



**PGO22062**

## Patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2022

**Referentie** PGO22062

**Relatienummer** 2005781

### 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

**ORG\_KVK\_COMBINATIE** 41206783

### Aanvraagcriteria

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

### Betalende leden en/of donateurs

**Aantal leden en/of  
donateurs** 1991

### Contactpersoon

**Voornaam**

5.1.2e

**Achternaam (incl. tussenvoegsel)**

5.1.2e

**Telefoonnummer**

5.1.2e

**E-mailadres**

5.1.2e @mecvs.nl

## Backoffice

**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

**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)**

Zorgen voor (onderling) contact tussen patiënten

**Hoe vaak vindt deze activiteit plaats? (a1)**

Doorlopend

**Hoeveel mensen bereikt u direct (per keer) met deze activiteit? (a1)**

Nieuwsbrief 4600 per keer; themadag 500 per keer; Facebook 4800 per week; Nieuwsflits: 4600 per keer

**Doelgroep (a1)**

ME/CVS patiënten en hun naasten

**Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (a1)**

Lotgenotencontact faciliteren d.m.v. de digitale nieuwsbrief (10 keer per jaar); Nieuwsflits (meerdere keren per jaar); Facebookpagina; telefonische hulplijn op werkdagen via vrijwilligers en met ondersteuning van het landelijk bureau, (online) themadagen (twee keer per jaar); In de regio's is telefonisch contact met de regiovrijwilligers mogelijk. Voor jonge ME/CVS patiënten is er een speciale online

omgeving op Facebook waar zij onderling contact kunnen hebben.

**Concreet verwachte resultaten (a1)**

Het bevorderen van contact van patiënten onderling haalt ze uit het isolement. De kwaliteit van leven verbeterd, o.a. omdat lotgenotencontact de deelname aan het maatschappelijk leven bevordert. We hebben ook een aparte online omgeving voor ME/CVS-jongeren waar ze met lotgenoten van eigen leeftijd in contact kunnen komen en hun speciale leeftijdsspecifieke problemen met elkaar kunnen bespreken.

**Kosten voor deze activiteit (a1)**

€ 12.200,00

**Cijfermatige onderbouwing (a1)**

Productie 10 Nieuwsbrieven: 4400.-  
Productie Nieuwsflitsen: 2800.-  
Onderhoud en dagelijkse actualisering Facebook pagina's: 3000.-  
Organisatie 2 Themadagen: 2000.-

**Eigen bijdrage (a1)**

€ 0,00

**Bijdragen derden (a1)**

€ 0,00

**Subsidiebedrag (a1)**

€ 12.200,00

**Informatievoorziening-activiteit (b1)**

**Titel activiteit (b1)**

Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen

**Hoe vaak vindt deze activiteit plaats? (b1)**

Doorlopend

**Hoeveel mensen bereikt u direct (per keer) met deze activiteit? (b1)**

Mail: 5600 per jaar; Websites: 100.000; Sociale media: geschat: 200.000; Magazine: 2000 donateurs en 400 instellingen.

**Doelgroep (b1)**

Eigen achterban, andere ME/CVS patiënten, brede publiek, med. beroepsgroepen

**Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (b1)**

Het landelijk bureau beantwoordt vragen via mail (ca. 25 per dag), plaatst nieuwsberichten op websites en social media. Er 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 alles 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.

**Verwachte resultaten (b1)**

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

**Cijfermatige onderbouwing (b1)**

Dagelijks mail beantwoorden (5625 vragen per mail per jaar): 5100.-  
 Technische- en beveiligingsonderhoud websites extern: 3000.-  
 Bijhouden , technisch onderhoud en licentie database: 3900.-  
 Eigen redactie, inkoop redactie, layout, drukken en verzending van 4 MEdium magazines per jaar a 3700.- met een oplage van circa 2300.

**Eigen bijdrage (b1)**

€ 0,00

**Bijdragen derden (b1)**

€ 0,00

**Subsidiebedrag (b1)**

€ 26.800,00

**Belangenbehartiging-activiteit (c1)**

**Titel activiteit (c1)**

Lobby bij politiek en wetenschap voor ME/CVS patiënten

**Hoe vaak vindt deze activiteit plaats? (c1)**

Doorlopend

**Doelgroep (c1)**

Politiek, overheden, wetenschappers, andere patiëntenorganisaties, pers

**Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (c1)**

D.m.v. overleg en lobby doorlopend aan met het GR-advies en de moties uit Tweede Kamer zorgen dat:

- een nieuwe (behandel-) Richtlijn ME/CVS via 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 voor langjarig wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak, diagnose en behandeling van ME/CVS met een budget van 28,5 miljoen euro succesvol wordt doorgezet.
- internationale samenwerking met buitenlandse ME/CVS-patiëntenorganisaties In EMEA verband op gang komt

**Concreet verwachte resultaten (c1)**

- In 2022 gaan de eerste concrete calls voor onderzoek gaan uit van ZonMw naar geïnteresseerde onderzoekers in binnen-en buitenland.
- Internationale samenwerking komt op gang om lobby in Brussel bij EU voor onderzoek naar ME/CVS te kunnen starten.
- Er komt een herziening van de Richtlijn CVS uit 2013.

<b>Kosten voor deze activiteit (c1)</b>	€ 6.000,00
<b>Cijfermatige onderbouwing (c1)</b>	- 2000.- uren directie voor voorlichting richting pers en politiek - 4000.- uren directie voor medewerking aan onderzoekstraject ZonMw en Richtlijnherziening
<b>Eigen bijdrage (c1)</b>	€ 0,00
<b>Bijdragen derden (c1)</b>	€ 0,00
<b>Subsidiebedrag (c1)</b>	€ 6.000,00

**Geen dubbele subsidiëring**

Ik verklaar dat de hier opgegeven kosten niet gedekt worden door de aangevraagde backoffice-aanvulling. Er is dus geen sprake van dubbele subsidiëring.

**Totaal aan te vragen subsidie**

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

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Zorgen voor (onderling) contact tussen patiënten (a1)	€ 12.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 12.200,00
	<b>€ 12.200,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 12.200,00</b>

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen (b1)	€ 26.800,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 26.800,00
	<b>€ 26.800,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 26.800,00</b>

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Lobby bij politiek en wetenschap voor ME/CVS patiënten (c1)	€ 6.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 6.000,00
	<b>€ 6.000,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 6.000,00</b>

<b>Totaal kosten activiteiten</b>			€ 45.000,00	
<b>Totaal eigen bijdrage</b>			- € 0,00	
<b>Totaal bijdrage van derden</b>			- € 0,00	
<b>Totaal activiteiten</b>				€ 45.000,00
<b>Backoffice</b>				€ 15.000,00
<b>Totaal aan te vragen subsidie</b>				<b>€ 60.000,00</b>

## Verklaring

Ondergetekende 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.

U vraagt € 60.000,00 aan. Bent u voor dit bedrag zelfstandig tekenbevoegd? Anders moet ook een tweede bestuurder tekenen. De tekenbevoegdheid is vastgelegd in het handelsregister van de KvK.

### Tekenbevoegdheid

Ondertekening per volmacht

## Ondertekenaar

### Voornaam

5.1.2e

### Achternaam

5.1.2e

### Functie

5.1.2e


### E-mailadres

5.1.2e @mecvs.nl

## Toegevoegde bestanden

---

Upload bewijsstukken:

 pgo22062\_26\_verklaring327839.pdf

---

Upload volmacht:

 pgo22062\_09\_volmacht327839.pdf

---