

## Patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2023

Referentie PGO24S1-159

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?

Nee

## Instelling

Naam instelling ME-CVS Stichting Nederland

Adres of postbus Minckelersstraat 71

Postcode 1223LD

Plaats HILVERSUM

Is het  
bankrekeningnummer  
correct?

Ja

## 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.

## Doelgroep

**Maak een keuze**

Aandoening specifiek

**Op welke  
aandoening(en) is uw  
organisatie gericht?**

ME/CVS (myalgische encefalomyelitis/ chronisch vermoeidheidssyndroom)

**Is/zijn de aandoening(en)  
opgenomen in het ICD?**

Ja

**Met welke ICD code(s)?**

G93.3 vermoeidheidssyndroom na virusinfectie

## Landelijk bereik

**Landelijk bereik**

De activiteiten van uw organisatie hebben een landelijk bereik.

## Activiteitenplan

**Voor welke  
kernfunctie(s) wilt u  
activiteiten uitvoeren?**

A: Lotgenotencontact

B: Informatievoorziening

C: Belangenbehartiging

D: Verrichten of uitbesteden backofficetaken

**Besteedt u de  
backofficetaken geheel  
of gedeeltelijk uit?**

Ja, gedeeltelijk

## Uitbestede backofficetaken

### Uitvoerende partij(en)

| Naam uitvoerende partij         | KvK-nummer | Backofficetaak           |
|---------------------------------|------------|--------------------------|
| Accountantskantoor Van der Post | 30111685   | Financiële administratie |
| De Kruif Finance Improvement    | 56171013   | Financiële administratie |

### Bent u lid van een federatief samenwerkingsverband (stroom 3)?

Nee

### Geen belangenverstrengeling

Er is geen sprake van belangenverstrengeling en de kosten zijn marktconform.

## Lotgenotencontact-activiteit (a1)

### Titel activiteit (a1)

Zorgen voor lotgenotencontact

### Doelgroep (a1)

ME/CVS-patiënten en hun naasten

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

Faciliteren en ondersteunen van digitale en fysieke lotgenotenbijeenkomsten, informatie- en themadagen, sturing en ondersteuning van vrijwilligers van de hulplijn. Contact tussen patiënten is ook mogelijk via lotgenotenlijsten. Mensen met ME/CVS kunnen deelnemen aan verschillende groepen, zoals een MeetingPoint voor jongeren op Facebook, een WhatsApp-groep voor (aanstaande) moeders, diverse Zoom-groepen of huiskamerbijeenkomsten in verschillende regio's. In deze groepen kunnen deelnemers specifieke onderwerpen bespreken die voor hen relevant zijn.

### Concreet verwachte resultaten (a1)

Patiënten uit hun isolement halen en advies en hulp bieden bij het verwerken van tegenslagen. Hierdoor krijgen zij meer grip op hun eigen situatie en vergroten ze hun zelfvertrouwen. Ook kunnen mensen met ME/CVS via lotgenotencontact vrienden vinden die hen begrijpen en volledig steunen.

## Informatievoorziening-activiteit (b1)

### Titel activiteit (b1)

Voorlichting mensen met ME/CVS, hun naasten en brede publiek

### Doelgroep (b1)

Eigen donateurs, ME/CVS-patiënten algemeen, naasten, brede publiek, pers, behandelaren

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

Voorlichting vindt plaats via diverse kanalen, zoals de website, sociale media, e-mail, het kwartaalblad MEdium, nieuwsbrieven, nieuwsflitsen en diverse voorlichtingsmaterialen. Belangrijk nieuws over, onder andere, verschillende

ontwikkelingen, leefstijladvies, behandelingen, onderzoek en het UWV, wordt op B1-taalniveau (indien mogelijk) gepubliceerd. Onze lezers worden regelmatig gevraagd welke onderwerpen voor hen belangrijk en interessant zijn.

#### **Verwachte resultaten (b1)**

Mensen met ME/CVS die goed geïnformeerd zijn, kunnen bewustere en betere keuzes maken. De toenemende kennis over de ziekte draagt ook bij aan minder stigmatisering. Dit alles leidt tot een betere kwaliteit van leven voor mensen met ME/CVS. Goede informatievoorziening bevordert ook meer begrip en (h)erkenning van deze ziekte in de maatschappij.

## **Belangenbehartiging-activiteit (c1)**

#### **Titel activiteit (c1)**

Lobby bij politiek en beleidsmakers

#### **Doelgroep (c1)**

Politici, beleidsmakers, onderzoekers, andere patiëntenorganisaties, pers

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

We zetten ons in voor meerdere activiteiten om de gezondheid, het welzijn en de maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten en hun naasten te versterken. We zijn betrokken bij het ontwikkelen van nieuwe richtlijn voor ME/CVS, bij het onderzoeksprogramma naar ME/CVS en bij het UWV. Daarnaast richten wij ons op beleidsmakers, de politiek en de Wereldgezondheidsorganisatie. Onze input vanuit het patiëntenperspectief wordt gewaardeerd door stakeholders en draagt bij aan betere resultaten, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor anderen.

#### **Concreet verwachte resultaten (c1)**

Meer begrip, (h)erkenning van de ziekte, sterkere maatschappelijke positie, betere diagnosestelling en effectieve behandelingen voor mensen met ME/CVS. en passende ondersteuning voor hun naasten.

