



PGO23081

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2023

Referentie PGO23081

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

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** 2000

Contactpersoon

Voornaam

Tussenvoegsel	
Achternaam	5.1.2e
Telefoonnummer	5.1.2e
E-mailadres	5.1.2e@mecvs.nl

Zijn bovenstaande contactgegevens correct?

Nee

Contactpersoon

Voornaam

5.1.2e

Achternaam

5.1.2e

Telefoonnummer

5.1.2e

E-mailadres

5.1.2e@mecvs.nl

Akkoord

Ik ga akkoord met digitale correspondentie.

Backoffice

Wat is op u van toepassing

Ik ga de backofficetaken 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)	Facebook 4800 per week, Bijeenkomsten minimaal 50 per keer, Nieuwsbrief 4600 per keer; Nieuwsflits 4600 per keer
Doelgroep (a1)	ME/CVS patiënten en hun naasten
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (a1)	Landelijk lotgenotencontact faciliteren d.m.v. sociaal media: Facebook, LinkedIn, Instagram; de verspreiding van digitale nieuwsbrief (10 keer per jaar) en Nieuwsflits (meerdere keren per jaar), telefonische hulplijn op werkdagen via vrijwilligers (met ondersteuning van het landelijk bureau). Voor jonge ME/CVS patiënten is er een speciale online omgeving op Facebook waar zij onderling contact kunnen hebben. Er worden huiskamer- en themabijeenkomsten georganiseerd ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. D.m.v. lotgenotenlijsten is ook contact mogelijk.
Concreet verwachte resultaten (a1)	De kwaliteit van leven verbetert omdat lotgenotencontact deelname aan het maatschappelijk leven bevordert. Het haalt mensen met ME/CVS uit hun isolement. Tevens, helpt lotgenotencontact bij het verwerken van tegenslagen. Hierdoor krijgen patiënten meer grip op hun eigen situatie en kunnen ze de regie over hun leven nemen. Daarbij stellen ze zich meer open voor hulp en advies en daardoor krijgen ze de nodige ondersteuning van hun naasten en lotgenoten. Door gebruik te maken van onze aparte online omgeving kunnen ME/CVS-jongeren 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) - (optioneel)	Onderhoud en dagelijkse actualisering sociale media: € 4.200,00 Productie Nieuwsbrieven en Nieuwsflitsen: € 6.000,00 Faciliteren en ondersteunen van huiskamerbijeenkomsten, themabijeenkomsten, lotgenotenlijsten en telefonisch hulplijn: € 2.000,00
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 per jaar; Sociale media: geschat: 150.000 per jaar; Magazine: 2000 donateurs en 400 instellingen per keer
Doelgroep (b1)	Eigen donateurs, ME/CVS patiënten algemeen, naasten, brede publiek, pers, medische behandelaren en hulpverleners
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (b1)	Landelijk bureau beantwoordt dagelijks vragen via mail en plaatst nieuwsberichten en artikelen op de website en sociale media. Voor de juiste informatie en beantwoording houden zij een database up to date. Er worden diverse informatiebrochures gemaakt, geactualiseerd en verzonden. De website wordt extern en intern onderhouden. Tenslotte verschijnt 4 keer per jaar ons blad "MEdium" met redactionele aandacht rond ME/CVS in wetenschap, zorg, politiek en samenleving.
Verwachte resultaten (b1)	Mensen met ME/CVS en hun naasten die goed geïnformeerd zijn kunnen betere en bewuste keuzes maken. Goede informatievoorziening bevordert meer begrip voor deze ziekte in maatschappij en draagt bij aan minder stigmatisering van ME/CVS patiënten. Tevens draagt toenemende kennis over de ziekte en behandelingen bij aan betere ziekte perceptie wat leidt tot een betere kwaliteit van leven. MEdium zorgt voor een goed en breed mogelijk geïnformeerde achterban en leidt tot meer interactie met de achterban en tussen donateurs/ patiënten onderling.

Kosten voor deze activiteit (b1)	€ 26.800,00
Cijfermatige onderbouwing (b1) - (optioneel)	Dagelijks mail beantwoorden (5600 vragen per mail per jaar): € 6.900,00 Website (nieuwsberichten, artikelen en onderhoud): € 4.800,00 Eigen redactie, inkoop redactie, layout, drukken van 4 MEdium magazines per jaar met een oplage van circa 2400 : € 15.100,00
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 beleidsmakers voor ME/CVS patiënten
Hoe vaak vindt deze	

activiteit plaats? (c1)	Doorlopend
Doelgroep (c1)	Politiek, beleidsmakers, onderzoekers, andere patiëntenorganisaties, pers
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (c1)	<p>-Er wordt gewerkt aan betere aandacht van politiek en beleidsmakers voor mensen met ME/CVS. De politieke lobby moet goed ingezet worden. Om dit te bereiken zullen goede contacten gelegd en onderhouden moeten worden met politici maar ook met andere partijen.</p> <p>-Er wordt samengewerkt met zowel nationale en internationale ME/CVS patiëntenorganisaties (EMEA en The World ME Alliance) als ook met andere betrokken partijen om voor belangen van ME/CVS patiënten bij (internationale) politiek, onderzoek en aanbod krachtiger te kunnen opkomen.</p>
Concreet verwachte resultaten (c1)	In samenwerking met meerdere patiëntenorganisaties binnen en buitenland en andere partijen zetten we concrete stappen bij beleidsmakers, politiek en wetenschap om erkenning, herkenning, betere diagnosestelling en behandeling (ook goedkeuring van medicijnen) van ME/CVS te bevorderen.

Kosten voor deze activiteit (c1)	€ 6.000,00
Cijfermatige onderbouwing (c1) - (optioneel)	Bijdragen aan koepelorganisaties: 2.000.- Personeel kosten directeur: 4.000.-
Eigen bijdrage (c1)	€ 0,00
Bijdragen derden (c1)	€ 0,00
Subsidiebedrag (c1)	€ 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

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
Zorgen voor (onderling) contact tussen patiënten (a1)	€ 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 (b1)	€ 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 beleidsmakers voor ME/CVS patiënten (c1)	€ 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

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

 Verklaring-van-opdracht-20232.pdf

Upload volmacht

 Volmacht-aanvraag-subsidie-pgo-2023-getekend.pdf
