

Werkplan 2021 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep komt op voor ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Dit werkplan beschrijft wat we in 2021 van plan zijn te doen.

Ruim boven de 1000 vaste donateurs

In 2020 zijn we de grens van 1000 vaste donateurs gepasseerd. In 2021 blijft de werving van donateurs een belangrijk aandachtspunt. Met gerichte acties via de sociale media wijzen we mensen met ME/CVS en hun naasten op het belang en de voordelen van het donateurschap. Onder het motto 'hoe meer donateurs, hoe sterker de Steungroep' koersen we op verdere groei van donateurs. Het overgrote deel van de vaste donateurs heeft zelf ME/CVS of heeft een partner, kind of ander familielid met deze ziekte. De Steungroep betreft de donateurs zoveel mogelijk en op een realistische manier (door hun ziekte hebben donateurs over het algemeen heel weinig mogelijkheden) bij activiteiten van de Steungroep. In de zomer van 2021 beleggen we een digitale bijeenkomst voor onze donateurs.

Informatie, voorlichting en advies

De Steungroep staat mensen met ME/CVS bij door gericht informatie en advies te geven:

- Tijdens het wekelijkse spreekuur op woensdagen (met uitzondering van feestdagen, drie weken zomervakantie en bijzondere omstandigheden). We verwachten in 2021 rond 300 telefoongesprekken te voeren. Een wens blijft om méér dossiers te kunnen analyseren en zodoende meer onderbouwde adviezen in bezwaar- en beroepsprocedures te kunnen geven; daarvoor is uitbreiding van menskracht dringend nodig. Ook werken we aan uitbreiding van het netwerk van deskundigen die hun specifieke deskundigheid voor de Steungroep willen inzetten.
- Via de website. Verbeterpunten voor 2021 zijn het toevoegen van een rubriek 'Veel gestelde vragen', het uitbreiden van specifieke onderdelen (bezwaar, beroep en herziening, herbeoordeling op verzoek van werkgevers die eigen risicodrager zijn) en het beter vindbaar maken van relevante informatie op de website. Na de verhuizing in mei '21 wordt het websiteoverleg nieuw leven in geblazen. Verder is het streven om het bereik van de website te vergroten, ook buiten de kringen van mensen die nu al bekend zijn met het werk van de Steungroep. We experimenteren verder met goed gekozen steekwoorden/zoektermen en mogelijk ook met betaalde advertenties. In 2021 willen we 14.500 bezoekers hebben gehaald.
- De sociale media zijn belangrijk om onze achterban op de hoogte te houden én om mensen uit onze doelgroepen te bereiken die ons nu nog niet weten te vinden. Met Facebook en Twitter houden we een vast ritme aan van berichten, met als daar aanleiding voor is extra nieuwsberichten. Voor Facebook streven we naar het bereiken van 1800 volgers; ook het bereik van Twitterberichten kan groeien. We onderzoeken het starten van een besloten FB groep voor donateurs om ervaringen uit te wisselen van ervaringen met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen: is het van toegevoegde waarde is en of kunnen we dat qua bemensing waar maken?

- We beleggen in ieder geval één digitale informatiebijeenkomst voor ME/CVS-patiënten over de eerste twee ziektejaren en de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Er zal gelegenheid zijn om vragen te stellen of via de chat te reageren.
- Ons kwartaalblad Steungroepnieuws is een belangrijk medium om contact te houden met onze vaste donateurs. Door te schrijven over ervaringen en mensen zelf aan het woord te laten over hun ervaringen vergroten we het inzicht van mensen: wat kun je verwachten, wat kun je er zelf aan doen, hoe kan de Steungroep je bijstaan? In combinatie met artikelen over actuele ontwikkelingen houden we de lezers op de hoogte van het werkgebied van de Steungroep. We gaan Steungroepnieuws aan meer vaste samenwerkingspartners toesturen.

Actie en lobby rondom keuringen, richtlijn, onderzoek

In 2020 heeft onze inzet, samen met andere organisaties van ME/CVS-patiënten geleid tot een aantal belangrijke ontwikkelingen:

- De Onderzoeksagenda ME/CVS is gereedgekomen.
- Het Zorginstituut heeft besloten dat er een nieuwe richtlijn ME/CVS komt.
- Het UWV gaat de motie Raemakers over herbeoordeling van ME/CVS-patiënten uitvoeren.

In 2021 bouwen we daarop voort: de échte verzilvering van het advies ME/CVS van de Gezondheidsraad moet in 2021 nog plaats vinden. De Steungroep zal zich blijven inspannen om tot concrete resultaten te komen ter verbetering van de positie van ME/CVS-patiënten in Nederland.

