


## Verslag jaarvergadering Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid juni 2021

Speciaal voor onze vaste donateurs belegden we op zaterdag 26 juni 2021 een digitale jaarvergadering. Via Steungroepnieuws en berichten op de website en onze sociale media nodigden we donateurs uit. Zo'n 30 mensen meldden zich aan, waarvan 22 mensen deelnamen.

*Karin Brandt*, secretaris van het bestuur, heette de deelnemers welkomen namens het bestuur. Daarna schetste *Ynske Jansen* de belangrijkste activiteiten van de Steungroep. Hieronder een impressie van haar presentatie.

<p><b><u>De Steungroep zet zich in voor de verbetering van de positie van ME- en CVS-patiënten</u></b></p> <p>Kernactiviteit:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• opkomen voor de belangen van ME- en CVS-patiënten op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen</li><li>• steun bieden bij problemen op deze gebieden</li></ul> <p><b>Activiteiten 2020 en 2021:</b></p> <p>Mede voortbouwend op advies Gezondheidsraad ME/CVS 2018</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Beoordeling door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen/UWV</li><li>• Aangepast onderwijs</li><li>• Nieuwe Richtlijn ME/CVS</li><li>• Onderzoeksprogramma ME/CVS ZonMW</li><li>• Daarbij samenwerking met o.a. ME/cvs vereniging, ME/CVS Stichting, Groep ME Den Haag, Patiëntenfederatie, EMEA en anderen</li></ul>	
<p><b><u>Beoordeling door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen/UWV</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ Wekelijks telefonisch spreekuur<ul style="list-style-type: none"><li>• steun bieden door informatie en advies</li><li>• signalering</li></ul></li><li>○ Politieke lobby</li><li>○ Gesprekken met UWV</li><li>○ Externe contacten met hulpverleners</li><li>○ Verder: informatie via Steungroepnieuws, website, brochures, Facebook, Twitter, bijeenkomsten</li></ul>	 <p>A cartoon illustration. On the left, a man in a suit sits behind a desk with a sign that says 'UWV'. He has a speech bubble that says 'IK BEN GOEDGEKEURD'. On the right, a woman in a patterned dress stands and replies with a speech bubble that says 'MAAR VOLGENS MIJ BEN IK FOUT GEKEURD'. The cartoon is signed 'diana' in the bottom right corner.</p>
<p><b><u>Aangepast onderwijs</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Zie website pagina 'Ziekte en onderwijs'</li><li>• Bijdrage aan het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) van VWS (2020-2021)</li><li>• Infoblad: Leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs (2021)</li><li>• Wekelijks spreekuur</li></ul>	

<p><b>Onderzoeksprogramma ME/CVS ZonMW</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actieve rol in stuurgroep ZonMW -&gt; onderzoeksagenda -&gt; toezegging minister van Ark: € 28,5 miljoen voor 10 jaar biomedisch onderzoek</li> <li>• 2021: ZonMW schrijft onderzoeksprogramma en stelt programmacommissie samen</li> <li>• Klankbord patiëntenvertegenwoordigers (4), afwisselend 2 in programmacommissie</li> <li>• 2021: eerste 'call', 2022: start eerste onderzoeken</li> <li>• Bestand patiënten die mee willen doen aan biomedisch onderzoek</li> </ul>	
<p><b>Nieuwe richtlijn ME/CVS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Al begonnen met Lobby in 2013</li> <li>• 2020 Zorginstituut Nederland: Richtlijn ME/CVS op meerjarenagenda kwaliteitsinstrumenten in 2021</li> <li>• Concept NICE-richtlijn ME/CFS</li> <li>• Er zijn veel 'Stakeholders', met veel visies en belangen</li> <li>• De ME/CVS patiëntenorganisaties komen met een gezamenlijke afweging: wel of niet de NICE-richtlijn als basis</li> </ul>	
<p><b>Het is geen sprint, maar een marathon</b></p> <p>1994 – 2021 – .....</p> <p>Met veel inzet en volharding zijn in de loop van de tijd belangrijke resultaten behaald, maar we zijn er nog lang niet.....!!</p>	

Na een korte pauze gaf Karin Brandt een kijkje in de keuken van de Steungroep. Ook van haar presentaties hierbij een impressie.

