

Werkplan 2024 Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Inleiding:

De steungroep heeft vier belangrijke aandachtsgebieden, te weten:

1. Inkomen, werk en arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS
2. Onderwijs: volgen voortgezet onderwijs en studeren met ME/CVS
3. De Richtlijn ME/CVS
4. Het onderzoeksprogramma ME/CVS

Daarnaast zijn er nog de activiteiten, die nodig zijn om onze kerntaken goed te doen:

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

We hebben onze handen vol aan de activiteiten voor deze aandachtsgebieden. Het werkplan 2023 bevatte tal van plannen en ideeën voor verdere professionalisering en uitbreiding van deze activiteiten. Door de drukte van ons reguliere werk hadden we hier weinig tijd voor. Hoewel we begin 2024 versterking gekregen voor onze inbreng in het onderzoeksprogramma, moeten we ons ook in 2024 tot onze kerntaken beperken. Het motto voor 2024 luidt dan ook:

De energie richten op het:

- *optimaal uitvoeren van onze kerntaken in het belang van ME/CVS-patiënten in Nederland*
- *het hoofd koel houden en de oren en ogen open houden voor kansen om resultaten te boeken*
- *versterken van de Steungroep en samenwerken met andere patiëntenorganisaties.*

Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen:

Het telefonisch spreekuur wordt in 2024 drukker, waarschijnlijk als gevolg van alle publiciteit rondom het rapport "De (on)menselijke maat van het UWV". Hier gaat veel tijd in zitten van de drie spreekuurmedewerkers. Daarnaast houden we onze informatie op de website en in onze brochures up-to-date en publiceren artikelen over dit onderwerp in het Steungroepnieuws.

Begin 2024 kwam het rapport uit: *De (on)menselijke maat van het UWV: verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht*, zie Steungroepnieuws nummer 1-2024. We proberen nu met het UWV tot een helder plan van aanpak te komen om onrecht recht te zetten en nieuw onrecht te voorkomen. We krijgen daarbij advies van een aantal

advocaten en onafhankelijke verzekeringsartsen. Op dit moment kennen we de invulling van het vervolgtraject niet. Eén ding is zeker, we zetten ons keihard in voor een goed vervolg en dit zal zeker veel tijd en energie vragen. Via Steungroepnieuws, de website en de sociale media houden we onze donateurs en andere geïnteresseerden op de hoogte van de activiteiten en resultaten.

Een tweede project op dit gebied is het pakket van voorstellen naar aanleiding van *de motie van Kent*. Samen met andere patiëntenorganisaties hebben we de Minister van SZW en het UWV 22 voorstellen voor verbetering van de keuringspraktijk voorgelegd. Dit jaar wordt het overleg met het UWV hierover voortgezet. We kijken ook uit naar het rondetafelgesprek dat door het ministerie van SZW is aangekondigd. Er is geduld en vasthoudendheid nodig om tot resultaten te komen; we houden vol en zetten door!

Door de intensiteit van al deze werkzaamheden, zal er in 2024 weinig ruimte zijn om voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren of ons voorlichtingsmateriaal verder te ontwikkelen.

Onderwijs volgen en studeren met ME/CVS:

We gaan, met hulp van ervaringsdeskundige ouders, het informatieblad over leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs, een gezamenlijke uitgave van de Steungroep en de ME/cvs Vereniging, actualiseren en vervolgens opnieuw onder de aandacht brengen van belanghebbenden. Bij spreekuurvragen op dit gebied schakelen we zoveel mogelijk de deskundigheid in van ouders/jongeren in die hiermee al te maken hebben (gehad).

Richtlijn ME/CVS:

Het patiënten-onderzoek door de Patiëntenfederatie Nederland is afgerond en begin 2024 verschijnt het rapport "Ervaringen met ME/CVS". Dit jaar gaat de richtlijnwerkgroep volop van start. Onze inbreng betreft:

- Deelnemen aan de richtlijnwerkgroep en kerngroep;
- Werken aan een zo sterk mogelijke gezamenlijke inbreng van de patiëntenvertegenwoordigers in de richtlijnwerkgroep om tot een richtlijn te komen voor betere zorg, begeleiding en sociaal-medische beoordeling voor mensen met ME/CVS;
- De achterban waar mogelijk en nodig raadplegen en informeren.

Onderzoeksprogramma ME/CVS:

In 2024 start een nieuwe fase van het onderzoeksprogramma. Er wordt een nieuwe werkwijze vastgesteld, waarbij de inbreng van de patiëntenorganisaties beter geregeld is. Een nieuwe aanvraagronde voor

onderzoeksvoorstellen wordt voorbereid en een langetermijnvisie voor het onderzoeksprogramma wordt ontwikkeld. Onze inbreng betreft:

- Vanuit de Steungroep zijn twee leden voor de programmacommissie voorgedragen. Ynske Jansen en Jon-Ruben van Rhijn zijn inmiddels benoemd als leden van de programmacommissie. Zij werken volledig zonder last en ruggenspraak en hun werk heeft een vertrouwelijk karakter.
- In de klankborggroep nemen Betsy van Oortmarssen en Inge van Putten deel namens de Steungroep.
- Betsy maakt ook deel uit van het Consortiumbestuur van NMCB. De voorbereiding voor de werving van patiënten voor de biobank en het patiëntencohort zijn in volle gang. Dat vergt veel overleg. We zijn nauw betrokken bij het (start van) de uitvoering van de deelonderzoeken en de participatie van patiënten daarbij.
- Op alle fronten wordt nauw samengewerkt en afgestemd met de andere patiëntenorganisaties op het gebied van ME/CVS.

Overige activiteiten:

Zonder *donateurs* kan de Steungroep haar werk niet doen. We geven daarom hoge prioriteit aan de informatievoorziening aan onze donateurs. Dit betreft:

- Steungroepnieuws, waarbij we streven naar een hoge kwaliteit en actualiteit;
- Jaarverslag en werkplan;
- Jaarvergadering in 2024 rondom het thema Richtlijn ME/CVS;
- Een adequate donateursadministratie en jaarrekening.

We hebben heel veel *contacten en overleg* met de patiëntenorganisaties op het gebied van ME/CVS. In toenemende mate komen er contacten met patiëntenorganisaties op het gebied van post-infectieziektes (met name Lyme, Q-koorts en Long Covid). We zoeken aansluiting bij het samenwerkingsverband van organisaties op het gebied van post-acute infectieuze ziekten (PAIS Alliantie). Kennisuitwisseling en samenwerking vergroot onze slagkracht. Voor ons is verbetering van de sociale zekerheidspositie daarbij een belangrijk speerpunt, maar we brengen ook veel ervaring en kennis in als het gaat om biomedisch onderzoek, richtlijnontwikkeling en ideeën over expertise-/behandelcentra.

De interne organisatie loopt soepel, dankzij de inspanningen van alle vrijwilligers. De kwetsbaarheden, waarmee we ook in 2024 te maken zullen krijgen als gevolg van gezondheid en leeftijd, kunnen we naar verwachting opvangen. Wensen blijven het vinden van één of twee nieuwe bestuursleden en mensen, die een project kunnen trekken.