

To: Dienstpostbus Fondspgo[Fondspgo@minvws.nl]

From: 5.1.2e

Sent: Wed 10/7/2020 8:41:16 AM

Subject: RE: PGO-aanvraag 701782

Received: Wed 10/7/2020 8:41:22 AM

[Begrotingsformat PGO Aanvraag nummer 701782 ME-CVS Stichting Nederland 24.9.2020 met toelichting 1A, sub 3 3n 4 per 7.10.2020.xlsx](#)

Geachte 5.1.2e,

Bedankt voor uw mail. In de bijlage de gevraagde nadere toelichting van de posten "extra lotgenotencontact via FB" en de kosten ervan en van "extra lotgenotencontact via besloten deel website" en de kosten ervan. Ook heb ik de correctie van het gevraagde subsidiebedrag doorgevoerd. We vragen gewoon zoals eerder €45.000 subsidie aan.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

tel.: 035 6211318 / 5.1.2e

e-mail: 5.1.2e @mecvs.nl

[www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



Iedereen kan ME/Chronisch Vermoeidheids Syndroom krijgen. Hoe meer leden/donateurs, hoe sterker we samen staan. Help mee voor een beter leven met ME!

Van: [Dienstpostbus Fondspgo](#)

Verzonden: maandag 5 oktober 2020 16:25

Aan: 5.1.2e

Onderwerp: RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Dank voor uw reactie.

Naar aanleiding van uw reactie heb ik een aantal vragen.

- Kunt u aangeven hoeveel deelnemers u verwacht bij het onderdeel "extra lotgenotencontact via facebook" en toelichten waar de kosten uit zullen bestaan?
- Kunt u aangeven hoeveel deelnemers u verwacht bij activiteit "extra lotgenotencontact via besloten deel website" en toelichten waar de kosten uit zullen bestaan?
- Graag ontvang ik een aangepaste begroting. Uit de begroting die u heeft meegestuurd blijkt dat het subsidiebedrag € 45.400,- is, terwijl u aangeeft dat het subsidiebedrag niet is gewijzigd.

Mocht u nog vragen hebben dan horen wij dit graag.

Alvast bedankt en met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen  
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2e

Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

E 5.1.2e@minvws.nl

W [www.dus-i.nl](http://www.dus-i.nl)

Afwezig op vrijdag

Van: 5.1.2e

Verzonden: donderdag 24 september 2020 12:55

Aan: Dienstpostbus Fondspgo

Onderwerp: RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Hier de herziening van de begroting voor onze stichting per vandaag, 24.9.2020. Ik heb in de excel file per categorie gelijk de wijzigingen en gevolgen toegevoegd zodat alles gemakkelijker leesbaar voor u (en ons) wordt.

Zoals u vroeg heb ik per onderdeel toegelicht wat de verschuivingen binnen de drie hoofdcategorieën zijn. Er zijn geen verschuivingen van de ene naar de andere categorie, alleen binnen de categorieën zelf. Dat komt met name doordat we veel

fysieke bijeenkomsten moesten vervangen door digitale bijeenkomsten. De begroting per categorie is eveneens gelijk gel7720294  
Alleen bij B2) ons kwartaalblad zullen we hoger uitkomen, maar de meerkosten dragen we zelf.

Het totale subsidiebedrag blijft eveneens gelijk.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

tel.: 035 6211318 / 5.1.2e

e-mail: 5.1.2e @mecvs.nl

[www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



me|cvs stichting nederland

Iedereen kan ME/Chronisch Vermoeidheids Syndroom krijgen. Hoe meer leden/donateurs, hoe sterker we samen staan.  
Help mee voor een beter leven met ME!

**Van:** [Dienstpostbus Fondspgo](#)

**Verzonden:** woensdag 16 september 2020 16:42

**Aan:** 5.1.2e

**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Dank voor uw mail.

Zoals zojuist telefonisch besproken kunnen wij de bedragen die u noemt in uw mail niet terugvinden in de laatste goedgekeurde begroting. In de bijlage vindt u de aangepaste begroting die u destijds heeft aangeleverd.

