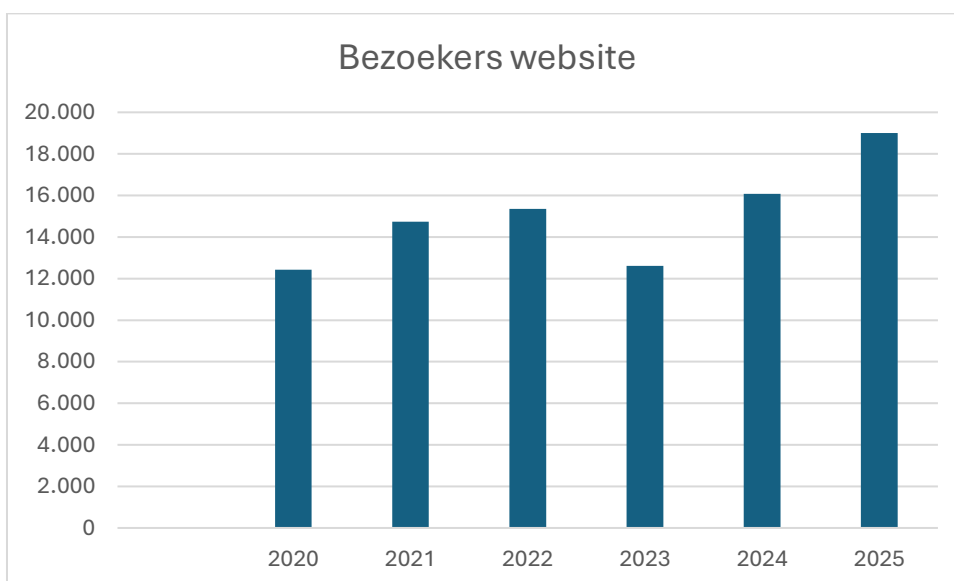
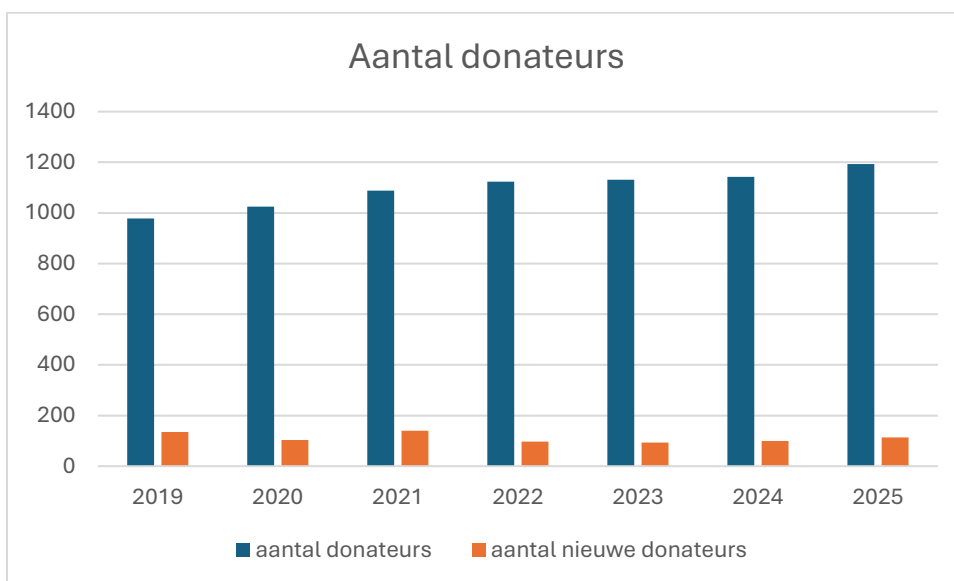


