

To: _Dienstpostbus Fondspgo[Fondspgo@minvws.nl]
From: DUS-I
Sent: Fri 9/28/2018 9:35:51 AM
Subject: 585206 - bestanden
Received: Fri 9/28/2018 9:36:02 AM
[585206 BESTANDEN.pdf](#)

7720283

formulier_beschikbaar

ja

Zaaknummer

585206

nieuw_bekend

Reeds bekende instelling

Instelling

Naam instelling

ME-CVS Stichting Nederland

Straatnaam en huisnummer (of postbus)

Noorderweg 62

Postcode

1221 AB

Vestigingsplaats

HILVERSUM

Bankrekening instelling

NL39INGB0007530786

Kamer van Koophandel nummer

41206783

Relatienummer

2005781

Instelling

Controle

- Bovenstaande instellingsgegevens zijn correct

Aanvraagcriteria

Aanvraagcriteria

- Hierbij verklaar ik te voldoen aan de criteria voor het aanvragen van deze subsidie

Omschrijving organisatie

Omschrijf uw organisatie in het kort:

De ME/ CVS Stichting Nederland is dé landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met ME/ CVS. De stichting zet zich in om de medische en sociaal-maatschappelijke positie van ME/ CVS patiënten te verbeteren. De stichting ziet het als haar taak een brede herkenning en erkenning van de ziekte ME/ CVS te krijgen en de kwaliteit van leven van mensen met ME/ CVS op een aanvaardbaar niveau te brengen en te houden. Wij richten ons hiervoor op ME/ CVS patiënten, hun gezinsleden en naasten, zorgprofessionals en beleidsbepalers. Met toewijding, onafhankelijkheid, integriteit en een open houding werken wij voortdurend aan het bereiken van onze doelstellingen.

Aantal leden en/of donateurs

2.100

Contactpersoon

Voorletter(s)

5.1.2e

Achternaam (incl. tussenvoegsel)

5.1.2e

Telefoonnummer

5.1.2e

E-mailadres

5.1.2e @mecvs.nl

Backoffice

Gaat u uw backoffice in 2019 uitbesteden of samenvoegen met andere PG-organisaties?

Ja

Gaat u alle activiteiten die onder de backoffice vallen (a tot en met f) onderbrengen in een samenwerkingsverband of via een uitbesteding?

Ja

Aantonen backoffice

Upload documenten backoffice

- [intentieverklaring-me-fes-wsn-2018.pdf](#)
- [Intentieverklaring-me-fes-wsn-2013.pdf](#)

Hoeveel subsidie bent u van plan aan te vragen voor activiteiten?

€ 25.000,- of meer

Activiteitenplan

Voor welke functie(s) wilt u activiteiten uitvoeren?

- A: Lotgenotencontact
- B: Informatievoorziening
- C: Belangenbehartiging

Lotgenotencontact-activiteit (a1)

Titel activiteit (a1)

Landelijk en regionaal lotgenoten contact

Korte beschrijving van de activiteit (a1)

Landelijk wordt het lotgenotencontact gerealiseerd d.m.v. de verspreiding van de digitale nieuwsbrief (10 x per jr.), contact via de Facebook pagina en website en de telefonische hulplijn die op werkdagen te bereiken is. In de 7 regio's wordt het lotgenotencontact verzorgd door vrijwilligers met ME/CVS. Deze vrijwilligers worden ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. Activiteiten in de regio's zijn: huiskamer groepen (6-8 x per jr.), thema middagen (2 x per jr.), inloopspreekuren (4 x per jr.) Elke regio heeft 1-2 tel. contactpers. D.m.v. lotgenotenlijsten is ook contact mogelijk.

Doelgroep (a1)

Doelgroep voor het aanbod lotgenotencontact is mensen met ME/CVS, maar ook hun gezinsleden en naasten.

Concreet verwachte resultaten (a1)

7720283

Verwacht resultaat is het bevorderen van het contact tussen patiënten onderling en/of hun naasten. Dit contact maakt mogelijk te leren omgaan met de ziekte. Het verbetert ook de herkenning en erkenning van de ziekte en het haalt mensen met ME/CVS uit hun isolement. De kwaliteit van hun leven verbeterd, o.a. doordat lotgenotencontact zorgt voor het meer deelnemen aan het sociaal en maatschappelijke leven.

Kosten voor deze activiteit (a1)

€ 15.000,00

Omschrijving van de kosten (a1)

Ondersteuning medewerkers kantoor, reis- en kantine kosten, huur regiolocaties, ondersteuning medewerkers verzending dig. nieuwsbrief.