<p><b>Ik ben Karin Brandt, woonachtig te Assen</b></p> <p>Vrijwilliger bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid sinds oktober 2018. Eerst als sociale media coördinator, sinds 2020 bestuurslid.</p> <p><b>Waarom vrijwilliger bij de Steungroep?</b></p> <p>Elke vrijwilliger heeft zijn eigen verhaal en eigen motivatie voor mij is dit mijn zus. Ze heeft sinds 11 jaar ME en sinds ons laatste uitje naar Schoorl in 2019 (zie foto) bedlegerig en verslechterd naar ernstige ME.</p>	
---	---

### Ons nieuwe onderkomen: Kastanjelaan 2 Groningen



Met 33 vrijwilligers realiseren we samen de doelstelling van de Steungroep. Een flink aantal van onze vrijwilligers hebben zelf ook ME/CVS.

Deels werken de vrijwilligers (een aantal dagdelen) op ons kantoor, deels doen ze werkzaamheden op afstand.

Ze verzorgen onder andere de donateursadministratie, de boekhouding, de correspondenties, de redactie, opmaak en verzending van Steungroepnieuws, enzovoort enzovoort.

### Ynske Jansen en Betsy van Oortmarsen tijdens het wekelijkse spreekuur






### Donateurs, financiën en doneeractie

Door onze donateursactie en onze werving tijdens het spreekuur is in 2020 het aantal donateurs de 1000 gepasseerd!

Daarmee hebben we een stabiele basis, ook in financieel opzicht. Het is op dit moment niet nodig om de minimum donateursbijdrage te verhogen

In 2019 is Lisa een doneeractie gestart voor de Steungroep. In juni 2021 is de opbrengst opgelopen tot **6160** euro. Niet genoeg om een vaste kracht in dienst te nemen, wél voor speciale initiatieven.



<p><b>Informatie, voorlichting, advies</b></p> <p>De <b>website</b> is een belangrijke bron van informatie In 2020 waren er 12430 bezoekers met gemiddeld 3 bekeken pagina's. De doelstelling voor 2021 is om 14.500 bezoekers te trekken.</p> <p>Via de <b>sociale media</b> kanalen, met name via Facebook en Twitter bereiken we een deel van onze doelgroep. De berichten hebben als doel te informeren en de bekendheid van de Steungroep te vergroten om zo meer mensen te kunnen bereiken en te helpen.</p> <p><b>2020:</b> Facebook: van 1382 volgers naar 1514 (31-12-2020) Inmiddels staat dit aantal op: 1780 volgers! Er zijn 205 berichten geplaatst, met ieder tussen de 250 en 950 lezers. Er zijn 25 uitschieters: berichten met enkele duizenden lezers.</p>	<p><b>Steungroepnieuws</b></p> <p>Dankzij de inzet van een heel team vrijwilligers komt er elke 3 maanden een prachtig nummer van Steungroepnieuws van de pers!</p> <p>4 keer per jaar informeren we onze donateurs over de stand van zaken. Vaste rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wetenschappelijke nieuws</li> <li>• Veelgestelde vragen</li> <li>• Lezersportret</li> <li>• Wisselcolum</li> </ul>
<p><b>Illustraties van Djanko</b></p> <p>In al onze uitingen op social media maar ook in Steungroepnieuws, en op de website maken we gebruik van de cartoons van Djanko!</p> 	
<p><b>Bestuurssamenstelling in juni 2021</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cobi de Kort: algemeen bestuurslid</li> <li>○ Karin Brandt: bestuurssecretaris</li> <li>○ Wierd de Bruin: penningmeester</li> <li>▪ Ynske Jansen: adviseur van het bestuur</li> <li>▪ Betsy van Oortmarssen: adviseur van het bestuur</li> <li>▪ Martine Straatmeijer: adviseur van het bestuur</li> </ul> <p>We zijn op zoek naar nieuwe bestuursleden!</p>	

De jaarvergadering was een goede manier om onze activiteiten toe te lichten en in contact te komen met donateurs. De reacties tijdens de bijeenkomst en na die tijd waren positief. De digitale vorm heeft natuurlijk beperkingen in vergelijking met een live-bijeenkomst, maar het scheelt qua reisinspanningen. Voor herhaling vatbaar, dus!