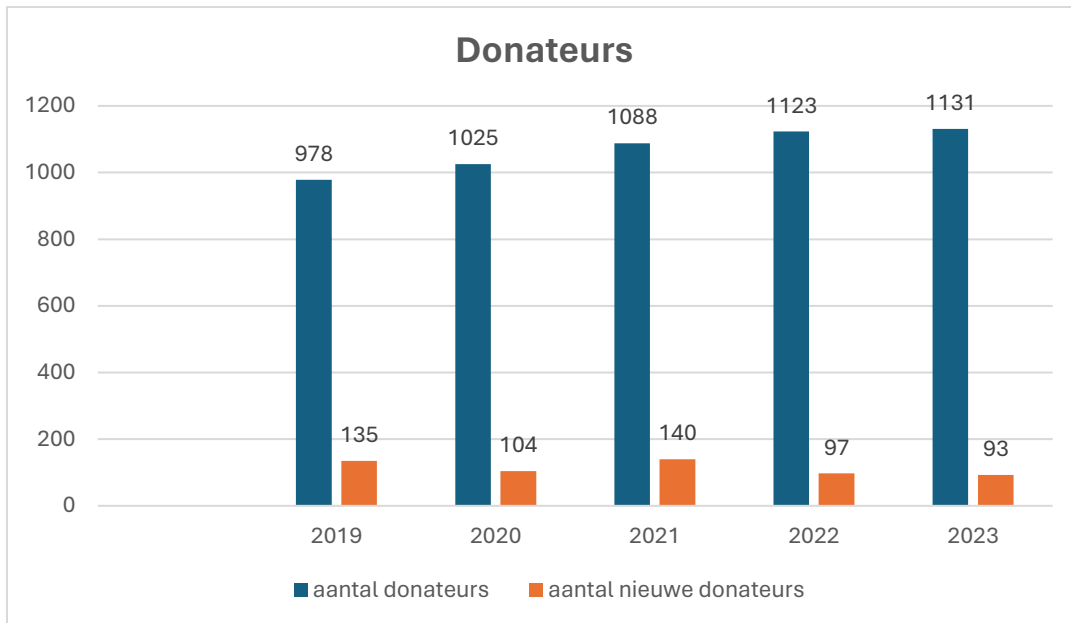


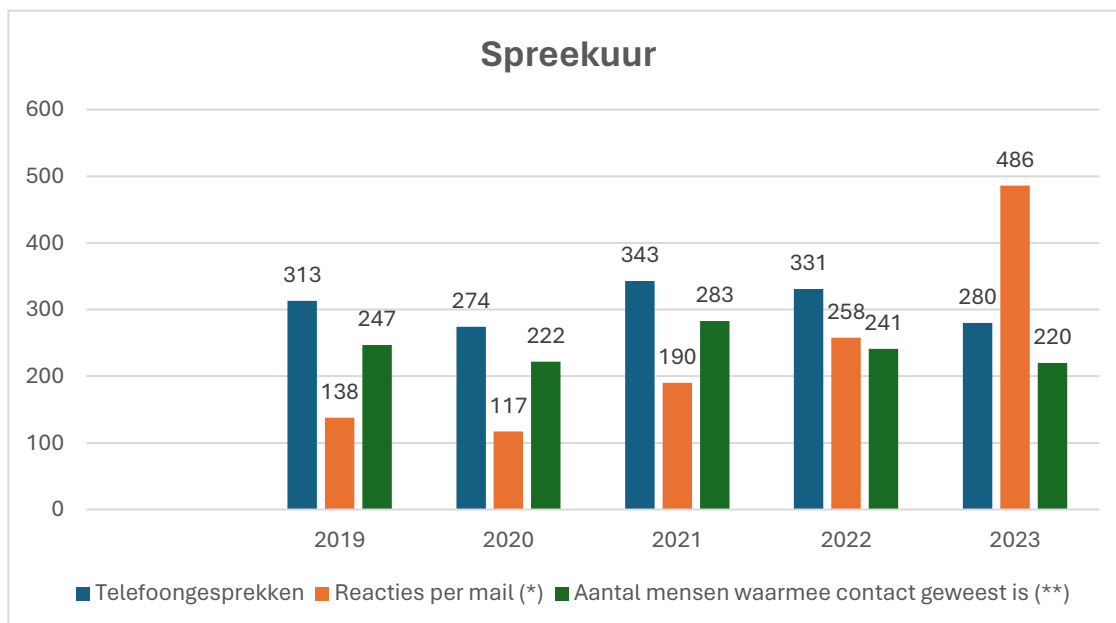
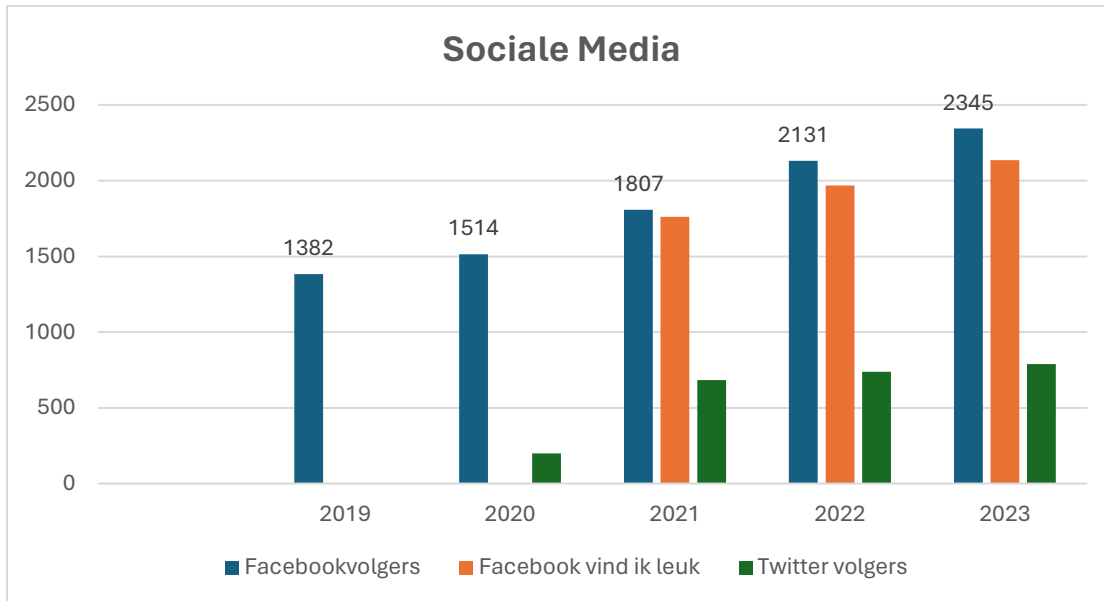
Jaarverslag 2023 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Met dit jaarverslag geven we een beeld van wat we in 2023 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.

I. Een aantal ontwikkelingen in beeld

Hieronder een samenvatting van de belangrijkste cijfers.





II. Activiteiten

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

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

a. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk, inkomen en onderwijs

- **Website en Steungroepnieuws:**

Berichten geplaatst over actualiteiten en tips, informatie geplaatst, onder andere in de rubriek 'Veelgestelde vragen'.

- **Spreekuur:**

Uit de cijfers blijkt dat de contacten met de mensen die zich melden voor het spreekuur steeds intensiever worden. Het aantal mensen waarmee we contact hebben neemt licht af, maar het aantal contacten per persoon is gestegen van 1,8 (2019) naar 3,5 in 2023. Dit komt onder meer omdat we relatief meer adviezen geven op basis van analyses van UWV-rapportages, conceptbezwaarschriften en rechtbankstukken.

We kregen meer vragen van mensen met Long Covid.

De drie spreekuurmedewerkers hebben, naast de ad hoc contacten, ook regelmatig spreekuuroverleg. De uitwisseling van kennis en ervaring is zeer waardevol voor de kwaliteit van de informatieverstrekking en advisering.

- **Contacten met het UWV:**

Het overleg van het UWV met de ME/CVS-organisaties is niet weer hervat. Wél is er naar aanleiding van de '22 voorstellen' (zie d) enkele malen overleg geweest met de Raad van Bestuur en met medewerkers van het UWV.

- **Informatieblad voor behandelaars:**

Het Infoblad voor behandelaars is afgerond en gepubliceerd. Patiënten kunnen dit blad bijvoorbeeld aan hun huisarts of behandelend specialist geven.

- **Regelhulp:**

De informatie over ME/CVS op de website *Regelhulp* van het ministerie van VWS is geëvalueerd en geactualiseerd.

