

Bijlage 1**Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**

t.a.v. [redacted] 5.1.2e

Postbus 16006

2500 BA Den Haag

Hilversum, 4.12.2019

Geachte [redacted] 5.1.2e,

Bedankt voor u mail van 27.11.2019. Graag beantwoord ik uw aanvullende vragen. Ik zal dit in uw mail doen (cursief en vet gezet) dan heeft u de antwoorden direct bij uw vragen staan:

Op 25 september 2019 hebben wij een PGO-aanvraag ontvangen van 'ME-CVS Stichting Nederland' voor het verlenen van een instellingssubsidie 2020*. De aanvraag is gecontroleerd op volledigheid en juistheid. De aanvraag kan op dit moment niet verder in behandeling worden genomen, omdat deze niet compleet is.

Graag ontvang ik vóór 18 december 2019 de volgende ontbrekende gegevens/aanvullende informatie:

Lotgenotencontact:

- ***Graag ontvangen wij met betrekking tot de activiteit 'Landelijk en regionaal lotgenotencontact' (a1) een cijfermatige onderbouwing van het begrote bedrag. Het begrootte bedrag is € 15.000 voor deze activiteit.***
- ***Ik verzoek u per deelactiviteit de kosten te vermelden en de volgende aanvullende gegevens:***

- o ***Digitale nieuwsbrief: Wat is de oplage en hoe vaak komt die uit?***

Gemiddeld 4698 per keer en 10 keer per jaar Kosten: ontwerp, tekst, verzending:

[redacted] 5.1.1c per nieuwsbrief a [redacted] 5.1.1c per uur (tarief kantoormedewerkster) =
[redacted] 5.1.1c

afgerond: € 4400.-

- o ***Nieuwsflits: Wat is de oplage en hoe vaak komt die uit?***

Gemiddelde oplage 4698 per keer en 10 keer per jaar

Kosten: ontwerp, tekst, verzending: [redacted] 5.1.1c per
nieuwsflits a [redacted] 5.1.1c per uur (tarief kantoormedewerkster)
= [redacted] 5.1.1c

afgerond: € 2800.-

- o ***Facebook pagina: wat is het bereik?***

Bereik Facebook is: per oktober 2019: 2179 vaste volgers. Het bruto bereik per heden is 13.000 viewers.

Kosten: [redacted] 5.1.1c per uur (tarief directeur) = € [redacted] 5.1.1c afgerond:
€ 2700.-

- **Website: Wat is het bereik?**
Gemiddeld 4800 bezoekers per week.
- **Hulplijn: Hoeveel telefoontjes ontvangt u jaarlijks?**
4 telefoontjes per dag, 225 dagen per jaar= 900 telefoontjes
- **Lotgenotenlijsten**
Een niet apart begrootte activiteit die wel relatief veel werk veroorzaakt is het versturen van lotgenoten contactlijsten.
Patiënten bellen en vragen waar lotgenoten in hun buurt zitten. We maken dan een uitdraai van mensen in hun buurt zodat ze lokaal contact met elkaar kunnen opnemen.
- **Huiskamerbijeenkomsten: In welke regio's vinden die plaats?**
Wij hebben gemiddeld 5-8 bijeenkomsten per jaar in de regio's Zuid Holland, Utrecht, Drenthe, Noord-Brabant. We hopen in 2020 in meer regio's te kunnen komen.
Kosten 5.1.1c per keer:
Kosten bij 5.1.1c 5.1.1c € 900.-
- **Themadagen: 1-2 per jaar. Hoeveel bezoekers verwacht u?**
We verwachten 100 bezoekers op locatie plus eventueel 100 via de live-blog (voor bedlegerige patiënten).
Kosten: 5.1.1c per keer.
Bij 5.1.1c keer: € 1000.-
- **Inloopsprekuren: 3-5 per jaar. Hoeveel bezoekers verwacht u?**
We verwachten 15-20 bezoekers per bijeenkomst.
Kosten 5.1.1c per keer.
Bij 5.1.1c € 400.-
- **MEtingpoint: Dit betreft de ontwikkeling van een nieuw programma specifiek gericht op o.m. lotgenotencontact voor jongeren met ME/CVS. Kosten ontwikkeling digitale omgeving en (lotgenoten-)programma voor jongeren: Meetingpoint: programma voor jongeren met ME/CVS overwegend online (via aparte facebook pagina, Instagram, whatsapp en skype). Advies, concept ontwerp extern bureau 23 uur a 120.-= 2760.-**
afgerond: € 2800.-

