

## Beleidsplan ME/cvs Vereniging 2017 – 2019

### Overzicht/inhoudsopgave:

#### Wij als vereniging

- Wij over onszelf
- ME is...
- Wij zetten ons in voor...
- Dat doen wij door...
- Wij delen informatie

#### Wij zijn bezig met

Nieuwe website, Facebook en Twitter  
Publicaties, inclusief enquêtes  
LeesME  
Nieuwsbulletin  
Infolijn  
Folders  
Samenwerking met andere organisaties

#### Wij zouden graag de volgende thema's oppakken

Meer informatie voor en over kinderen met ME (op website en in publicaties)  
Lotgenotencontact en voorlichtingsbijeenkomsten  
Marketing en PR  
Het verborgen lijden

#### Overige zaken

- ✓ Interne zaken
- ✓ Werkgroepen
- ✓ Financiën
- ✓ Activiteiten
- ✓ Ledental

#### Tot slot

#### **Wij als vereniging**

##### Wij over onszelf

De ME/cvs Vereniging behartigt de belangen van patiënten met ME/cvs en hun naasten in de breedste zin des woords. Het is de eigen organisatie van de patiënten in Nederland. Als vereniging zijn wij er voor de leden en alle andere ME-patiënten.

##### ME is...

Myalgische Encefalomyelitis (ME) is een complexe ziekte van het centrale zenuwstelsel en het immuunsysteem is aangetast. Het is een chronische, complexe multi-systeemziekte, waarbij onder meer de energiehuishouding, het zenuwstelsel, de hormoonhuishouding, het maag/darmkanaal, de hersenen, de informatieverwerking, de bloedsomloop en het afweersysteem zijn betrokken. Centrale klachten zijn uitputting en malaise na inspanning, spierpijn, neuro-cognitieve klachten (zoals

concentratie- en geheugenproblemen), slaapstoornissen, en neuro-autonome klachten (waaronder duizeligheid). Kernsymptoom is het niet of nauwelijks kunnen herstellen van een geleverde inspanning.

Het Chronisch Vermoeidheidssyndroom heeft ruimere diagnosecriteria waar ook andere aandoeningen onder vallen waarbij chronische vermoeidheid een grote rol speelt. In Nederland wordt CVS doorgaans (onterecht) gebruikt om de ziekte ME aan te duiden.

De naam chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) wekt de indruk dat de patiënten vooral last hebben van vermoeidheid, maar dat is maar 1 van de vele symptomen en werkt stigmatiserend. ME is geen vermoeidheidsziekte, en vermoeidheid komt bij bijna elke andere ernstige en/of chronische ziekte voor. Wij als vereniging zouden daarom graag de naam Chronisch Vermoeidheidssyndroom zien verdwijnen.

#### Wij zetten ons in voor...

Wij willen een begripvol klimaat scheppen door meer kennis over de ziekte te verspreiden waardoor de kwaliteit van het leven van ME-patiënten verbetert. Wij willen dat het logisch wordt gevonden dat medische onderzoeken en behandelingen plaatsvinden, in plaats van dat patiënten als psychosomatisch zieken worden beschouwd.

#### Dat doen wij door...

- Ons actief in te zetten voor de herkenning en erkenning van de ziekte ME bij artsen, politici, verzekeraars en de omgeving van patiënten;
- Het afdwingen en uitoefenen van het recht van ME-patiënten om voor zichzelf op te komen en hun ervaringskennis in te brengen;
- Het ontplooiën van initiatieven om de leefkwaliteit van patiënten en naasten te verbeteren;
- Het geven van juiste voorlichting over ME en het uitdragen van de eigen visie;
- Dit alles onder waarborging van de duurzame continuïteit van de vereniging.

ME is een lichamelijke ziekte en dient ook als zodanig te worden behandeld. Pogingen om de ziekte te genezen met gedragstherapie en grensoverschrijdende oefeningen acht de ME/cvs Vereniging onverantwoord en zien wij in sommige gevallen leiden tot geestelijke en lichamelijke mishandeling. Wij willen dat artsen correcte kennis hebben met betrekking tot ME en dat ze ME-patiënten onbevooroordeeld tegemoet treden en adequaat behandelen.

#### Wij delen informatie

Wij willen onze achterban informeren over de ziekte, mogelijke behandelingen en wetenschappelijke ontwikkelingen. Daarbij leggen wij niet de grens bij de leden: de door ons verstrekte informatie is vrij te gebruiken, ook buiten onze vereniging. Hoe groter het bereik en het effect, hoe beter. Wij zetten meerdere methoden in, omdat wij zoveel mogelijk mensen willen bereiken.

