

Werkplan 2023 Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Dit jaar heeft het werkplan van de Steungroep een nieuwe opzet. Dit keer geen lange teksten, maar een meer puntsgewijs overzicht

Vier belangrijkste aandachtsgebieden

Allereerst besteden we aandacht aan onze vier belangrijkste aandachtsgebieden:

- I. Inkomen, werk en arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS
- II. Richtlijn ME/CVS
- III. Onderzoeksprogramma ME/CVS
- IV. Onderwijs

Per aandachtsgebied geven we een overzicht van:

- De primaire activiteiten (groen)
- Belangenbehartiging en lobby op het betreffende aandachtsgebied (roze).
- Plannen voor 2023 (blauw)
- Plannen die alleen aan bod komen als we meer menskracht en tijd hebben (geel).

I. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen

Primair	Informatie, voorlichting en advies: <ul style="list-style-type: none">* Telefonisch spreekuur* Informatie op website* Brochures* Artikelen in Steungroepnieuws* Voorlichtingsbijeenkomsten
Belangenbehartiging en lobby:	
UWV	Oogst rondetafelgesprek en vervolg vormgeven Aandacht blijven besteden aan: <ul style="list-style-type: none">* (h)erkennen van beperkingen, met name beperkte duurbelastbaarheid* het uitbannen van diskwalificerende opmerkingen* het gebruik van de juiste diagnosecode* toezending volledig medisch onderzoeksverslag
Lobby	Voor betere socialezekerheidspositie n.a.v. Motie van Kent, samen met andere patiëntenorganisaties en vakbonden
Plannen 2023	<ul style="list-style-type: none">* Verbeteren en updaten informatie op website* Op website voorlichtingsfilmpjes plaatsen* Actualiseren brochure "Werk en inkomen bij ziekte" en andere brochures* Voorlichtingsbijeenkomst over Wajong* Uitwerken portfolio voor benodigde documentatie bij keuringen* Analyseren van signalen en gegevens uit spreekuur

- | | |
|---------------------------|---|
| Aandachtspunten mits tijd | <ul style="list-style-type: none">* Informatieve brochures WIA- en WAJONG-keuring* Project om spreekuurgegevens uitvoerig te analyseren* Behandelaren informeren over belang rapportage bij keuringen* Bijdragen aan oplossen problemen WAJONG 2015* Bijdragen aan scholen van bedrijfs- en verzekeringsartsen* Actief volgen kennisagenda bedrijfs- en verzekeringsartsen |
|---------------------------|---|

II. Richtlijn ME/CVS

- | | |
|---------|---|
| Primair | <ul style="list-style-type: none">* Trekken van patiëntenwerkgroep "Richtlijn ME/CVS" (van ME/cvs Vereniging, ME/CVS Stichting en Steungroep), waaronder contact achterban: informatie verstrekken en raadplegen* Deelnemen aan richtlijnwerkgroep en kerngroep* Aansturen klankbordgroep van patiënten* Input leveren voor patiënten-onderzoek van Patiëntenfederatie* Inbreng bij algemene Richtlijnmodule "Arbeid voor medisch specialisten en overleg daarover met andere patiëntenorganisaties en Patiëntenfederatie |
|---------|---|

- | | |
|---------|---|
| Plannen | <ul style="list-style-type: none">* Vooruitlopend op richtlijn uitbrengen artsenbrief over ME |
|---------|---|

III. Onderzoeksprogramma ME/CVS

- | | |
|---------|---|
| Primair | <ul style="list-style-type: none">* Door Steungroep voorgedragen patiëntenvertegenwoordiger neemt deel aan programmacommissie en klankbordgroep* Invullen van volwaardige patiëntenparticipatie* Samenwerken met onderzoekers van perspectievolle projecten |
|---------|---|

- | | |
|---------|---|
| Overleg | <ul style="list-style-type: none">* Afstemmen met andere ME-organisaties* Overleg met ZonMW over patiëntenparticipatie |
|---------|---|

- | | |
|---------|---|
| Plannen | <ul style="list-style-type: none">* Evalueren of we meer kunnen overlaten aan andere ME-organisaties (dit project behoort niet tot onze kerntaak)* Patiëntenvertegenwoordiging in Europees project in samenwerking met andere organisaties |
|---------|---|

