



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Fonds PGO Activiteitenplan

Naam organisatie	ME/CVS Stichting Nederland
	<p>1 Lotgenotencontact</p> <p>> U geeft aan voor welke activiteiten op het gebied van lotgenotencontact u een subsidiebijdrage aanvraagt. Hiertoe vult u per activiteit een tabel in.</p> <p>Algemeen doel lotgenotencontact De kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Een pg-organisatie richt zich op het organiseren en bevorderen van contacten tussen mensen met dezelfde problematiek, zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen. De pg-organisatie zorgt ervoor dat die contacten en ervaringsuitwisseling laagdrempelig is.</p> <p>Voorbeelden van activiteiten die onderdeel kunnen zijn van lotgenotencontact, is het uitwisselen van ervaringen door middel van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het organiseren van informatie- en themabijeenkomsten • Cursussen en gespreksgroepen • Internetfora • Telefonisch contact <p>Activiteit 1</p>
Activiteit	Informatie (inloopsprekuren) en gespreksgroepen
Omvang	5 tot 10 personen per bijeenkomst
Duur/frequentie	4 tot 6 bijeenkomsten per regio (7), per jaar
Doelgroep	mensen/jongeren met ME/CVS en of partners/familie
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering	Ontmoetings mogelijkheid voor lotgenoten die bij de bijeenkomsten hun ervaringen kunnen delen. Bij de inloopsprekuren krijgen mensen informatie over de ziekte van ervaringsdeskundigen. I.v.m. de mindere belastbaarheid worden de bijeenkomsten regionaal georganiseerd.
Verwachte resultaten	De deelnemers van de gespreksgroepen worden op de hoogte gebracht van actuele zaken die van belang zijn. Ervaringen worden gedeeld en dit geeft steun en herkenning. Ook is er ruimte voor gezellige activiteiten. Bezoekers van de inloopsprekuren hoeven (nog) niet aangesloten te zijn bij de stichting. Een lid/donateurschap wordt wel gestimuleerd.

Activiteit 2

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

Activiteit 3

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

Fonds PGOActiviteitenplan
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**Activiteit 4**

Activiteit

Omvang

Duur/frequentie

Doelgroep

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

Verwachte resultaten

Activiteit 5

Activiteit

Omvang

Duur/frequentie

Doelgroep

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

Verwachte resultaten

2 Informatievoorziening

- > U geeft aan voor welke activiteiten op het gebied van **informatievoorziening** u een subsidiebijdrage aanvraagt. Hiertoe vult u per activiteit een tabel in.

Algemeen doel informatievoorziening

Bij informatievoorziening gaat het om het zorgen voor cliëntgerichte informatie over een specifieke aandoening of beperking en daarmee samenhangende zaken. Die informatie is bedoeld voor mensen met deze aandoening of functiebeperking en hun ouders, familieleden of anderen in de kring van hun persoonlijke levenssfeer.

De informatievoorziening helpt een cliënt om zelf de dialoog met zorgverleners aan te gaan. Het kan een cliënt ook ondersteunen bij de keuze voor een bepaalde zorgaanbieder of een zorgverzekeraar. Of het helpt bij het maken van keuzes op het gebied van maatschappelijke participatie.

Voorbeelden van activiteiten die onder informatievoorziening vallen, zijn:

- Het opstellen en verspreiden van folders, brochures en nieuwsbrieven
- Het maken van voorlichtingsfilms
- Het bijdragen aan keuzegidsen
- Het bijdragen aan de ontwikkeling van zelfmanagementtools
- Dialoogondersteuning
- Doorverwijzing naar de juiste instanties voor specifieke ondersteuning

Activiteit 1

Activiteit	Verspreiden kwartaal magazine 'MEedium'
Omvang	2300 per kwartaal
Duur /frequentie	4 x per jaar
Doelgroep	Mensen met ME/CVS en/of partners/familie en een aantal behandelaars en belangstellenden
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering	MEedium is het tijdschrift van de ME/CVS Stichting Nederland. Het blad is bedoeld voor het uitwisselen van ervaringen en informatieverstrekking die betrekking hebben op ME/CVS. Ook het actuele wetenschappelijke nieuws wordt gepubliceerd. De redactie wordt verzorgd door vaste medewerkers, de vormgeving wordt uitbesteed aan een professional.
Verwachte resultaten	De lezers worden op de hoogte gebracht van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en andere actuele zaken die voor hun ziekte van belang zijn. Zij kunnen lezen hoe andere patiënten met de ziekte omgaan. Door het magazine voelen patiënten zich met de stichting en elkaar verbonden.