Mochten er wijzigingen zijn dan kunt u dat doormiddel van een aangepaste begroting aangeven. Het format vindt u in de bijlage.

Daarnaast dient u de wijzigingen toe te lichten.

Indien activiteiten niet doorgaan, dan mag u het subsidiegeld wat hierdoor overblijft gebruiken om andere subsidiabele activiteiten te bekostigen. Als u het subsidiegeld graag wilt besteden aan een nieuwe activiteit dan verzoek u deze activiteit kort te omschrijven, het verwachte resultaat aan te geven en aan te geven wie de doelgroep is. Daarnaast dient u de duur en omvang aan te geven. Verder dient u de kosten te specificeren.

Mocht u nog vragen hebben dan horen wij dat graag.

Alvast dank voor uw reactie.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

.....  
**Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen**

**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2e

Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....  
**E** [5.1.2e@minvws.nl](mailto:5.1.2e@minvws.nl)

**W** [www.dus-1.nl](http://www.dus-1.nl)

Afwezig op 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e <5.1.2e@mecvs.nl>

**Verzonden:** dinsdag 15 september 2020 16:06

**Aan:** \_Dienstpostbus Fondspgo <[Fondspgo@minvws.nl](mailto:Fondspgo@minvws.nl)>

**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Hierbij wil ik u conform de verplichtingen uit de subsidievoorwaarden informeren dat er dit jaar 2020 een aantal verschuivingen binnen onze ingediende begroting voor 2020 zijn ontstaan of nog zullen ontstaan.

Het betreft een verschuiving van de activiteit c) Belangenbehartiging naar de activiteit b1) informatievoorziening achterban, breed publiek en medische beroepsgroepen.

De redenen zijn:

1. De belangenbehartiging, met name de lobby kwam begin 2020 in een stroomversnelling nadat een aantal moties over ME/ CVS in de Tweede Kamer werden aangenomen, ook in Brussel bij de EU werd een motie over ME/ CVS aangenomen en de regering heeft substantiële toezeggingen gedaan voor investeringen in onderzoek naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/ CVS gedaan. Er werd een stuurgroep ingesteld die het geplande wetenschappelijke onderzoek moet plannen. Wij zij dat

nu bij betrokken, maar dat is nu veel minder bewerkelijk en arbeids- en kostenintensief dan we oorspronkelijk daad te hebben. Ik ga ervan uit dat de hele kosten voor ons voor activiteit c) Belangenbehartiging €500 per maand, dus €6000.- per jaar zullen bedragen (en niet meer € 30.000 zoals begroot). Onze eigen geplande bijdrage van € 24.000.- komt daarmee te vervallen en het subsidiebedrag blijft gelijk.

2. Maar het bedrag van € 24.000 komt er weer bij, voor de activiteit b1) informatievoorziening achterban. Hiervoor is nu ook bijdrage van derden toegezegd ter hoogte van circa € 6000.- We hebben moeten besluiten om de informatie over de ziekte bij vooral jongeren te verbeteren, de folders en brochures te updaten en onze achterban en vooral de medische beroepsgroepen en het berde publiek beter te informeren over de nieuwe ontwikkelingen rondom het voorgenomen onderzoekstraject dat de regering in opdracht heeft gegeven. Ook moesten we meer tijd en geld steken in de papieren en met name digitale communicatie met onze achterban en de jongeren omdat door corona de fysieke bijeenkomsten al een tijdlang nagenoeg onmogelijk zijn en ook steeds vaker blijkt dat ex-corona patiënten op den duur klachten ontwikkelen van langdurige vermoeidheid die zou kunnen uitmonden in algemene chronische vermoeidheid en uiteindelijk ME/CVS. We wilden en willen daarmee mensen waarschuwen en vooral jongeren op dit grote gevaar wijzen.