Totaal begroot lotgenotencontact: €15.000

Informatievoorziening:

- **Graag ontvangen wij met betrekking tot activiteit b1 'Voorlichting achterban, brede publiek, medische beroepsgroepen' een cijfermatige onderbouwing van de uitvoering met betrekking tot de sub-activiteit: mail, nieuwsberichten website en social media, nieuwsbrief, informatiebrochures en database. Totaal: 12.000 .**

Mail:

We krijgen en beantwoorden gemiddeld 5.1.1c met vragen per dag.

5.1.1c per uur (tarief kantoormedewerkster) = 5.1.1c
afgerond: € 5100.-

Nieuwsberichten:

al onder lotgenotencontact begroot: € 0.-

Website:

Externe hosting en domeinonderhoud: 1000.-

Periodieke updates: 5.1.1c
(tarief kantoormedewerkster) € 2300.-

Social media:

Informatievoorziening via social media: updates en onderhoud uitgevoerd door vrijwilligers (onbezoldigd): € 0.-

Nieuwsbrief:

al onder lotgenotencontact begroot: € 0.-

Informatiebrochures:

Herziening en druk 4 brochures:

5.1.1c per uur (tarief kantoormedewerkster)

Drukkosten 5.1.1c per brochure

Totaal per brochure: 5.1.1c per brochure

Bij 5.1.1c.

afgerond: 1000.- € 1000.-

Database

CRM-systeem, facturatie, boekhoudingsmodule

Licentie-en onderhoudskosten, training, uitbreidingen: 3600.- per jaar

€ 3600.-

Totaal begroot Informatievoorziening: € 12.000.-

Belangenbehartiging:

Met betrekking tot activiteit c1 'Lobby bij politiek en wetenschap voor ME/CVS patiënten' vraagt u een bedrag aan van € 30.000,- Kunt u cijfermatige onderbouwing geven van dit bedrag?

Omdat ik nog maar een aantal maanden in dienst ben en voor het eerst een subsidieaanvraag indien heb ik in de aanvraag het bedrag van € 30.000 opgenomen uitgaande van de uren die ik in oktober 2019 met belangenbehartiging bezig was. Achteraf gezien blijkt deze schatting doorgetrokken op heel 2020 veel te hoog. In oktober / november 2019 werden er moties over ME/CVS in de Tweede Kamer behandeld en was er veel extra lobbywerk en belangenbehartiging nodig. Maar dat was incidenteel en blijft zeker niet zo in heel 2020.

Intussen kom ik tot een schatting van gemiddeld 5 uur per week werk aan belangenbehartiging en lobby gemiddeld over heel 2020. Bij 48 werkweken is dat 240 uur per jaar. Bij een uurtarief van 5.1.1c p/u (tarief directeur) is dat 5.1.1c per jaar. afgerond 7.400,-. Wij willen een eigen bijdrage van € 1400,- leveren en vragen derhalve voor deze activiteit een subsidie aan voor deze activiteit van € 6000,-

Totaal begroot belangenbehartiging: € 6000.-

Eigen Bijdrage:

- **In uw aanvraag heeft u een bedrag van € 24.000,- begroot met betrekking tot de eigen bijdrage. Ter informatie wil ik meegeven dat u bij de verantwoording van de subsidie gehouden wordt aan de eigen bijdrage, ook als de kosten uiteindelijk lager uitvallen.**

Zie eerdere opmerking. Bij nader inzien heb ik eerder veel te veel kosten voor deze activiteit geschat. Het totaal schat ik nu in op **€7400.-**

per jaar, met een **eigen bijdrage** van **€1400.-**.

Dit s.v.p. aanpassen in onze subsidieaanvraag.