#### **Wij zijn bezig met**

##### De website, Facebook en Twitter

Wij werken op dit moment aan de ontwikkeling van een nieuwe website, om informatie beter te kunnen verspreiden en wetenschappelijke artikelen makkelijker vindbaar te maken.

Wij willen meer informatie voor en over kinderen met ME (zie Kinderen en Jongeren verderop in dit beleidsplan). Ook zullen wij een pagina maken voor de Engelstalige bezoekers met informatie met betrekking tot de vereniging. Tevens moet de site beter leesbaar worden voor gebruikers van mobiele apparaten. De begroting biedt enige ruimte om te investeren in deze verbeterslag. Gelieerd aan de site zijn de goedlopende Facebook pagina en de Twitter. Er is een besloten jongerengroep op Facebook waar jongeren tot 30 contact met elkaar kunnen leggen. Ook is er een besloten Facebookgroep voor ouders van kinderen met ME of CVS. Deze groep heeft vaak specifieke vragen en problemen, en kan elkaars steun en ervaring goed gebruiken.

### Publicaties

Onze vereniging kent een actief vertaalteam dat internationale publicaties op het gebied van ME vertaalt. Zo informeren wij onze achterban en andere organisaties in binnen- en buitenland. Wij onderzoeken hoe wij het bereik van de vertalingen nog verder kunnen vergroten. Er is samenwerking met ME/gids.

Ook zullen wij de komende jaren enquêtes blijven houden over verschillende onderwerpen die met de ziekte ME te maken hebben, en zullen deze dan ook publiceren. Suggesties van leden zijn welkom.

### LeesME

LeesME is al jaren ons lijfblad. Een belangrijk visitekaartje voor de leden dat vier keer per jaar verschijnt. De LeesME heeft een onafhankelijke redactie, en blijft een belangrijke rol vervullen voor de leden. Wij willen deze lijn voortzetten en mogelijk versterken. Wij onderzoeken de mogelijkheden van een digitale editie.

### Nieuwsbrief

Met onze digitale nieuwsbrief voor de leden verspreiden wij actuele informatie, oproepen en links naar websites. Het vult de LeesME aan wat betreft actueel nieuws. Het verspreiden van deze nieuwsbrief willen wij de komende jaren voortzetten. Wij proberen minimaal eens per twee maanden een nieuwsbrief te laten verschijnen.

### Infolijn

Voor iedereen die met vragen zit over ME is er de service om telefonisch of via de mail vragen te stellen. Onze deskundige medewerkers beantwoorden de vraag of verwijzen door. Ook deze voorziening willen wij de komende jaren blijven aanbieden.

### Folders

Wij onderzoeken de noodzaak van een nieuwe folder. De huidige folder dient twee doelgroepen (potentiële leden en te informeren geïnteresseerden). Wij verkennen of wij dit moeten splitsen: een folder voor nieuwe leden en een folder voor bijvoorbeeld (huis)artsen. Tevens een optie is een folder voor ouders van kinderen met ME. Voor het publiceren van algemene folders behoort samenwerking met andere organisatie tot de mogelijkheden.

### Samenwerken met andere ME-organisaties binnen Nederland

Waar er gedeelde belangen zijn zullen wij samenwerken met andere organisaties. Zo werken wij samen met de steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS stichting richting de Gezondheidsraad, ZorgkaartNederland en de strijd tegen CGT en GET. Dit willen wij voortzetten zodat wij samen sterk kunnen opkomen waar dat mogelijk en wenselijk is.

### **Wij zouden graag de volgende thema's oppakken**

#### Kinderen en jongeren

Er moet op de website meer informatie beschikbaar komen voor ouders van en kinderen en jongeren zelf. Eenvoudige info zodat kinderen op school uit kunnen leggen wat hun ziekte is of bv de info kunnen gebruiken om een spreekbeurt over de ziekte te kunnen geven. Maar vooral ook veel praktische info over onderwerpen waar vooral de ouders tegenaan lopen. Denk hierbij aan info over schoolverzuim, leerplichtambtenaren, enz.

#### Lotgenotencontact en voorlichtingsbijeenkomsten

Wij onderzoeken de mogelijkheid voor voorlichtingsdagen /lotgenotenbijeenkomsten/ inloopmiddagen. En ook de kleinschalige huiskamerbijeenkomsten willen wij nieuw leven in gaan blazen, door patiënten zelf actief hierin te betrekken.