- **Het initiatief UWV-verhalen:**

We hebben medewerking verleend aan dit initiatief van enkele (naasten van) ME-patiënten door onze inbreng in het tot stand komen van het rapport (inleiding, aanbevelingen, deels redactie, financiering) en door de voorbereiding van de aanbieding aan de Tweede Kamer en het UWV.

- **Brochures:**

In 2023 zijn er 15 brochures verkocht. In 2022 waren dat er 40, in 2021 26. De meeste brochures zijn (voor vast donateurs) digitaal beschikbaar en te downloaden.

b. Richtlijn ME/CVS.

De Steungroep leverde, vaak samen met mensen van andere ME/CVS-organisaties, een actief aandeel aan de start van het proces van de richtlijnontwikkeling. De steungroep had hierbij een kartrekkersrol. Een belangrijk onderdeel van het proces is de vragenlijst voor ME/CVS-patiënten. Deze is uitgezet en verwerkt door de Patiëntenfederatie Nederland. Wij hebben er in belangrijke mate aan bijgedragen: de inhoud van de vragenlijst, het werven van respondenten (door het aanschrijven van donateurs en het plaatsen van oproepen op de sociale media) en de interpretatie van de uitkomsten. Er is een klankbordgroep van patiënten gevormd. Tenslotte leverden we input voor de knelpunteninventarisatie.

c. Acties, lobby en overleg m.b.t. het Onderzoeksprogramma ME/CVS

De Steungroep is, samen met de andere patiëntenorganisatie heel actief geweest in en rond het onderzoeksprogramma ME/CVS. Vanuit de Steungroep zat een lid in de programmacommissie. Activiteiten waren onder meer:

- Overleg en publiciteit rondom de toekenning van de eerste ronde van onderzoeksvoorstellen. Dit was een hectisch en emotioneel traject, omdat de meeste patiëntenorganisaties ongelukkig waren met de keuze voor ME/CFS Lines. In dat kader hebben we ook uitgebreid gesproken met de voorzitter van ME CVS Nederland over hun

reactie op de Argosuitzending. Het weerwoord van de Steungroep is op de website van Argos geplaatst.

- Inbreng leveren en intensief overleg voeren met ZonMw om te komen tot een nieuw plan voor de patiëntenparticipatie. Dit plan moet de problemen, die in de eerste ronde ontstaan zijn rondom de inbreng van de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties, oplossen. Hierbij hebben wij zelf een bestuursrechtadvocaat geconsulteerd.
- We zijn zeer actief betrokken bij het NMCB-consortium. In de eerste fase om samen met de onderzoekers en onderzoeksgroepen om te komen tot goede en kansrijke onderzoeksvoorstellen en daarna bij de start van de uitvoering:
 - ✓ NMCB-consortiumovereenkomst getekend en werkafspraken gemaakt;
 - ✓ Een groep patiëntenvertegenwoordigers gevormd en daarvoor de kennismaking, toedeling aan onderzoeken, en afspraken verzorgd;
 - ✓ Bijeenkomsten gehouden en overleg gevoerd met patiëntenvertegenwoordigers bij de deelonderzoeken.
 - ✓ In het overleg met NMCB opgekomen voor een volwaardige en goed gefaciliteerde patiëntenparticipatie.

d. Andere initiatieven

- Op initiatief van de Steungroep stuurden patiëntenorganisaties van mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS in november 2022 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. Na het gesprek met FNV in 2022 zijn er in 2023 gesprekken over deze 22 voorstellen geweest met het UWV, met ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, met vakbonden en met diverse andere organisaties. We hebben gehoor gekregen voor de door ons gesignaleerde problemen, maar het bereiken van oplossingen vergt tijd en doorzettingsvermogen.
- We hebben bijgedragen aan de *Richtlijn(module) 'arbeid' voor medisch specialisten, die gebruikt kan worden door zorgverleners en in ziektespecifieke richtlijn verwerkt kan worden.*
- Het bestuur heeft besloten dat Saskia Lloyd - de Wit ook onze organisatie vertegenwoordigt in het Europees ME/CVS consortium BRICKS . Ze vertegenwoordigt ook de ME/cvs Vereniging en ME CVS Nederland.