Eigen bijdrage (a1)

€ 0,00

Overige baten (a1)

€ 0,00

Subsidiebedrag (a1)

€ 15.000,00

Informatievoorziening-activiteit (b1)**Titel activiteit (b1)**

Voorlichtingsact. achterban, brede publiek en beroepsgroepen

Korte beschrijving van de activiteit (b1)

Medewerkers van het landelijk bureau beantwoorden vragen die binnenkomen via info@mecvs.nl (ca. 25 e-mails per dag). Plaatsen nieuwsberichten op de website en sociale media.
Voor de juiste informatie en beantwoording houden zij een database up to date, en geven de informatie ook via een nieuwsbrief door aan de vrijwilligers (4 x per jr.) Ook verschillende bestaande informatiebrochures en de lijsten van hulpverlenende instanties worden door de medewerkers geactualiseerd.

Doelgroep (b1)

De doelgroep is: mensen met ME/CVS of mensen die vermoeden de ziekte te hebben, familie en naasten, het brede publiek en belangrijke beroepsgroepen.

Concreet verwachte resultaten (b1)

Mensen met ME/CVS die goed geïnformeerd zijn kunnen betere keuzes maken. Een beter geïnformeerd breed publiek en/of familie en naasten krijgen meer begrip voor ME/CVS-patiënten. Het bevordert de herkenning en erkenning van de ziekte.

Kosten voor deze activiteit (b1)

€ 12.000,00

Omschrijving van de kosten (b1)

personeelskosten voor bovengenoemde werkzaamheden. onderhoud website, drukkosten.

Eigen bijdrage (b1)

€ 0,00

Overige baten (b1)

€ 0,00

Subsidiebedrag (b1)

€ 12.000,00

Nog een informatievoorziening-activiteit toevoegen (b1)

Informatievoorziening-activiteit (b2)

Titel activiteit (b2)

uitgave kwartaalmagazine MEdium

Korte beschrijving van de activiteit (b2)

Het magazine telt gemiddeld 32 pagina's en verschijnt 4 x per jr. De inhoud van het blad is divers van karakter. Er wordt aandacht besteed aan de laatste medische, politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen. Er is een vaste vrijwilligerspagina en verschillende thema pagina's zoals 'wat werkt voor ME' waar ervaringen patiënten gedeeld kunnen worden. Er wordt aandacht besteed aan voeding en ontspanning.

Doelgroep (b2)

De doelgroep is: alle donateurs, ziekenhuizen en andere belangstellenden die zich voor het magazine aangemeld hebben.

Concreet verwachte resultaten (b2)

Een goed geïnformeerde achterban. Via het magazine is er goed contact en interactie met de achterban en ontstaat er een band.

Kosten voor deze activiteit (b2)

€ 13.000,00

Omschrijving van de kosten (b2)

Vormgeving, opmaak, druk en verzendkosten, redactiekosten.

Eigen bijdrage (b2)

€ 0,00

Overige baten (b2)

€ 2.000,00

Subsidiebedrag (b2)

€ 11.000,00

Belangenbehartiging-activiteit (c1)

Titel activiteit (c1)

Contacten wetenschappers en politiek Den Haag

Korte beschrijving van de activiteit (c1)

Door het verschijnen van het nieuwe ME-advies van de Gezondheidsraad (GR) ziet de stichting het als haar taak er voor te zorgen dat de adviezen van GR zoveel mogelijk wordt overgenomen door de Minister van VWS. De politieke lobby moet goed ingezet worden. Om dit te bereiken zullen goede contacten gelegd en onderhouden moeten worden met politici maar ook met ZonMw en wetenschappers.

Doelgroep (c1)

Politici en wetenschappers

Concreet verwachte resultaten (c1)

Zoveel mogelijk adviezen uit het ME advies van de Gezondheidsraad worden door de Minister van VWS overgenomen. Goed contact met ZonMw en serieuze patiënt participatie op gebied van herziening richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek

Kosten voor deze activiteit (c1)

€ 30.000,00

Omschrijving van de kosten (c1)

personeelskosten directeur, reiskosten, bestuurskosten

Eigen bijdrage (c1)

7720283

€ 23.000,00

Overige baten (c1)

€ 0,00

Subsidiebedrag (c1)

€ 7.000,00

Totaal aan te vragen subsidie**Lotgenotencontact-activiteiten**

€ 15.000,00

Informatievoorziening-activiteiten

€ 23.000,00

Belangenbehartiging-activiteiten

€ 7.000,00

Totaal activiteiten

€ 45.000,00

Uitbesteden / samenvoegen Backoffice

€ 10.000,00

Totaal aan te vragen subsidie

€ 55.000,00

Profileringsactiviteit**Titel**

Contacten wetenschappers en politiek Den Haag

Behoefte**Op welk probleem of behoefte speelt u met deze activiteit in?**

ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Dat concludeert de Gezondheidsraad in zijn nieuwe advies. Uit recent onderzoek blijkt dat de levenskwaliteit van ME-patiënten slechter is dan bij vele andere ernstige ziektes. De zorg moet beter en wetenschappelijk onderzoek is hoognodig, aldus de Gezondheidsraad. Wij steunen de aanbevelingen in het advies. Wij dringen aan op een voortvarende uitvoering en vragen aandacht voor maatregelen. Onze lobby is er op gericht om de politiek te overtuigen, met juiste en onderbouwde motivatie, van de noodzaak het ME-advies over te nemen om juiste zorg voor ME/CVS patiënten te waarborgen. Daarnaast budget vrij te maken voor biomedisch onderzoek.

