



PGO25S1-166

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2025

Referentie PGO25S1-166

Relatienummer 2005781

Instelling

Naam instelling	ME-CVS Stichting Nederland
Adres (of postbus)	Minckelersstraat 71
Postcode	1223LD
Plaats	HILVERSUM
Bankrekening (IBAN)	NL39INGB0007530786
KvK-nummer	41206783
Relatienummer	2005781

Zijn bovenstaande
instellingsgegevens
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)

ME/CVS is een niet-aangeboren, chronische en complexe multisysteemziekte. De ziekte gaat gepaard met immunologische, neurologische en cognitieve stoornissen, slaapafwijkingen en een verstoorde functie van het autonome zenuwstelsel. Het meest kenmerkende symptoom van ME/CVS is inspanningsintolerantie of PEM (post-exertionele malaise). ME/CVS resulteert in duidelijk merkbare functionele beperkingen, gepaard gaande met een pathologisch niveau van vermoeidheid; mensen voelen zich vaak totaal uitgeput. Het gevolg is dat het leven van de patiënten beperkt wordt, vaak op dramatische wijze. In zijn meest ernstige vorm kan deze ziekte het leven van de getroffen volledig verwoesten.

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)?

Ja

Geen dubbelfinanciering

Er is geen sprake van dubbelfinanciering als het samenwerkingsverband ook subsidie ontvangt voor het uitbesteden van backoffice taken voor haar leden.

Geen belangenverstremeling

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

Lotgenotencontact-activiteit (a1)

Titel activiteit (a1)

Zorgen voor lotgenotencontact

Doelgroep (a1)

Mensen met ME/CVS en hun naasten

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

Het faciliteren en ondersteunen van zowel digitale als fysieke bijeenkomsten voor lotgenoten, informatiedagen, evenals de begeleiding van vrijwilligers van de hulplijn, behoren tot de activiteiten. Daarnaast kunnen patiënten via lotgenotenlijsten met elkaar in contact komen. Mensen met ME/CVS hebben de mogelijkheid deel te nemen aan verschillende groepen, zoals een MeetingPoint voor jongeren op Facebook, een WhatsApp-groep voor moeders, diverse Zoom-groepen of huiskamerbijeenkomsten verspreid over alle regio's. Binnen de lotgenotengroepen kunnen deelnemers relevante onderwerpen bespreken.

Concreet verwachte resultaten (a1)

Mensen met ME/CVS 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)

ME/CVS-patiënten algemeen, hun naasten, eigen donateurs, brede publiek, pers, zorgverleners

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

Voorlichting gebeurt via verschillende kanalen, waaronder de website, sociale media, e-mail, het kwartaalblad 'Medium', nieuwsbrieven, nieuwsflitsen, telefonisch en via diverse informatieve materialen. Belangrijke updates over ontwikkelingen in de zorg, leefstijladvies, behandelingen, onderzoek en het UWV worden, waar mogelijk, op B1-

taalniveau gedeeld. We peilen regelmatig bij onze lezers welke thema's voor hen relevant en interessant zijn, zodat de informatie goed aansluit bij hun behoeften.

Verwachte resultaten (b1)

Goed geïnformeerde mensen met ME/CVS zijn in staat bewustere en betere keuzes te maken ten aanzien van hun gezondheid en welzijn. Door toegang te hebben tot actuele en betrouwbare informatie, kunnen zij beter inzicht krijgen in hun ziekte, wat bijdraagt aan een gevoel van controle en zelfredzaamheid. De groeiende kennis over ME/CVS helpt bovendien om stigma en onbegrip rond de aandoening te verminderen, waardoor de sociale druk en gevoelens van isolatie afnemen. Dit alles draagt bij aan een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met ME/CVS. Daarnaast speelt goede informatievoorziening een cruciale rol in het vergroten van (h)erkenning van de ziekte binnen de bredere maatschappij, wat kan leiden tot meer steun, acceptatie en betere zorg.

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)

Wij zetten ons in voor diverse activiteiten om de gezondheid, het welzijn en de maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten en hun naasten te verbeteren. We zijn betrokken bij (inter)nationale patiënten- en koepelorganisaties en strijden voor betere toegang tot zorg. Daarnaast richten we ons op beleidsmakers, de politiek en de Wereldgezondheidsorganisatie. Onze inbreng vanuit het patiëntenperspectief wordt gewaardeerd door verschillende stakeholders en draagt bij aan betere resultaten, zowel voor de patiënten als voor de bredere samenleving.

Concreet verwachte resultaten (c1)

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

Titel activiteit (d)

Donateurs- en financiële administratie, communicatie

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

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

Totaal aan te vragen subsidie

Kosten

Noteer hier de begrote kosten per kernfunctie.

A: Lotgenotencontact

€ 7.650,00

B: Informatievoorziening	€ 41.500,00
---------------------------------	-------------

C: Belangenbehartiging	€ 14.000,00
-------------------------------	-------------

D: Verrichten of uitbesteden backoffice taken	€ 15.000,00
--	-------------

+

Totaal activiteiten	€ 78.150,00
----------------------------	-------------

Eigen bijdrage

Noteer hier de eigen bijdrage per hoofdactiviteit.

A: Eigen bijdrage lotgenotencontact	€ 0,00
--	--------

B: Eigen bijdrage informatievoorziening	€ 0,00
--	--------

C: Eigen bijdrage belangenbehartiging	€ 0,00
--	--------

D: Eigen bijdrage verrichten of uitbesteden backoffice taken	€ 0,00
---	--------

+

Totale eigen bijdrage	€ 0,00
------------------------------	--------

Bijdrage derden

Noteer hier de bijdrage derden per hoofdactiviteit.

A: Bijdrage derden lotgenotencontact	€ 0,00
---	--------

B: Bijdrage derden informatievoorziening	€ 0,00
---	--------

C: Bijdrage derden belangenbehartiging	€ 0,00
---	--------

D: Bijdrage derden verrichten of uitbesteden backoffice taken	€ 0,00
--	--------

+

Totale bijdrage derden € 0,00

Totaal

Totaal aan te vragen subsidie € 78.150,00

U kunt maximaal € 78.150,00 subsidie aanvragen.

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden
A: Lotgenotencontact	€ 7.650,00	€ 0,00	€ 0,00
B: Informatievoorziening	€ 41.500,00	€ 0,00	€ 0,00
C: Belangenbehartiging	€ 14.000,00	€ 0,00	€ 0,00
D: Backoffice taken	€ 15.000,00	€ 0,00	€ 0,00
Totaal	€ 78.150,00	€ 0,00	€ 0,00

Totaal aan te vragen subsidie	€ 78.150,00
--------------------------------------	--------------------

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 € 78.150,00 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 machtiging

Ondertekenaar

Voornaam

Achternaam

5.1.2e


Functie

E-mailadres


5.1.2e @mecvs.nl

Toegevoegde bestanden

1. Statuten

 pgo25s1-166_1571464_statuten-me-cvs-stichting-nederland.pdf


2. Leden- of donateurslijst

 pgo25s1-166_1571464_donateurslijst-mecvs-nederland.xlsx

3. Gedragscode met interne
regels voor
omgangsvormen.

 pgo25s1-166_1571464_gedragscode-me-cvs-stichting-nederland.pdf

Upload machtiging

 pgo25s1-166_09_volmacht1571464_machtigingvwssubsidies-2025-getekend.pdf