#### **Titel activiteit (d)**

Donateurs- en financiële administratie en communicatie

#### **Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (d)**

De digitale donateursadministratie, inclusief facturatie en correspondentie, wordt verzorgd door medewerkers en vrijwilligers van ME/CVS Stichting Nederland. Deze taken worden uitgevoerd op kantoor in Hilversum met behulp van het programma e-Captain.

## **Totaal aan te vragen subsidie**

#### **Kosten**

Noteer hier de begrote kosten per kernfunctie.

#### **A: Lotgenotencontact**

€ 9.100,00

#### **B: Informatievoorziening**

€ 39.500,00

|                               |             |
|-------------------------------|-------------|
| <b>C: Belangenbehartiging</b> | € 11.400,00 |
|-------------------------------|-------------|

|                                                              |             |
|--------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>D: Verrichten of<br/>uitbesteden backoffice<br/>taken</b> | € 15.000,00 |
|--------------------------------------------------------------|-------------|

---

+

|                            |             |
|----------------------------|-------------|
| <b>Totaal activiteiten</b> | € 75.000,00 |
|----------------------------|-------------|

### Eigen bijdrage

Noteer hier de eigen bijdrage per hoofdactiviteit.

|                                                |        |
|------------------------------------------------|--------|
| <b>A: Eigen bijdrage<br/>lotgenotencontact</b> | € 0,00 |
|------------------------------------------------|--------|

|                                                    |        |
|----------------------------------------------------|--------|
| <b>B: Eigen bijdrage<br/>informatievoorziening</b> | € 0,00 |
|----------------------------------------------------|--------|

|                                                  |        |
|--------------------------------------------------|--------|
| <b>C: Eigen bijdrage<br/>belangenbehartiging</b> | € 0,00 |
|--------------------------------------------------|--------|

|                                                                                 |        |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------|
| <b>D: Eigen bijdrage<br/>verrichten of<br/>uitbesteden backoffice<br/>taken</b> | € 0,00 |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------|

---

+

|                              |        |
|------------------------------|--------|
| <b>Totale eigen bijdrage</b> | € 0,00 |
|------------------------------|--------|

### Bijdrage derden

Noteer hier de bijdrage derden per hoofdactiviteit.

|                                                 |        |
|-------------------------------------------------|--------|
| <b>A: Bijdrage derden<br/>lotgenotencontact</b> | € 0,00 |
|-------------------------------------------------|--------|

|                                                     |        |
|-----------------------------------------------------|--------|
| <b>B: Bijdrage derden<br/>informatievoorziening</b> | € 0,00 |
|-----------------------------------------------------|--------|

|                                                   |        |
|---------------------------------------------------|--------|
| <b>C: Bijdrage derden<br/>belangenbehartiging</b> | € 0,00 |
|---------------------------------------------------|--------|

|                                                                                  |        |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------|
| <b>D: Bijdrage derden<br/>verrichten of<br/>uitbesteden backoffice<br/>taken</b> | € 0,00 |
|----------------------------------------------------------------------------------|--------|

---

+

|                               |        |
|-------------------------------|--------|
| <b>Totale bijdrage derden</b> | € 0,00 |
|-------------------------------|--------|

**Totaal**

**Totaal aan te vragen subsidie** € 75.000,00

U kunt maximaal € 75.000,00 subsidie aanvragen.

| Activiteit               | Kosten      | Eigen bijdrage | Bijdrage van derden |
|--------------------------|-------------|----------------|---------------------|
| A: Lotgenotencontact     | € 9.100,00  | € 0,00         | € 0,00              |
| B: Informatievoorziening | € 39.500,00 | € 0,00         | € 0,00              |
| C: Belangenbehartiging   | € 11.400,00 | € 0,00         | € 0,00              |
| D: Backoffice taken      | € 15.000,00 | € 0,00         | € 0,00              |
| Totaal                   | € 75.000,00 | € 0,00         | € 0,00              |

|                               |             |
|-------------------------------|-------------|
| Totaal aan te vragen subsidie | € 75.000,00 |
|-------------------------------|-------------|

**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.
- te voldoen aan alle voorwaarden, verplichtingen en (procedurele) criteria van deze regeling.

**Akkoord** Dat verklaar ik.

U vraagt € 75.000,00 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

|                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Statuten                                                                                                                  |  pgo24s1-159_745920_statuten-me-cvs-stichting-nederland.pdf                                       |
| 2. Leden- of donateurslijst                                                                                                  |  pgo24s1-159_745920_donateurslijst-2023-sept-me-cvs-stichting-nederland.xlsx                      |
| 3. Gedragscode met interne regels voor omgangsvormen.                                                                        |  pgo24s1-159_745920_gedragscode-me-cvs-stichting-nederland.pdf                                    |
| 4. Regeling waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders of derde partijen transparant is vastgelegd. |  pgo24s1-159_745920_huishoudelijk-reglement-me-cvs-stichting-nederland.pdf                        |
| Upload volmacht                                                                                                              |  pgo24s1-159_09_volmacht745920_volmacht-aanvraag-subsidie-pgo-2024-me-cvs-stichting-nederland.pdf |