



Activiteitenplan ME/CVS-Stichting Nederland, t.b.v. de instellingssubsidie 2014, Fonds PGO

Hoofddoelstellingen

Adequate informatieoverdracht en voorlichting over ME/CVS vormen een vitale voorwaarde voor draagvlakversterking en de emancipatie van de patiënt. Het beeld van 'de ME/CVS-patiënt' zoals dat bestaat bij veel behandelaars en bij het algemene publiek behoeft een positieve bijstelling. De ME/CVS-Stichting Nederland wil een toekomst zonder ME/CVS. Helaas is genezing nog niet mogelijk. Tot het moment dat herstel mogelijk is willen wij dat ME/CVS-patiënten en hun naasten ondanks ME/CVS een sociaal en maatschappelijk aanvaardbaar leven kunnen leiden. Dit hopen wij o.a. te bereiken door de organisatie van lotgenotencontact en het verstrekken van goede informatie over ME/CVS en het omgaan met de gevolgen hiervan.

Lotgenotencontact

<i>Activiteit</i>	gespreksgroepen
<i>Omvang</i>	ca. 6 tot 10 personen per bijeenkomst, de zogeheten thuis cafés
<i>Duur</i>	6 tot 8 thuis café bijeenkomsten per regio, per jaar
<i>Beschrijving activiteit</i>	ontmoetingsplek voor lotgenoten en/of partners/familie voor het delen van ervaringen. I.v.m. mindere belastbaarheid, worden thuis cafés regionaal georganiseerd.
<i>Kosten</i>	personele begeleiding, locatiekosten, reiskosten, kantoorkosten E 7000,-
<i>Doelmatigheid</i>	de patiënten zijn op de hoogte gebracht van actuele zaken die voor hun ziekte van belang zijn. Zij delen ervaringen en geven elkaar ondersteuning in het omgaan met de ziekte. Ook is er ruimte voor gezellige activiteiten. Het dreigende sociale isolement wordt gekeerd.

Informatievoorziening

<i>Activiteit</i>	Hulplijn, beantwoording vragen via telefoon, e-mail en sociale media. Onder deze activiteit valt ook het onderhoud van de database en ledenadministratie.
<i>Omvang</i>	ca. 25 telefonische vragen per week, ca. 30 e-mailvragen per week en 540 Facebooklikes met een bereik tot ca. 2100 per week
<i>Duur</i>	het gehele jaar
<i>Beschrijving activiteit</i>	de telefonische patientenhulplijn en de beantwoording per email, behandelen vragen rond de aandoening, medische behandelingen, sociaal maatschappelijke vragen en aanvragen schriftelijke informatie.



Kosten personele kosten telefonische- en e-mail hulplijn, onderhoud database en ledenadministratie (dit werk is te zwaar voor vrijwillige ervaringsdeskundigen en wordt gedaan door een professionele kracht), ICT-kosten en kantoorkosten E 28.000,-

Doelmatigheid De individuele patiënt wordt ondersteund bij zijn Informatievoorziening en het vinden van lotgenotencontact. De kennis rondom ME/CVS maar ook de erkenning van de ziekte wordt vergroot. Een groeiend aantal bezoekers vinden de weg naar de website en de sociale media van de stichting. Voor een groot deel melden nieuwe donateurs zich via deze activiteit aan.

Alle activiteiten dragen effectief bij aan de realisatie van de doelstellingen.