Concrete voornemens voor 2021 zijn:

- Werken aan de totstandkoming van een richtlijn ME/CVS voor goede medische zorg.
- Bijdragen aan het programma voor biomedisch onderzoek naar ME/CVS en aan de uitvoering ervan.
- Blijven strijden tegen vooroordelen en misvattingen bij het UWV en voor betere keuringen.
- Kritisch volgen van de uitvoering van de motie Raemakers door het UWV.
- Aandacht blijven vragen voor een betere beoordeling van duurbelastbaarheid en voor de patiëntenparticipatie hierbij.
- Uitwerking van het idee van een soort portfolio waarin een patiënt overtuigend zijn eigen belastbaarheid documenteert, zodat patiënt en verzekeringsarts beter tot een 'eenduidig feitencomplex' kunnen komen.
- Bijdragen aan de scholing van bedrijfs- en verzekeringsartsen.
- Artsen informeren over het belang van brieven en rapportages bij arbeidsongeschiktheid ('artsenbrief').
- Bij belangenorganisatie blijven aandringen op actie voor een oplossing voor het grote probleem dat door de Wajong 2015 / Participatiewet zoveel mensen van een uitkering verstoken blijven.
- Breed verspreiden van het infoblad Leerlingen met MC/CVS in het voortgezet onderwijs.
- Benutten van de resultaten van het OPaZ-project.
- Onze kennis en ervaring delen met Post Covid-patiënten, onder ander via C-Support.
- Samen met de andere organisaties van ME/CVS-patiënten pleiten voor een Kenniscentrum, Zorg- en onderzoeksnetwerk ME/CVS.

Dit vergt voortzetting van het lobbywerk, zo nodig acties, en van gesprekken met personen, instanties en organisaties zoals bewindslieden, Kamerfracties, ministeries, UWV, beroepsorganisaties, kennisinstellingen, andere belangenorganisaties. En last but not least: optimale samenwerking met de andere ME/CVS-organisaties.

Samenwerking met andere personen en organisaties

De Steungroep trekt voor versterking van de belangenbehartiging op met andere ME/CVS-patiëntenorganisaties. Zo'n één maal per maand is er MEON-overleg: een overleg van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging.

Daarnaast heeft de Steungroep contacten op specifieke onderdelen contacten met andere patiëntenorganisaties, zoals met de Lymevereniging. En we zijn actief betrokken bij het werk van de koepelorganisaties Leder(in) en de Patiëntenfederatie, m.n. waar het de problematiek betreft van arbeidsongeschiktheidskeuringen, ziekte en arbeid en patiëntenparticipatie.

In 2021 willen we ons netwerk van experts/deskundigen verder uitbreiden en (nog) beter benutten voor advies, overleg en als ambassadeur voor onze activiteiten. Wat betreft internationale samenwerking gaat de Steungroep zich aansluiten bij de European ME Alliance (EMEA) en houden we contacten met de European ME Coalition (EMEC)

Interne organisatie en bestuur

In mei 2021 staat een verhuizing op stapel. Dat trekt een zware wissel op de vrijwillige medewerkers die op het Steungroepkantoor werken. Vooral omdat we ervoor willen zorgen dat de overlast voor donateurs en anderen die een beroep op ons doen minimaal is en dat de reguliere activiteiten doorgaan. Op de nieuwe locatie beschikken we over drie werkruimtes. Dat moet leiden tot meer werkcomfort voor de vrijwilligers en meer mogelijkheden voor bestuursleden om op het kantoor af te spreken en te overleggen. De huurtermijn van de nieuwe locatie eindigt in december 2022. Dat stimuleert ons tot bezinning op de verdere toekomst van de Steungroep en op mogelijkheden om zo nodig na 2022 met minder/minimale kantooruimte door te gaan.

In 2021 gaan we door met de digitalisering en goed toegankelijk maken van het Steungroeparchief. Dit gaat samen met het opruimen van archiefmappen en –dozen, zodat we bij een volgende verhuizing toe kunnen met (veel) minder ruimte. Door (nog) meer digitaal te werken (in de 'cloud') wordt de samenwerking efficiënter.

De bemensing van het bestuur is nog steeds kwetsbaar, dus we blijven werven voor bestuursfuncties, met name voor het voorzitterschap. Hetzelfde geldt voor de redactie van Steungroepnieuws en voor andere Steungroepactiviteiten. In 2021 benaderen we donateurs met de vraag of ze in die zin iets kunnen bijdragen aan ons werk; een soortgelijke mailing aan donateurs die meededen aan de Meldactie leverde ons een paar nieuwe vrijwilligers op. De begroting van de Steungroep laat het niet toe om betaalde medewerkers in dienst te nemen; er is wel wat ruimte om een geschikt persoon tegen vergoeding aan te trekken voor een afgebakend project. In 2021 ontwikkelen we daarvoor plannen, ook in het licht van het toekomstperspectief van de Steungroep op wat langere termijn.

Begroting financiën

De begroting 2021 gaat uit van een wat hoger donateursbedrag, op basis van een verwachte verdere toename van het aantal donateurs. Daartegenover staan in 2021 minder hoge vaste lasten. De Steungroep krijgt van de verhuurder van de nieuwe locatie (dezelfde die het huidige pand heeft gekocht) een korting op de huursom. Van de voormalige verhuurder krijgen we een vergoeding voor plotseling veranderde situatie. Inmiddels hebben we ervaring met diverse middelen om digitaal te vergaderen; dit bespaart vergaderkosten. Andere uitgavenposten, met name het drukken en verzenden van Steungroepnieuws, blijven hoog. In de begroting is een bedrag van 2500 euro gereserveerd voor aanschaf van een nieuwe pc en andere ICT-apparatuur. Ook wordt rekening gehouden met extra kosten in verband met de verhuizing. De financiële reserve van de Steungroep is groot genoeg om eventuele tegenvallers op te vangen of zo nodig extra investeringen te doen. In 2021 wordt, in samenspraak met de initiatiefnemer, een beslissing genomen over de besteding van de opbrengst van de doneeractie. De begroting 2021 is desgewenst via info@steungroep.nl op te vragen (alleen voor vaste donateurs).