Jaarverslag 2025 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

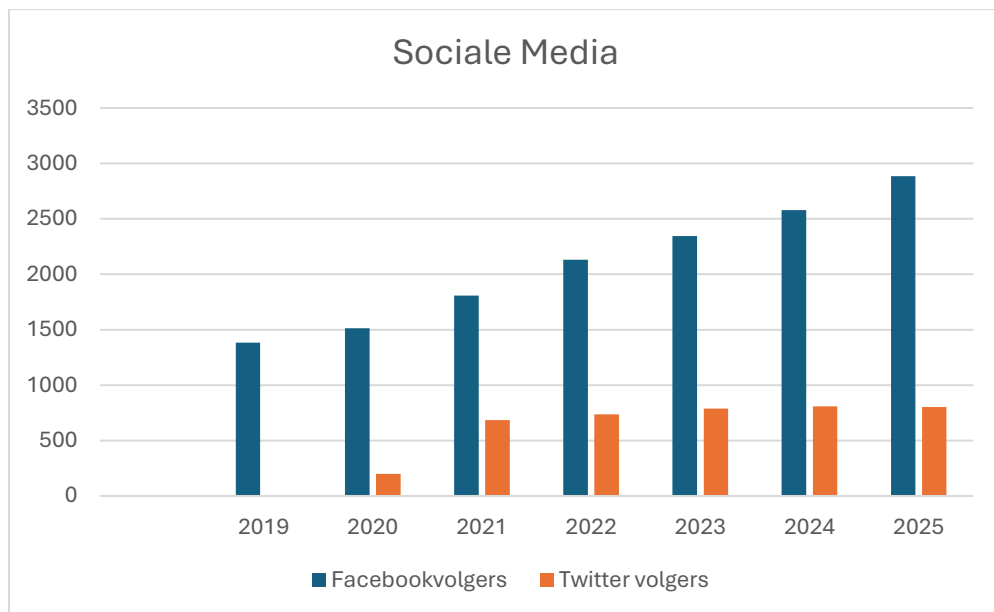
Met dit jaarverslag geven we een beeld van wat we in 2025 gedaan hebben. Meer informatie over de activiteiten van de Steungroep en over verschillende onderwerpen is te vinden op de website en in de nieuwste nummers van Steungroepnieuws. Vragen of opmerkingen horen we graag: info@steungroep.nl.

I. Een aantal ontwikkelingen in beeld

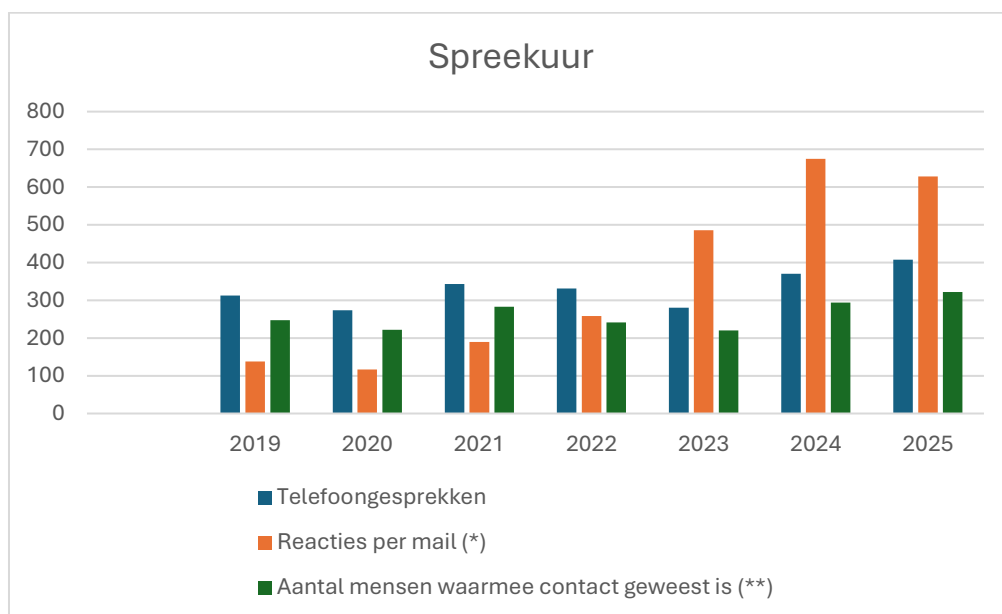
Hieronder een samenvatting van de belangrijkste cijfers.



Het aantal websitebezoekers is met 18% gestegen. In de maanden februari, maart, oktober en december piekte het websitegebruik.



Het aantal volgers op Facebook neemt nog steeds toe. Op Twitter / X is het aantal volgers nagenoeg gelijk gebleven.



Het aantal contacten per telefoon en per email is met bijna 10% gestegen ten opzichte van vorig jaar. Er waren in 2025 weer veel nieuwe bellers: 173 mensen.

II. Activiteiten

Hieronder geven we een overzicht van onze activiteiten in 2025 op de volgende terreinen:

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

a. Informatie, voorlichting, advies en lobby m.b.t. ziekte, werk en inkomen, onderwijs en lobby

- **Website, Steungroepnieuws en sociale media:**

We verspreidden veel informatie: nieuwsberichten, achtergrondartikelen, praktische tips, enzovoort. Facebook en X gebruikten we vooral om mensen te attenderen op actuele berichten op de website en op ons spreekuur. Er verschenen vier goedgevulde nummers van Steungroepnieuws, waaronder een extra dik jubileumnummer.