Fonds PGO

Activiteitenplan
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Activiteit 2

Activiteit	Patienten hulplijn
Omvang	ca. 15 telefonische vragen per week
Duur/frequentie	gehele jaar
Doelgroep	Mensen met ME/CVS, direct betrokkenen en andere geïnteresseerden

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

Mensen kunnen de hulplijn bellen met allerlei vragen rond de ziekte, behandelingen, sociale ondersteuning enz. De hulplijn wordt bemand door een vaste medewerker en kan, als daar behoefte aan is, doorschakelen naar een ervaringsdeskundige vrijwilliger. Er wordt hiervoor gebruik gemaakt van een special VOIP telefoonsysteem.

Verwachte resultaten

Directe hulp en informatie bieden aan mensen die veel vragen hebben of problemen ervaren van en rond hun ziekte.

Activiteit 3

Activiteit	Beantwoorden van vragen/reacties via e-mail, onderhoud website, dig. nieuwsbrf en soc.media
Omvang	ca. 65 e-maivragen per week, vele vragen via website en sociale media + Gezondheidsplein.nl
Duur/frequentie	gehele jaar
Doelgroep	mensen met ME/CVS, partners/familie, behandelaars

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

Bij de beantwoording geven wij uitgebreide informatie rond de ziekte, behandelen wij vragen over medische behandelingen, sociaal maatschappelijke vragen en vragen om schriftelijke informatie. Vragen en reacties via de sociale media zijn breed en gaan meestal over de (nieuws) berichten die geplaatst zijn. Deze werkzaamheden worden door vaste medewerkers en vrijwilligers gedaan. Ook het onderhoud van de website en sociale media wordt door beiden verzorgd. De redactie van de digitale nieuwsbrief wordt verzorgd door vaste medewerkers.

Verwachte resultaten

De mensen met vragen worden ondersteund bij de informatievoorziening en het vinden van lotgenotencontact. De kennis rond 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. Veel nieuwe donateurs melden zich via de digitale nieuwsbrief aan.

Activiteit 4

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

Activiteit 5

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

3 (Aandoeningspecifieke) belangenbehartiging

- > U geeft aan voor welke activiteiten op het gebied van (aandoeningspecifieke) belangenbehartiging een subsidiebijdrage aanvraagt. Hiertoe vult u per activiteit een tabel in.

Algemeen doel (aandoeningspecifieke) belangenbehartiging

(Aandoeningspecifieke) belangenbehartiging gaat over het effectief invloed uitoefenen vanuit de aandoeningspecifieke belangen op onder meer beleid, aanbod en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of functiebeperking of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg.

Voorbeelden van activiteiten die onder (aandoeningspecifieke) belangenbehartiging vallen, zijn:

- het lidmaatschap van Nederlandse en Europese samenwerkingsorganisaties, platforms of koepels;
- het bundelen en het inbrengen van ervaringskennis in diverse overlegsituaties zoals bij aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties;
- het verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording.

Activiteit 1

Activiteit	Intensief overleg met 2 andere ME-org. ivm ontwikkeling advies VWS van de Gezondheidsraad
Omvang	Al sinds 2016 maandelijks contacten en overleggen
Duur/frequentie	gehele jaar, verwachting publicatie advies in 2018
Doelgroep	mensen met ME/CVS
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering	De Tweede Kamer Commissie VWS heeft de Gezondheidsraad gevraagd een nieuw advies te schrijven over de ziekte ME. Samen met de andere twee ME/CVS organisaties heeft de stichting contact met de commissie van de Gezondheidsraad. De beleidsvisie van de Stichting is aan de commissie voorgelegd met daarin aandachtspunten en knelpunten rond de ziekte. Wanneer noodzakelijk voorziet de stichting de Gezondheidsraad van gevraagde en ongevroegde informatie en nieuw wetenschappelijk onderz. De werkzaamheden worden voornamelijk door door de directeur en een bestuurslid verzorgd.
Verwachte resultaten	Een door patienten ondersteund Gezondheidsraad advies dat waarschijnlijk begin 2018 wordt gepresenteerd. Om gemeenschappelijke te reageren hebben de ME organisaties intensief contact en overleg, dit bevordert ook de samenwerking tussen de ME/CVS organisaties.

Activiteit 2

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

Activiteit 3

Activiteit | _____

Omvang | _____

Duur/frequentie | _____

Doelgroep | _____

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

| _____

Verwachte resultaten

| _____

Fonds PGO**Activiteitenplan**
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**Activiteit 4**

Activiteit

Omvang

Duur/frequentie

Doelgroep

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

Verwachte resultaten

Activiteit 5

Activiteit

Omvang

Duur/frequentie

Doelgroep

Korte beschrijving van de activiteit en
wijze van uitvoering

Verwachte resultaten