In totaal stijgt daarmee de begroting voor b1) en b2) Informatievoorziening van €24.000 naar € 48.000 met een eigen bijdrage van ons van €18.000 en een bijdrage van derden van vermoedelijk € 6000.- . De subsidie voor deze activiteit blijft € 24.000.-

Per saldo zal onze begroting en daarmee ook het aangevraagde subsidiebedrag dus niet wijzigen, maar wel de verdeling over de activiteiten.

Ik hoop dat ik u conform onze verplichting naar u toe voldoende heb geïnformeerd.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e ,  
5.1.2e  
Noorderweg 62  
1221 AB Hilversum  
tel.: 035 6211318 / 5.1.2e  
e-mail: 5.1.2e @mecvs.nl  
[www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



Iedereen kan ME/Chronisch Vermoeidheids Syndroom krijgen. Hoe meer leden/donateurs, hoe sterker we samen staan. Help mee voor een beter leven met ME!

**Van:** [Dienstpostbus Fondspgo](#)  
**Verzonden:** dinsdag 21 januari 2020 16:09  
**Aan:** 5.1.2e  
**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e ,  
Dank voor uw toelichting.  
Met vriendelijke groet,  
5.1.2e  
5.1.2e

.....  
**Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen**  
**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**  
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2e  
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

5.1.2e  
[www.dus-i.nl](http://www.dus-i.nl)

.....  
**Aanwezig op** 5.1.2e  
**Van:** 5.1.2e < 5.1.2e @mecvs.nl >  
**Verzonden:** dinsdag 21 januari 2020 14:52  
**Aan:** \_Dienstpostbus Fondspgo <[Fondspgo@minvws.nl](mailto:Fondspgo@minvws.nl)>  
**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782  
5.1.2e ,

Ja, dat klopt. Ik heb de plannen aangepast waardoor de eigen bijdrage €0.- wordt. Ik neem aan dat dit geen probleem is. De totale begroting voor de subsidie blijft ongewijzigd.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

tel.: 035 6211318 / 5.1.2e

e-mail: 5.1.2e @mecvs.nl

[www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



me|cvs stichting nederland

Iedereen kan ME/Chronisch Vermoeidheids Syndroom krijgen. Hoe meer leden/donateurs, hoe sterker we samen staan. Help mee voor een beter leven met ME!

**Van:** \_Dienstpostbus Fondspgo <[Fondspgo@minvws.nl](mailto:Fondspgo@minvws.nl)>

**Verzonden:** dinsdag 21 januari 2020 14:10

**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e @mecvs.nl>

**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Hartelijk dank voor de aanvullende toelichting en de aangepaste begroting. Ik heb nog een vraag. Eerder had u aangegeven dat de eigen bijdrage was aangepast naar € 1400,-. In de begroting van

14 januari jl. staat er geen eigen bijdrage vermeld. Kan ik hieruit opmaken dat de eigen bijdrage is bijgesteld naar € 0,-?

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

.....  
**Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen**

**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2e

Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....  
[www.dus-i.nl](http://www.dus-i.nl)

.....  
**Aanwezig op** 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e <5.1.2e @mecvs.nl>

**Verzonden:** dinsdag 14 januari 2020 15:06

**Aan:** \_Dienstpostbus Fondspgo <[Fondspgo@minvws.nl](mailto:Fondspgo@minvws.nl)>

**Onderwerp:** RE: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Hartelijk dank voor uw mail. Het is voor mij de eerste keer dat ik überhaupt een subsidie aanvraag en daarom ook niet zo gemakkelijk. Sorry voor mijn eerdere foutjes. Ik heb nu hieronder in uw tekst mijn opmerkingen gemaakt en rekening gehouden met het beleidskader dat u me stuurde. Nu zou alles moeten kloppen. Ook heb ik het handtekeningblad van mijn twee gezamenlijk bevoegde bestuurders opnieuw laten tekenen en bijgevoegd.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e

Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

tel.: 035 6211318 / 5.1.2e

e-mail: 5.1.2e @mecvs.nl

[www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)



me|cvs stichting nederland

Iedereen kan ME/Chronisch Vermoeidheids Syndroom krijgen. Hoe meer leden/donateurs, hoe sterker we samen staan. Help mee voor een beter leven met ME!