Welk doel, kansen of mogelijkheden voor uw doelgroep denkt u met de activiteit te zullen bereiken?

Met de intensieve lobby willen wij bereiken dat er meer aandacht en zorg komt voor mensen met ME/CVS, o.a. moet de behandeling, die nu te eenzijdig is, klachtengericht ingezet worden. Ook moeten patiënten, net als andere chronisch zieken, in aanmerking komen voor de juiste zorg en voorzieningen. Tevens willen wij bereiken dat er ook in Nederland meer biomedisch onderzoek wordt gedaan. Met de intensieve lobby is ons doel meer herkenning en erkenning voor de ziekte. Dit voor een beter leven voor mensen met ME/CVS.

Doelgroep**Wie beschouwt u als uw doelgroep?**

- Betalende leden
- Patiënten/ cliënten die geen lid zijn
- Donateurs
- Gebruikers website
- Ouders, familieleden of derden van mensen met deze aandoening of beperking
- Zorgaanbieders (bijv. artsen en verpleegkundigen)
- Gemeenten
- (Plaatselijke) politieke partijen
- (Plaatselijke) media
- Overige, namelijk:

Specificeer overige doelgroep:

wetenschappers

Op welke manier heeft u uw doelgroep van tevoren over deze activiteit geraadpleegd?

- Enquêtes
- Activiteit is ontwikkeld samen met een groep leden
- Overige, namelijk:

Specificeer overige wijzen van raadpleging doelgroep:

activiteit is op gepakt met 2 ander ME organisaties

Schat in hoe relevant uw doelgroep deze activiteit vindt:

Zeer relevant (tussen 75% en 100%)

Welke partijen betreft u bij de uitvoering van deze activiteit? Geef aan wie ervoor moeten gaan zorgen dat de activiteit van de grond komt.

- Advies- of onderzoeksbureau
- De wetenschap
- Vrijwilligers
- Professionele loonkracht
- Andere PG-organisatie, namelijk:
- Zorgaanbieders (bv artsen en verpleegkundigen)

Specificeer bij uitvoering betrokken PG-organisatie (naam):

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/cvs Vereniging

Impact**Wanneer denkt u dat er impact is behaald met deze activiteit?**

De impact is behaald als de Minister besluit het ME-advies van de GR over te nemen en de adviezen worden uitgevoerd.

Hoe groot denkt u dat de impact van deze activiteit is op uw doelgroep?

De impact zal zeer groot zijn. De lang gehoopte (h)erkenning zal er zijn en onze achterban krijgt betere zorg en behandeling. Biomedisch onderzoek leidt mogelijk tot meer inzichten rond de oorzaak van de ziekte. Kortom een beter leven voor onze doelgroep

Bij welk resultaat bent u tevreden over het bereikte doel/verandering?

Tevreden zij we als de minister besluit het ME-adviezen van de GR overneemt en opdracht geeft tot uitvoeren van de adviezen.

Hoe stelt u na afloop vast dat deze activiteit een succes is geweest?

- Enquêtes of tevredenheidsonderzoek
- Evaluatie

Bereik**Hoe meet u / weet u dat u uw doelgroep bereikt met uw activiteit?**

Uit de evaluatie zal blijken of en hoe de achterban betere zorg en behandeling krijgt. Verder intensief te participeren bij de keuze en uitvoer van wetenschappelijk onderzoek.

Hoe gaat u de resultaten aan uw doelgroep terugkoppelen?

- Nieuwsbrief
- Internetpagina
- Social media
- Flyers Congres
- Tijdens bijeenkomsten overige

Heeft u nog opmerkingen over de impact en bereik van uw activiteiten?

Naast onze andere activiteiten van onze kerntaken lotgenoten contact, informatie en belangenbehartiging, vergt bovengenoemde activiteit enorm veel van onze organisatie qua inzet medewerkers, vrijwilligers, budget en tijd. En is van groot belang voor onze achterban.

Controleren**Akkoord**

- De gegevens zijn correct.

Ondertekenen**Is er sprake van een volmacht conform KvK?**

Nee

Upload hier het ondertekende handtekeningsformulier (pdf, jpg, png, max 5MB)

- [handtekeningenblad-aanvraag-PGO-2019-Mecvs.pdf](#)