- **Spreekuur:**

Het jaar 2025 was weer heel wat betreft het aantal spreekuurvragen en vervolcontacten. De publiciteit rond de baanbrekende uitspraken van de Centrale Raad voor Beroep leidde tot veel extra vragen om informatie en advies. Het spreekuurteam werd versterkt met een vierde medewerker.

- **Baanbrekende uitspraken Centrale Raad voor Beroep van 17 juli '25:**

Rondom de hoger beroepszaken zijn de contacten uitgebreid en geïntensiveerd met advocaten die zich sterk maken voor goede arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen van mensen met ME/CVS. We drongen er bij het UWV om de nodige consequenties aan deze uitspraken te verbinden voor andere beoordelingen van mensen met ME/CVS. De reactie hierop van de kant van het UWV was teleurstellend.

We belegden een informatiebijeenkomst voor vaste donateurs over het vaststellen van beperkingen en over de betekenis en de reikwijdte van de CRvB-uitspraken. Daarnaast publiceerden we berichten met updates naar aanleiding van de uitspraken en publiceerden we het document *Wat kun je doen naar aanleiding van de uitspraken van de centrale raad van beroep over de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS?*

- **Contacten met het UWV en Sociale Zaken en Werkgelegenheid:**

In september '25 startte eindelijk het onderzoek naar aanleiding van het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV*. De eerste tien deelnemers kregen een ondersteuner toegewezen om hen bij te staan bij het opvragen van de benodigde stukken en het checken daarvan op volledigheid. Hiermee is een begin gemaakt.

Naar aanleiding van het door de Steungroep geïnitieerde '22 voorstellen' voor de verbetering van sociale zekerheid voor mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS (als reactie op de 'motie Van Kent') waren we aanwezig bij een expertmeeting bij het ministerie van Sociale Zaken en een bijeenkomst van het UWV. Onze inspanningen voor verbetering van de Standaard duurbelastbaarheid in arbeid kostten veel energie en overlegtijd, maar leidden nog niet tot resultaat. Ook wat onze andere actiepunten betreft tastbare resultaten laten nog op zich wachten.

- **Politiek**

We hadden met diverse Tweede Kamerleden goede contacten: we voorzagen ze van informatie, deden voorzetten voor Kamervragen en bespraken kwesties rond de WIA en

de Wajong. Na de val van het kabinet brachten we een verklaring uit, omdat minister Van Hijum plannen had om de IVA af te schaffen. In de aanloop naar de verkiezingen waarschuwden we: *sociale zekerheid staat op het spel bij de verkiezingen* en we riepen op een petitie tegen verslechtering van de WIA, WW en AOW te tekenen. We hebben de Kamerleden waarmee we contacten hadden opgebouwd bedankt voor de samenwerking; met nieuwe Kamerleden gaan we opnieuw contacten opbouwen. Dat zal hard nodig zijn, gezien de plannen van de minderheidscoalitie.

b. Richtlijn ME/CVS

De Steungroep leverde ook in 2025 een actieve inbreng in het proces van de richtlijnontwikkeling, samen met vertegenwoordigers van de ME/cvs Vereniging en MECVS Nederland. Dat proces kwam in 2025 goed op gang, maar de oorspronkelijke planning is wel bijgesteld. We verspreidden de vragenlijst *Scholingsbehoefte en organisatie van zorg ME/CVS* onder onze achterban.

c. Het Onderzoeksprogramma ME/CVS

De Steungroep was ook in 2025 samen met de andere ME/CVS patiëntenorganisaties intensief betrokken bij het Onderzoeksprogramma ME/CVS. In het najaar maakten we bekend dat de Steungroep per 1 januari '26 stopt met de inbreng in het onderzoeksconsortium NMCB en in de klankbordgroep van ZonMw. De reden is dat we prioriteit moeten geven aan de advisering van patiënten over werk, inkomen en studie en aan belangenbehartiging en lobby op dit gebied. We hebben met het bestuur van de ME/cvs Vereniging overlegd over de overdracht van werkzaamheden. De patiëntenvertegenwoordigers bij het NMCB zetten hun werk voort onder verantwoordelijkheid van de ME/cvs Vereniging. Voor de programmacommissie heeft dit geen gevolgen. De door de Steungroep voorgedragen ervaringsdeskundige leden gaan gewoon door met hun werk. De Steungroep heeft met grote inzet bijgedragen aan het op poten zetten van goed georganiseerde patiëntenparticipatie bij onderzoek.

