



868560

Aanvraagformulier PGO 2021

Zaaknummer

868560

Instelling

Naam instelling	ME-CVS Stichting Nederland
Adres (of postbus)	Noorderweg 62
Postcode	1221AB
Plaats	HILVERSUM
Bankrekening (IBAN)	NL39INGB0007530786
KvK nummer	41206783
Relatienummer	2005781

Zijn bovenstaande
instellingsgegevens
correct?

Ja

Aanvraagcriteria

Om in aanmerking te komen voor deze subsidie moet u voldoen aan de drempelcriteria, de organisatiecriteria, de inhoudelijke criteria en de procedurele criteria.

Aanvraagcriteria

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

Betalende leden en/of donateurs

Hoeveel betalende leden en/of donateurs had uw instelling op peildatum 1 september 2020?

Aantal leden en/of
donateurs

1982

Contactpersoon

Voorletter(s)

5.1.2e

Achternaam (incl.
tussenvoegsel)

5.1.2e

Telefoonnummer

5.1.2e

E-mailadres

5.1.2e @mecvs.nl

Backoffice

Meer informatie over de backoffice

In het [document](#) staat meer informatie over de backoffice taken, de voorwaarden voor de aanvulling op de subsidie en de twee verschillende varianten om de backoffice taken te onderbrengen.

Wat is op u van toepassing

Ik ga de backoffice taken in eigen beheer onderbrengen in een samenwerkingsverband en wil in aanmerking komen voor een aanvulling van €15,000,- (Variant 1)

Variant 1

Wat is op u van toepassing?

Er is sprake van salarisadministratie

Upload bewijsstukken

- [Begrotingsformat-PGO-Aanvraag-nummer-868-560-ME-CVS-Stichting-Nederland-24.9.2020.xlsx](#)
- [PGO-Verklaringvanopdracht-FES-versie-twee-handtekeningen.pdf](#)
- [PGO-Verklaringvanopdracht-getekend-me-cvs-003.pdf](#)
- [Uittreksel_St-Backoffice-Patientenorganisaties54260.pdf](#)
- [Afschrift-akte-oprichting-stichting-backoffice.pdf](#)

Hoeveel subsidie wilt u totaal aanvragen?

€ 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 lotegenotencontact

Omvang

€ 12200,-

Duur / frequentie

Doorlopend hele jaar

Doelgroep (a1)

ME/ CVS patiënten en hun naasten

Korte beschrijving van

Lotgenotencontact faciliteren d.m.v. digitale nieuwsbrief(10 keer per jaar), nieuwsflits

de activiteit en wijze van uitvoering (a1) (meerdere keren p.j.), Facebook pagina, website en tel. Hulplijn (op werkdagen). In de 5 regio's lotgenotencontact via vrijwilligers met ondersteuning landelijk bureau: huiskamerbijeenkomsten (5 p.j.), themadagen (1 p.j.), inloopspreekuren (3-5 p.j.) . In de 7 regio's per regio 1-2 vrijwilligers als tel contactpersonen. D.mv. lotgenotenlijsten is tevens contact mogelijk.
Voor jonge ME/CVS patiënten (18-35 jaar) is er een aparte (digitale) omgeving voor hun specifieke interesses en vragen.

Concreet verwachte resultaten (a1) Het bevorderen van contact tussen patiënten onderling leert ze met de ziekte om te gaan en haalt ze uit hun isolement. De kwaliteit van hun leven verbeterd, o.a. omdat lotgenotencontact de deelname aan maatschappelijk leven bevordert. We hebben ook een aparte (digitale) omgeving voor jongeren (18-35 jaar) met ME/CVS opgezet omdat zij vaak andere onderwerpen willen bespreken dan oudere patiënten.

Kosten voor deze activiteit (a1) € 12.200,00

Eigen bijdrage (a1) € 0,00

Bijdrage derden (a1) € 0,00

Subsidiebedrag (a1) € 12.200,00

Informatievoorziening-activiteit (b1)

Titel activiteit (b1) Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen

Omvang € 26.800,-

Duur / frequentie doorlopend hele jaar

Doelgroep (b1) Eigen donateurs, ME/CVS patiënten algemeen, naasten, publiek, pers, medische hulpverleners en behandelaren.

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (b1) Landelijk bureau beantwoordt vragen via mail (ca. 25 per dag). Plaatst nieuwsberichten op website en social media, wordt een nieuwsbrief aan vrijwilligers verspreid (4 keer per jaar) en worden diverse informatiebrochures gemaakt, geactualiseerd en verzonden.
Om de juiste informatie te kunnen verstrekken wordt er een database bijgehouden over medische ontwikkelingen rond ME/CVS, over relevante veranderingen in de zorg en over hulpverlenende instanties. Tenslotte verschijnt 4 keer per jaar ons blad "MEedium" met redactionele aandacht rond ME/CVS is wetenschap, politiek en samenleving.