IV. Onderwijs

- | | |
|---------|---|
| Primair | <ul style="list-style-type: none">* Informatie en advies via telefonisch spreekuur* Informatie via website en folder |
|---------|---|

Plannen	* Informatieblad voor leerlingen met ME actualiseren
---------	--

Aandachtspunten mits tijd	* Opstarten werkgroep voor ouders * Feedback blijven geven op Regelhulppagina
---------------------------	--

Daar waar mogelijk werken we samen met andere ME/CVS-patiëntenorganisaties, waarbij de Steungroep meestal wel de rol van voortrekker heeft.

Overige activiteiten

Naast bovengenoemde vier centrale aandachtsgebieden zijn activiteiten nodig om ons werk goed te kunnen doen:

- A. Activiteiten voor donateurs*
- B. Externe overleggen, contacten en informatie*
- C. Interne organisatie en bestuur*

A. Donateurs

Zonder haar donateurs kan de Steungroep bovenstaande activiteiten niet realiseren. De activiteiten, die nodig zijn om onze donateurs goed te informeren hebben daarom een hoge prioriteit:

1. Steungroepnieuws: goede inhoud aanleveren en aandacht voor kosten, vormgeving en continuïteit van de redactie.
2. Goede donateursadministratie en contact met donateurs. Kijken naar kwetsbaarheid omdat deze taak bij één persoon ligt.
3. Jaarverslag en werkplan: kijken naar effectievere presentatie.
4. Jaarvergadering: opzet herzien (rond urgent thema).
5. Financiën: inzichtelijke jaarrekening.

B. Externe overleggen, contacten en informatie

Contacten met andere patiëntenverenigingen op het gebied van ME en verwante aandoeningen zijn belangrijk. Ook andere contacten met organisaties, die de belangen van (chronisch) zieke mensen behartigen (Patiëntenfederatie, Ieder(in), vakbonden en de politiek kunnen waardevol zijn. Daarnaast is het belangrijk om op de sociale media relevante informatie te volgen.

Gezien onze beperkte menskracht moeten we kritisch kijken naar wat we wel en niet doen op dit front. Prioriteit krijgen:

1. Het overleg met de andere ME-organisaties in het MEON en door bilateraal overleg, ook met het oog op een goede taakverdeling.
2. Via MEON opbouwen structurele overlegrelatie met de drie behandelcentra.
3. Kijken naar mogelijkheden voor meer intensieve samenwerking met ME/cvs Vereniging en de Stichting ME/CVS.
4. Eén keer per zes weken maken we een overzicht van alle relevante informatie op sociale media; indien urgent wordt op korte termijn gereageerd.

Indien er tijd en noodzaak is besteden we aandacht aan:

- a. Lidmaatschap en deelname aan EMEA, Ieder (-in) en de Patiënten Federatie.
- b. Overleg met andere verenigingen voor patiënten met verwante beperking (bijvoorbeeld Covid, FES).
- c. Op onderdelen met andere patiëntenverenigingen, waar zinvol.

C. Interne organisatie en bestuur

Inmiddels is de Steungroep verhuisd naar een mooie nieuwe locatie. We zijn bezig om de infrastructuur (IT en telefoon) op orde te krijgen en ook de randvoorwaarden voor een goed functioneren (veiligheid, beheer wachtwoorden) te verbeteren.

Absolute prioriteit heeft het werven van bestuursleden (voorzitter en bestuurslid) en mensen, die het voortouw kunnen nemen bij projecten. We hebben genoeg ideeën en wensen, zoals uit dit plan blijkt; we hebben middelen gereserveerd om projecten uit te kunnen voeren door vrijwilligers en deels betaalde krachten, Maar nu de mensen!

In 2023 gaan bestuur en medewerkers nadenken over de langere termijn en de continuïteit. Het vinden van nieuwe, gekwalificeerde mensen is niet eenvoudig. Onze zorg is dat dat onze dienstverlening op het gebied 'ziekte, werk en inkomen' en de opgebouwde expertise en contacten voor de toekomst geborgd worden.