d. Andere initiatieven

- Op Wereld ME-dag deden we mee aan de online-actie van Millions Missing door berichtjes op de sociale media te posten: *SOS Ik ben ziek. Ontzeg me geen uitkering.*
- We deden een oproep voor de actie Niet Hersteld op 30 november op het Malieveld in Den Haag en we namen er zelf aan deel.
- We hebben bekendheid gegeven aan het beschikbaar komen van de vragenlijst FUNCAP in Nederlandse vertaling (een samenwerking van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het Post Covid Netwerk Nederland). Het is een vragenlijst waarmee mensen met ME/CVS en anderen die last hebben van postexertionele malaise (PEM), hun mogelijkheid om te functioneren (functionele capaciteit) kunnen vastleggen.
- We gaven bekendheid aan de documentaire *'Doctors as patients'*.
- We werkten mee aan de vernieuwde folder over ME/CVS in het voortgezet onderwijs.
- We ondersteunden diverse acties en oproepen, onder andere:
 - van de FNV tegen de dreigende afbraak van de WIA en de WW
 - de petitie Bied jongeren met Long Covid een toekomst
 - de oproep van het NMCB voor de werving van (gezonde) proefpersonen

III. Overige activiteiten

a. Informatie voor donateurs

We hielden onze donateurs en andere belanghebbenden op de hoogte via:

- Vier edities van Steungroepnieuws met nieuws, achtergrondinformatie en berichten over en van donateurs.
- Maandelijks meerdere nieuwsberichten op de website met attenderingen via Facebook en Twitter.
- Een goed bezochte informatiebijeenkomst voor donateurs over hoe het UWV beperkingen vaststelt en de gevolgen van de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep over de vier ME/ CVS-zaken.
- Mails met vragen en suggesties werden direct beantwoord; als dat nodig was namen we telefonisch contact op.

b. Interne organisatie en vrijwillige medewerkers

- De gedachtewisseling in het bestuur over de toekomst van de Steungroep is voortgezet. We hebben de vrijwilligers in grote lijnen geïnformeerd over de ideeën.
- We hebben regelmatig vanuit het kantoor contact met de vrijwilligers die hun werkzaamheden voor de Steungroep over het hele land verspreid doen.
- Met kerst hebben we alle vrijwilligers weer een kaart met goede wensen en een attentie gestuurd.
- We hebben aandacht besteed aan het 30-jarig bestaan van de Steungroep: met een extra dik jubileumnummer van Steungroepnieuws, met een pen en memoblokje voor medewerkers en relaties en met aandacht voor de *'beste ME-bondgenoot'*. Die eer viel juridisch adviseur John Eshuis toe, die al vele jaren onvermoeibaar en met succes procedures voert voor ME/ CVS-patiënten.

c. Samenwerking met andere (patiënten)organisaties

- Op veel fronten hadden we overleg en contacten met de andere ME-patiëntenorganisaties. Het meest frequent en productief is de samenwerking met de ME/ cvs Vereniging.
- We hadden weinig tijd voor het systematisch volgen van internationale initiatieven. Via vrijwillige medewerkers en donateurs die diverse digitale fora en discussiegroepen volgen blijven we op hoofdlijnen geïnformeerd.
- De Steungroep is lid van Ieder(in) en we werken samen met de Patiëntenfederatie; incidenteel hebben we contact met medewerkers van deze koepelorganisaties,
- We trekken samen op met de Lymevereniging, Q-uestion, Long Covid Nederland rond de 22 voorstellen ter verbetering van de sociale zekerheidspositie (de Initiatiefgroep motie Van Kent).
- Als lid-organisatie van de Patiëntenalliantie PAIS leverden we een inbreng aan de gezamenlijke activiteiten. Onze focus daarin ligt bij alles wat met sociale zekerheid te maken heeft. We wisselden kennis en ervaring uit in de kennisuitwisselingsbijeenkomsten en via de interne nieuwsbrieven. We waren niet in staat deel te nemen aan de heidag. Als we niet bij een formeel overleg kunnen zijn, machtigen we de vertegenwoordiger van de ME/ cvs Vereniging om ook namens ons deel te nemen.

Vanuit de Steungroep zorgden we voor de inhoudelijke coördinatie van inbreng voor vijf factsheets.

- We hebben incidenteel contacten met mensen en organisaties (vakbonden, begeleiders, cliëntenraden, cliëntondersteuners), die (ME/CVS-)patiënten op de een of andere manier bijstaan.
- We ondersteunden de conclusie van het rapport 'Luister naar ME' van de ME/cvs Vereniging over drang en dwang bij kinderen met ME of een andere PAIS, dat was gebaseerd op de reacties van 249 ouders van kinderen met een PAIS.
- We steunden de totstandkoming van het 'Zwartboek CGT en GET', een initiatief van twee ME/CVS-patiënten, en we droegen bij aan de verspreiding ervan.