Backoffice:

- **U vraagt een aanvullende subsidie aan voor de backoffice variant 1 (à € 15.000,-). U heeft een samenwerkingsovereenkomst toegevoegd, waarin staat dat u samen met de Vereniging Fibromyalgie, ME/CVS Stichting Nederland en Whiplash Stichting Nederland een aparte rechtspersoon heeft opgericht, genaamd 'de vereniging Backoffice FMW', ten behoeve van de backofficetaken. Graag ontvang ik de statuten van deze vereniging.**

Deze rechtspersoon is thans nog in oprichting. Na enig overleg tussen de drie partijen is intussen besloten dat het een stichting zal worden met de naam "Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties", ten behoeve van de backofficetaken. De oprichting van deze aparte rechtspersoon is gepland medio december. De (concept-)statuten zijn in **bijlage 2** van deze mail opgenomen. Na het passeren van de akte zal ik u een kopie van de getekende definitieve oprichtingsakte met bijbehorende statuten nazenden.

- **Met betrekking tot de backoffice heeft u een document toegevoegd van 24 maart 2014 van de organisatie E-Captain. Kunt u aangeven voor welke backofficetaak deze organisatie wordt ingezet? Graag ontvangen we een getekende overeenkomst waaruit blijkt dat de taak/taken die E-Captain gaat uitvoeren betrekking heeft/hebben op het subsidiejaar 2020.**

E-Captain is een CRM software pakket. Wij besteden geen taken uit aan E-captain. Het enige wat ik u kan doorsturen is een getekende licentieovereenkomst met E-captain voor het gebruik van hun pakket in het jaar 2020. Deze heb ik in **bijlage 2** opgenomen. Alle backoffice taken worden uitgevoerd door de medio december op te richten "Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties" die wij samen met de Vereniging Fibromyalgie en Samenleving en Whiplashstichting Nederland gaan oprichten. De Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties gebruikt daarbij het E-captain softwarepakket voor onze database, boekhouding en website. U kunt het vergelijken met Microsoft Word, dat gebruikt wordt om bestanden te schrijven. Maar niet om bestanden bij Microsoft te laten schrijven.

- ***U heeft een huurovereenkomst toegevoegd bij de stukken met betrekking tot de Noordweg 62 te Hilversum. Kunt u toelichten waarom u dit document heeft toegevoegd? Kosten voor het huren van een pand voor de backoffice zijn namelijk niet subsidiabel.***

In de subsidievoorwaarden staat dat wanneer meerdere organisaties samen gebruik willen maken van de backoffice variant deze moeten aantonen dat ze samen een kantoor gebruiken en samen gehuisvest zijn. Om dit aan te tonen hebben we de huurovereenkomst meegestuurd. Dit was dus puur ter informatie. We vragen niet om subsidie voor de huur.

Indien u na 18 december 2019 de gevraagde informatie niet heeft aangeleverd, dan wordt de subsidieaanvraag beoordeeld op basis van de beschikbare gegevens.

Mail uw aanvulling onder vermelding van het kenmerk 701782 PGO20 naar fondspgo@minvws.nl of stuur die naar:

***Dienst Uitvoering Subsidies aan instellingen
Postbus 16006
2500 BA Den Haag***

****In principe ontvangt u binnen 13 weken na ontvangst een besluit op uw aanvraag. Omdat de aanvraag nog niet in behandeling kan worden genomen, wordt de termijn van 13 weken verlengd met de door u benodigde dagen om de aanvraag aan te vullen (met een maximum van drie weken).***

Mocht u nog vragen hebben naar aanleiding van bovenstaande, dan kunt u contact met ons opnemen via het e-mailadres fondspgo@minvws.nl.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Ik hoop hiermee al uw vragen naar uw tevredenheid te hebben beantwoord. Mocht er nog iets niet helemaal duidelijk zijn laat u het me weten, ik licht dan e.e.a graag aan u toe.

Met vriendelijke groet,

ME/CVS Stichting Nederland

5.1.2e

5.1.2e

Bijlage 1: Concept Statuten Stichting Backoffice Patiëntenorganisaties

Bijlage 3: Getekende licentieovereenkomst E-captain 2020.