

Aanvulling 1

Toelichting

Beste mevrouw/ meneer,

Bedankt voor u mail van 03.11.2023. Graag beantwoord ik uw aanvullende vragen over mijn aanvraag. Bij de activiteit 'C1 Lobby bij politiek en beleidsmakers' is er sprake van lidmaatschappen en samenwerking. Door deze samenwerking aan te gaan, bundelen we krachten op het gebied van kennis, middelen en invloed.

ME/CVS Stichting Nederland is lid van nationale en internationale patiënten- en koepelorganisaties, waaronder Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(In), de World ME Alliance en de European ME Alliance.

Aan al deze lidmaatschappen zijn kosten (contributies) verbonden. Daarnaast nemen gezamenlijke overleggen, het opstellen van activiteitenplannen en de uitvoering daarvan veel tijd in beslag. Bij deze samenwerkingen is de directeur van ME/CVS Stichting Nederland grotendeels betrokken.

Voorbeelden van acties die wij als leden van deze organisaties in 2023 hebben uitgevoerd zijn:

- Een brief van de World ME Alliance aan de Wereldgezondheidsorganisatie als reactie op een rapport over gezondheidsgelijkheid voor personen met een handicap (zie <https://mecvs.nl/beleid/brief-aan-de-who-door-de-world-me-alliance-mede-ondertekend-door-me-cvs-stichting-nl/>).

In deze brief werden aanbevelingen opgesteld om landen te ondersteunen bij de integratie van mensen met energiebeperkende handicaps zoals ME/CVS en long Covid in de samenleving.

- Inbreng in verkiezingsprogramma's van politieke partijen in augustus 2023; het Verkiezingsmanifest van Patiëntenfederatie Nederland.

Voor 2024 zijn er ook ambitieuze doelen opgesteld om ME/CVS onder de aandacht te brengen van beleidsmakers, politiek, de WHO en het brede publiek:

- Een voorbeeld daarvan is de ME-dag 2024 op 12 mei, waarvoor een campagne wordt ontwikkeld rondom het nummer 55, omdat er nu naar schatting 55 miljoen mensen zijn die voldoen aan de criteria voor ME/CVS. Daarnaast werd de ziekte 55 jaar geleden formeel erkend.

- Contacten onderhouden met leden van de Tweede Kamer.

- ME/CVS onder de aandacht te brengen van de Wereldgezondheidsorganisatie, de Verenigde Naties en andere organisaties die de erkenning, betere diagnosestelling en behandeling van ME/CVS kunnen beïnvloeden. Dit houdt in dat we reageren op en proactief bijdragen aan diverse initiatieven. Waar mogelijk werken we ook op (inter)nationaal niveau samen met patiëntenorganisaties met vergelijkbare ziektebeelden, waaronder Post-Covid, Q-koorts en de ziekte van Lyme.

Ik hoop hiermee al uw vragen naar uw tevredenheid te hebben beantwoord. Mocht er nog iets niet helemaal duidelijk zijn, hoor ik dat graag.

Met vriendelijke groeten,

5.1.2e

5.1.2e ME/CVS Stichting Nederland