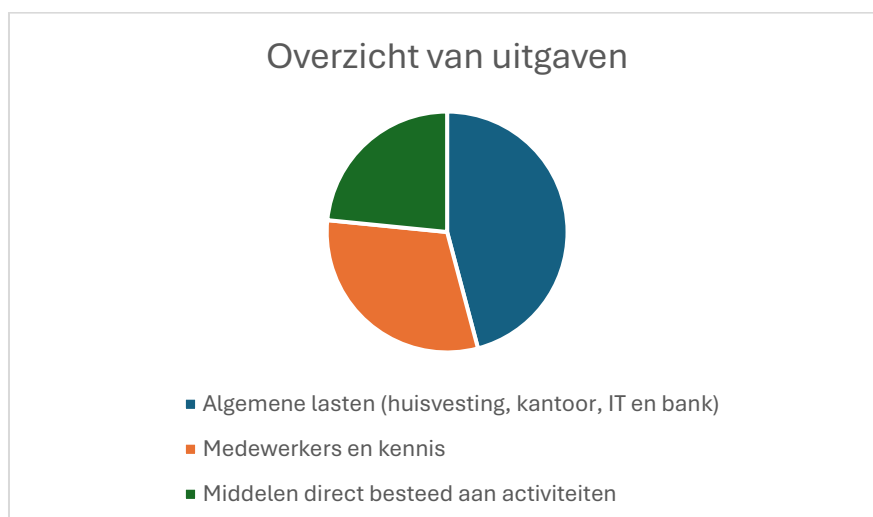
IV. Beknopte financiële verantwoording 2025

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die in 2025 al dertig jaar haar werk doet dankzij de inzet van vrijwilligers en bijdragen van donateurs en andere giften. We zijn heel blij met de gulle extra giften, klein maar soms ook groot, die we ontvangen. Ook op deze plaats bedanken we alle gevers. In 2025 ontvingen we bijna € 8.800 aan vacatiegelden en projectsubsidie voor onze bijdrage aan de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn ME/CVS.

De uitgaven waren in 2025 € 300 hoger dan begroot. We deden extra uitgaven voor ons dertigjarig jubileum, voor niet begrote aanschaf van laptops voor twee medewerkers en voor de gestegen porti voor de verzending van het Steungroepnieuws. Maar de uitgaven voor een aantal andere posten vielen lager uit dan begroot: vrijwilligersvergoedingen, de servicekosten voor ons kantoor en de drukkosten voor kantoor. Ook doet het bestuur sinds het voorjaar van 2025 weer zelf de verslaglegging van de bestuursvergaderingen, wat kosten bespaart.

In 2026 verwachten we veel minder inkomsten uit vacatiegelden en projectsubsidies, omdat we helaas hebben moeten stoppen met onze activiteiten bij het NMCB en de klankbordgroep van ZonMw. De Steungroep beschikt nu over voldoende algemene reserves om eventuele tegenvallers op te kunnen vangen.

Dankzij de grote inzet van de vrijwilligers zijn onze activiteiten uit te voeren met een bescheiden jaarbudget. In onderstaand diagram is de zien hoe de kosten verdeeld zijn.



De uitgaven bestaan voor bijna 46% uit algemene lasten, te weten de huisvesting, telecommunicatieabbonementen, 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 31% van de kosten betreffen de vergoedingen voor de (vrijwillige) medewerkers en het onderhouden en ontwikkelen van onze kennis. Ruim 23 % van de middelen wordt direct besteed aan activiteiten voor donateurs en belangenbehartiging.

Onderstaande tabel geeft een samenvatting van de financiën in 2025:

	2025
Inkomsten	
Donateursbijdragen	29.855,50
Doneeractie Lisa	0,00
Overige giften	8.289,66
Verkoopbrochures	50,00
Vacatiegelden en subsidiegelden	8.796,00
Rente	1.096,68
Totaal Inkomsten	48.087,84
Uitgaven	
Huisvesting en kantoorinrichting:	12.927,11
Telecommunicatie en IT	3.750,10
Bankkosten	737,39
Kantoor-divers	388,40
Medewerkers en kennis	11.915,08
Activiteiten ten behoeve van donateurs	5.214,18
Brochures	0,00
Spreekuur; zie algemene kosten	
Belangenbehartiging en contacten relevante organisaties	3.877,54
Acties en bijzondere projecten (uit reserveringen)	0,00
Totaal uitgaven	38.809,80
Batig Saldo	9.278,04