**Van:** \_Dienstpostbus Fondspgo <[Fondspgo@minvws.nl](mailto:Fondspgo@minvws.nl)>

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@mecvs.nl>

Onderwerp: FW: PGO-aanvraag 701782

5.1.2e

Dank voor de gegeven toelichting.

Met betrekking tot de aangepaste begroting heb ik nog een aantal vragen:

- In de gewijzigde begroting heeft u de activiteit 'patiëntenbelang in project ZonMw-onderzoeksagenda' toegevoegd. Onder verwijzing naar het beleidskader is het participeren in wetenschappelijk onderzoek naar specifieke aandoeningen of beperkingen niet subsidiabel. U kunt deze activiteit desgewenst wijzigen in een andere activiteit of uit de aanvraag laten. Met betrekking de andere activiteiten die u noemt onder activiteit c1, verzoek ik u eerst te kijken of die subsidiabel zijn op grond van het beleidskader ([3.1.4 Welke activiteiten vallen buiten deze subsidiestroom?](#)). Indien u van mening bent dat de activiteiten subsidiabel zijn, verzoek ik u per activiteit de volgende informatie aan te leveren:

### C1: Drie activiteiten:

#### Titel van de activiteit 1.: ME/CVS patiëntenbelang in de pers (belanghebbend publiek en politiek)

- Omvang: 76 uur per jaar van de directeur
- Duur/frequentie: doorlopend hele jaar
- Korte omschrijving van de activiteit: informatie over ontwikkelingen rondom de ziekte en de situatie van ME/CVS patiënten aan belanghebbend publiek en de politiek
- Te verwachten resultaat: meer begrip voor de situatie van patiënten met ME/CVS
- Per activiteit een indicatie van de kosten (graag opnemen in de begroting): 5.1.1c = € 2500.-

#### Titel van de activiteit 2: ME/CVS patiëntenbelang in overleg met overige patiëntenorganisaties

- Omvang: 76 uur per jaar van de directeur
- Duur/frequentie: doorlopend hele jaar.
- Korte omschrijving van de activiteit: informatie over ontwikkelingen rondom de ziekte en de situatie van ME/CVS patiënten in overleg met overige patiëntenorganisaties
- Te verwachten resultaat: meer begrip voor de situatie van patiënten met ME/CVS
- Per activiteit een indicatie van de kosten (graag opnemen in de begroting): 5.1.1c = € 2500.-

#### Titel van de activiteit 3: ME/CVS patiëntenbelang in overleg met ME/CVS klinieken

- Omvang: 30 uur van de directeur
- Duur/frequentie: doorlopend hele jaar.
- Korte omschrijving van de activiteit: opkomen voor de belangen van ME/CVS patiënten bij de ME/CVS klinieken
- Te verwachten resultaat: meer begrip voor de situatie van patiënten met ME/CVS van de ME/CVS klinieken
- Per activiteit een indicatie van de kosten (graag opnemen in de begroting): 5.1.1c = € 1000.-

- Graag ontvang ik de begroting in Excel (zoals u het format heeft ingevuld), waarop alle kosten zichtbaar zijn.
- Het handtekeningblad was niet bijgesloten bij uw e-mail van 12 december 2019. Ik verzoek u deze per e-mail toe te sturen. **Is bijgevoegd.**

Graag ontvang ik de gevraagde informatie uiterlijk op **24 januari 2020**.

Indien u nog vragen heeft naar aanleiding van dit bericht, verzoek ik u contact met mij op te nemen.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen  
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2e

Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

[www.dus-i.nl](http://www.dus-i.nl)

Aanwezig op 5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Dubbel met ID=7720290

5.1.2e

Dubbel met ID=7720290

Dubbel met ID=7720290

Dubbel met ID=7720290