Concreet verwachte Mensen met ME/CVS die goed geïnformeerd zijn kunnen betere keuzes maken. Een

resultaten (b1) beter geïnformeerd breed publiek en familie en naasten van ME/CVS patiënten zullen meer begrip krijgen voor de ME/CVS patiënten. Het bevordert meer begrip voor de ziekte en draagt bij aan minder stigmatisering van ME/CVS patiënten. MEdium zorgt voor een goed geïnformeerde achterban en leidt tot meer interactie met de achterban en tussen donateurs/ ME patiënten onderling.

Kosten voor deze activiteit (b1) € 26.800,00

Eigen bijdrage (b1) € 0,00

Bijdrage derden (b1) € 0,00

Subsidiebedrag (b1) € 26.800,00

Belangenbehartiging-activiteit (c1)

Titel activiteit (c1) Lobby bij politiek en wetenschap voor ME/CVS patiënten

Omvang € 6000.-

Duur / frequentie doorlopend hele jaar

Doelgroep (c1) Politiek, wetenschappers, andere patiëntenorganisaties, pers

Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (c1) D.m.v. overleg en lobby doorlopend aan de hand van het GR-advies uit 2018 zorgen dat:

- een nieuwe (behandel-) Richtlijn ME/CVS bij het Zorginstituut komt
- betere aandacht van politiek, VWS en UWV voor mensen met ME/CVS
- betere informatie en scholing over ME/CVS voor zorgverleners
- het reeds ingezette traject bij ZonMW om te komen tot een langjarig wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/CVS succesvol wordt doorgezet en afgesloten.
- internationale samenwerking met buitenlandse ME/CVS-patiëntenorganisaties op gang komt.

Concreet verwachte resultaten (c1)

- Een definitief plan van aanpak van het wetenschappelijke traject in 2021 en daadwerkelijke start van het onderzoek in de loop van 2021.
- Internationale samenwerking om lobby in Brussel bij EU voor onderzoek naar ME/CVS te kunnen starten.

Kosten voor deze activiteit (c1) € 6.000,00

Eigen bijdrage (c1)

	€ 0,00
Bijdrage derden (c1)	€ 0,00
Subsidiebedrag (c1)	€ 6.000,00

Totaal aan te vragen subsidie

Hieronder ziet u een opsomming van de totalen. Op de volgende pagina ziet u een overzicht van alle activiteiten.

Lotgenotencontact-activiteiten	€ 12.200,00
Informatievoorziening-activiteiten	€ 26.800,00
Belangenbehartiging-activiteiten	€ 6.000,00
Totaal activiteiten	€ 45.000,00
Totaal backoffice	€ 15.000,00
Totaal aan te vragen subsidie	€ 60.000,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Landelijk en regionaal lotegenotencontact	€ 12.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 12.200,00
	€ 12.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 12.200,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen	€ 26.800,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 26.800,00
	€ 26.800,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 26.800,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Lobby bij politiek en wetenschap voor ME/CVS patiënten	€ 6.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 6.000,00
	€ 6.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 6.000,00

Totaal kosten activiteiten			€ 45.000,00	
Totaal eigen bijdrage			- € 0,00	

Totaal bijdrage van derden			- € 0,00	
Totaal activiteiten				€ 45.000,00
Backoffice				€ 15.000,00
Totaal aan te vragen subsidie				€ 60.000,00

Verklaring

Ondertekende verklaart:

- bevoegd of gemachtigd te zijn om deze aanvraag te ondertekenen;
- kennis te hebben genomen van de geldende wet- en regelgeving op basis waarvan de subsidie wordt aangevraagd, en deze regelgeving te hebben nageleefd;
- deze aanvraag (inclusief eventuele bijlagen) volledig, juist en naar waarheid te hebben ingevuld.

Akkoord

Dat verklaar ik.

Ondertekenaar

Voorletter(s)

Achternaam

Functie

E-mailadres

Volmacht

Upload volmacht

5.1.2e


5.1.2e @mecvs.nl

Ja

- [Volmacht-subsidieaanvraag-VWS-2021.pdf](#)


Toegevoegde bestanden


Upload bewijsstukken:

 Begrotingsformat-PGO-Aanvraag-nummer-868-560-ME-CVS-Stichting-Nederland-24.9.2020.xlsx


 PGO-Verklaringvanopdracht-FES-versie-twee-handtekeningen.pdf

 PGO-Verklaringvanopdracht-getekend-me-cvs-003.pdf

 Uittreksel_St-Backoffice-Patientenorganisaties54260.pdf

 Afschrift-akte-oprichting-stichting-backoffice.pdf

Upload volmacht:

 Volmacht-subsidieaanvraag-VWS-2021.pdf
