

Jaarverslag 2018

Politiek

In maart 2018 kwam eindelijk het langverwachte adviesrapport ME/CVS van de Gezondheidsraad. Wij hebben daarop een persbericht doen uitgaan (<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/adviesrapport-gezondheidsraad-verschenen>) en ook een reactie daarop stuurt naar de commissie VWS, Kamerleden en minister Bruins. Het advies over ME/CVS van de Gezondheidsraad was vooral positief ontvangen. Dit advies biedt kansen om de situatie van ME-patiënten in Nederland echt te verbeteren. Nu komt het erop aan deze maximaal te benutten.

De commissie VWS besloot om eerst een schriftelijke reactie van Minister Bruno Bruins te vragen op het advies, waarna deze Kamercommissie zou beslissen of er een openbare hoorzitting komt.

In de tussentijd hebben wij niet stilgezeten. Wij hebben in de tussen liggende tijd, het ministerie van de nodige informatie te voorzien.

De reactie van minister Bruins kwam op 11 december 2018. https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Beleidsreactie%20GR-advies%20ME_CVS.pdf Hij zegt de aanbevelingen uit het advies te ondersteunen, maar doet weinig concrete toezeggingen. De patiëntenorganisaties vinden dat de minister onvoldoende regie neemt.

N.a.v. de brief van de minister zijn we, samen met de andere patiëntenorganisaties, volop bezig met de politieke lobby om aandacht te vragen voor onze brede gezamenlijke standpunten met als motto 'Zorg beter voor ME':

- 20 miljoen euro voor 10 jaar biomedisch onderzoek;
- goede zorg op maat in gespecialiseerde ME-behandelcentra;
- intrekken aanbevelingen voor CGT en GET als behandeling;
- volledig rekening houden met beperkingen bij WIA-, Wajong-, en WAO-keuring.

ZonMw

Er is een verkennend gesprek geweest met ZonMw om te kijken in hoeverre wij kunnen samenwerken. Daarbij zijn voor ons drie zaken van essentieel belang. Wij willen dat het door de minister ter beschikking te stellen onderzoeksbudget aan biomedisch onderzoek wordt besteed, zoals aanbevolen door de Gezondheidsraad, en bijvoorbeeld niet aan onderzoek naar psychologische factoren of gedragsinterventies. Verder moet patiëntenparticipatie in alle fasen gewaarborgd zijn – bij de samenstelling van de programmacommissie, bij de vaststelling van een onderzoeksprogramma, de beoordeling en selectie van onderzoeksprojecten, de uitvoering van onderzoek en de presentatie van de resultaten. En, last but not least, moet invloed van oneigenlijke belangen bij het opstellen en uitvoeren van een onderzoeksprogramma voorkomen worden.

Meldactie over UWV keuringen

Samen met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Stichting hebben wij een oproep geplaatst voor het invullen van een vragenlijst over je eigen ervaringen met het

UWV, in 3 weken heeft het bijna 400 reacties opgeleverd. Een groot succes. Het onderzoeksrapport was duidelijk, het UWV ontkent ernst arbeidsongeschiktheid ME-patiënten. Uit het onderzoek blijkt dat de verzekeringsartsen van het UWV in de praktijk hun conclusies vaak baseren op kennisgebrek en vooroordelen. ME-patiënten krijgen lang niet altijd de uitkering waar ze recht op hebben. Dit moet snel verbeteren en verkeerde beoordelingen uit het verleden moeten rechtgezet worden.

. <https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Ervaringen%20van%20ME-patie%CC%88nten%20met%20UWV.pdf>

Dit rapport is op 27 november aangeboden aan de Kamercommissies voor VWS en voor SZW in Den Haag en op 12 december aan het UWV

End ME/cfs Woldwide tour

Linda Tannenbaum, Directeur van de Open Medicine Foundation, en zelf ouder van een dochter met ME, kwam naar Nederland en heeft op zondag 3 juni in Utrecht een presentatie gegeven over onderzoeken die het OMF doet, en het belang van het versnellen van samenwerking tussen onderzoekers. Zij wilde ook zo veel mogelijk patiënten, hun ouders en verzorgers uit Nederland en België ontmoeten en nam de tijd om vragen te beantwoorden, en wilde vooral hoop geven!

Ruud Vermeulen van het CVS/ME Medisch Centrum was gastspreker.

Infolijn en groepen

De infolijn en de infomail draait volop. Er worden vele vragen gesteld. Ook waren verschillende ondersteuningsvragen bij leerplichtvraagstukken en onderwijs. Het leert ons dat het belangrijk is dat patiënten en hun omgeving op ons terug kunnen vallen voor een luisterend oor en dat we ze verder op weg kunnen helpen n.a.v. hun vragen. We merken ook dat er, n.a.v. het advies van de gezondheidsraad, vaker professionals vragen stellen.

Voor ME Kaartjes-project

Is een mooi project waarin een kaartje sturen en wat aandacht voor elkaar centraal staat.

Voor kinderen is er het KidsVoorMEkaartje, en natuurlijk in december dec

KerstVoorMEkaartjes. Dit is elk jaar weer een groot succes en we krijgen vele mooie reacties

Vertaalteam

Het vertaalteam is dit jaar een stuk kleiner dan andere jaren. Daardoor wordt er minder vertaald door ons eigen team, maar gelukkig mogen we van een aantal andere sites vertaalde artikelen delen op onze media. Voornamelijk van ME-gids waar een fijne samenwerking mee is.

Lees ME

De redactie van LeesME heeft dit jaar hard gewerkt om twee edities van de LeesME te kunnen laten verschijnen, Ze werden tegengewerkt door ziekte en tegenslag, maar het is ze toch gelukt en hebben veel complimenten gekregen op de mooie en informatieve edities.

Website

Drie vrijwilligers hebben zich in 2018 ingezet om een nieuwe website te ontwerpen. Dat is een lang en tijdrovend proces, maar begin 2019 ligt er een eerste ontwerp. Een mooi ontwerp waar ze mee verder gaan. Wij hopen in 2019 eindelijk een nieuwe website te hebben. Onze ambitie om de website en huisstijl te vernieuwen krijgt vorm.

Bestuur

Op de ALV in april 2018 is Ieke van Doorn gekozen als algemeen bestuurslid, Carolien van Leijen gekozen als secretaris, en Yvonne van der Ploeg herkozen als penningmeester.

De bestuurssamenstellingssamenstelling in 2018:

Secretaris: Carolien van Leijen

Penningmeester: Yvonne van der Ploeg

Algemeen bestuurslid: Ingrid Verhulst

Algemeen bestuurslid: Jessica Kuijper

Algemeen bestuurslid: Ieke van Doorn

Algemeen bestuurslid: Maud Rethwisch (Is per 1-1-2019 gestopt als bestuurslid i.v.m. gezondheidsredenen)

Balans per 31 december 2018 in €			
ACTIVA		PASSIVA	
VLOTTENDE ACTIVA		EIGEN VERMOGEN	
Voorraad	330,00	Algemene reserve	47443,44
Vorderingen en overlopende activa	209,02		
		KORT VREEMD VERMOGEN	
LIQUIDE ACTIVA	52475,14	Vooruit ontvangen contributies	5158,01
		Nog te betalen aan leveranciers	412,71
TOTAAL ACTIVA	53014,16	TOTAAL PASSIVA	53014,16