III. Overige activiteiten

a. Informatie voor donateurs

- 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 attenderingen via Facebook en Twitter. Aandacht voor nieuwsfeiten via de Facebook- en Twitteraccounts.

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

- Brainstormbijeenkomsten over de toekomst van de Steungroep op langere termijn
- Het websiteoverleg is op een laag pitje blijven staan. Desalniettemin wordt de website goed gebruikt: nieuwsberichten, informatie over de Steungroep zelf, tips en handige documenten, achtergrondinformatie.
- Enkele nieuwe vrijwilligers gevonden en ingewerkt. Wel gezocht, maar niet gevonden is een nieuw bestuurslid.
- Inrichting nieuwe kantooruimtes, archief opgeruimd en geordend.

c. Samenwerking met andere (patiënten)organisaties

- Op veel fronten hebben we overleg en contacten met de andere ME-patiëntenorganisaties en -groepen (ME CVS Nederland, de ME/cvs Vereniging, de Groep ME Den Haag, ME Centraal). Helaas is het structurele overleg tussen Steungroep, ME CVS Nederland, de ME/cvs Vereniging (het MEON-overleg) aan het eind van het jaar stil komen te liggen.
- Internationaal hebben we ons aangesloten bij de European ME Alliance (EMEA); we volgen we initiatieven van de European ME Coalition (EMEC) en de World ME Alliance.
- We zijn lid van Ieder(in) en werken samen met de Patiëntenfederatie.
- Met de Lymevereniging Nederland, Q-uestion, Long Covid Nederland trekken we samen op, met name rond de 22 voorstellen ter verbetering van de sociale zekerheidspositie.
- De contacten met andere patiëntenorganisaties zijn ook gericht op de bundeling van krachten onder de noemer PAIS-Alliantie (PAIS: Post Acute Infectionele Syndromen).
- Incidenteel hebben we contacten met rechtshulpverleners en met anderen mensen en organisaties (vakbonden, begeleiders), die (ME/ CVS-)patiënten op de een of andere manier bijstaan.

IV. Beknopte financiële verantwoording 2023

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die al meer dan 25 jaar bestaat dankzij de bijdragen van donateurs en andere giften. In 2023 hadden we daarnaast nog inkomsten uit vacatiegelden en subsidies voor onze bijdragen aan de ontwikkeling van een pagina over ME/ CVS op de website Regelhulp van het ministerie van VWS, en onze inspanningen voor het beter regelen van de patiënten-participatie voor het onderzoeksprogramma ME/ CVS.

De kosten bleven dit jaar ruim binnen de begroting. We hadden in 2023 budget gereserveerd voor een aantal projecten, zoals het maken van voorlichtingsfilmpjes voor de website. We hebben echter onze handen vol aan de reeds lopende projecten en activiteiten en het is niet gelukt om extra menskracht te werven.

De Steungroep beschikt over voldoende algemene reserves om eventuele tegenvallers in de komende jaren op te kunnen vangen.

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 meer dan 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. Ongeveer een kwart van de kosten betreft de vergoedingen voor de (vrijwillige) medewerkers en het onderhouden en ontwikkelen van onze kennis. Een vijfde deel van de middelen wordt direct besteed aan activiteiten voor donateurs en belangenbehartiging. Onderstaande tabel geeft een samenvatting van de financiën in 2023:

| | |
|---|------------------|
| Inkomsten | |
| Donateursbijdragen | 26.911,20 |
| Doneeractie Lisa | 0,00 |
| Overige giften | 4.635,00 |
| Verkoopbrochures | 104,30 |
| Vacatiegelden en subsidiegelden | 2.899,00 |
| Rente | 486,13 |
| Totaal Inkomsten | 35.035,63 |
| | |
| Uitgaven | |
| Huisvesting en kantoorinrichting: | 12.593,82 |
| Telecommunicatie en IT | 4.776,58 |
| Bankkosten | 774,81 |
| Kantoor-divers | 637,03 |
| Medewerkers en kennis | 8.165,93 |
| Activiteiten ten behoeve van donateurs | 4.709,00 |
| Brochures | 0,00 |
| Spreekuur; zie algemene kosten | |
| Belangenbehartiging en contacten relevante organisaties | 1.229,11 |
| Acties | 0,00 |
| Totaal uitgaven | 32.886,28 |
| | |
| Batig Saldo | 2.149,35 |