Ons goed lopend project VoorMEkaartjes, waarbij lotgenoten elkaar kaartjes sturen willen wij blijven voortzetten.

## Marketing en PR

Wij willen de komende drie jaar een actief marketing en PR beleid gaan voeren. Wij hebben hier iemand voor gevonden die zich zal gaan richten op de uitstraling van de website, folders en mogelijke campagnes.

## Het verborgen lijden

Wij willen onderzoeken hoe wij het verborgen lijden van ernstige zieke ME patiënten in kaart kunnen brengen en hoe wij deze groep het beste kunnen ondersteunen. Hoe we ernstig zieke ME patiënten kunnen bereiken en uitzoeken waar zij behoefte aanhebben.

## **Overige zaken**

### Interne zaken

Een goede interne organisatie is nodig willen wij alle ambities waarmaken. Voor de relatief kleine vereniging die wij zijn, mogen wij onszelf gelukkig prijzen met een goed geoliede club van actieve en betrokken vrijwilligers. Wij willen de taken zo verdelen dat zij door meerdere leden te doen zijn, en niemand wordt overvraagd. Iedereen wordt gewaardeerd en ondersteund. Wij vinden het fijn als mensen en werkgroepen proactief bezig zijn. Omdat er zoveel gebeurt in de vereniging, is het belangrijk goede afspraken te maken en de verwachtingen onderling duidelijk te maken. Wij willen hierin professionaliseren door ook buiten de vereniging te kijken naar vrijwilligers die ons kunnen ondersteunen.

### Wergroepen

Wij werken steeds meer met werkgroepen, die min of meer zelfstandig zijn. Als het bestuur hier niet te sturend bovenop zit, krijgen creativiteit en eigen initiatief de ruimte. Doordat sommige vrijwilligers actief zijn in twee werkgroepen, kan kruisbestuiving en informatie-uitwisseling tussen werkgroepen plaatsvinden. Wij werken voornamelijk online. Wij vergaderen via Skype opdat wij geen tijd en energie verliezen aan reizen naar vergaderingen. Dit willen wij graag voortzetten

### Financiën

De beschikbare middelen komen uit de contributies van de leden en een incidentele gift. De begroting en de uitgaven laten een stabiel beeld zien. Het bestuur voert een voorzichtige, behouden koers, en wil dat voortzetten. De huidige contributie is voldoende om de basisactiviteiten van de vereniging te bekostigen.

Er bestaat een aparte rekening voor donaties voor onderzoek naar ME. Dat zijn gescheiden geldstromen met een aparte rekening.

Om de financiën te versterken voor grotere projecten, zijn wij actief op zoek naar extra inkomsten. Voor deze op te starten projecten is het mogelijk om gebruik te maken van ideële fondsen. Wij willen dit oppakken en zoeken hiervoor ondersteuning. Per project zal er actief naar een fonds gezocht worden voor financiële en/of materiële ondersteuning.

### Activiteiten

- Wij hopen in 2018 weer een ME-congres te kunnen organiseren. Dat zal mede afhangen of wij voldoende vrijwilligers bijeen kunnen krijgen op dit te organiseren. Op zorgkaartNederland.nl is een aandoeningspagina over ME met de juiste info over de ziekte in de maak.
- Wij gaan kijken of het mogelijk is de film 'Unrest' te vertonen in Nederland.
- Wij zullen acties van derden die wij een warm hart toedragen actief blijven ondersteunen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld het Millions Missing protest.
- Het advies van de Gezondheidsraad dat in het voorjaar 2018 waarschijnlijk gepubliceerd zal worden, zal bepalen welke vervolgacties wij zullen moeten ondernemen.

### Ledental

Het ledental willen wij graag laten groeien. Wij willen duidelijker maken wat wij doen/kunnen doen met de contributie die wij van leden ontvangen, om de activiteiten van de vereniging en de belangen van patiënten te kunnen blijven behartigen.

### **TOT SLOT**

Dit beleidsplan is ook dankzij de inbreng van de leden van de ME/cvs vereniging tot zijn eindversie gekomen.

Mochten de ontwikkelingen binnen de periode waarvoor deze nota is uitgeschreven het vereisen, dan kan afgeweken worden van de prioriteit van de hierin gestelde doelen. Dat kan op initiatief van het bestuur van de ME/cvs Vereniging, maar ook als reactie op dringende signalen van de leden.