

## **Jaarverslag over 2020 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid**

*In het jubileumjaar 2020 is – dankzij de steun van een grote groep vaste donateurs en met grote inzet van onze vrijwilligers en bestuursleden – veel werk verzet. Op allerlei manieren heeft de Steungroep steun geboden aan ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. In dit jaarverslag vatten we de belangrijkste resultaten samen, met daarbij een beknopte financiële verantwoording.*

### **Donateurs, donaties en doneeractie**

In 2020 zijn we de grens van 1000 vaste donateurs gepasseerd. De groei van het aantal vaste donateurs betekent een solide basis voor de toekomst. Door de stijgende structurele jaarlijkse donateursbijdragen was het niet nodig de minimum donateursbijdrage te verhogen. Veel donateurs tonen zich – voor zover ze daar energie voor hebben – betrokken bij activiteiten van de Steungroep. Helaas was het door de coronacrisis niet mogelijk bijeenkomsten met donateurs te beleggen. De initiatiefneemster van de doneeractie ten gunste van de Steungroep heeft haar actie in 2020 verlengd. De opbrengst in 2019 en 2020 was in totaal 5209 euro. Dit is helaas niet genoeg om een betaalde kracht in dienst te nemen, wél voor een extra activiteit die gericht is op de belangen van mensen met ME/ CVS. Over de precieze bestemming van de opbrengst wordt in overleg met de organisator ervan een besluit genomen.

### **Informatie, voorlichting en advies**

In het wekelijkse spreekuur hebben we 274 telefoongesprekken gevoerd en 177 keer een reactie gegeven per mail (deels doorverwijzing, deels aanvulling op een gesprek, want in principe geven we geen antwoord per mail). In totaal hebben we 222 mensen één keer of vaker advies gegeven. Met de huidige bezetting lukt het nét om binnenkomende mails en telefoons binnen een paar dagen te behandelen. Door de beperkte menskracht lukt het slechts in uitzonderlijke gevallen om dossiers te analyseren. Het wekelijkse spreekuur levert belangrijke informatie op voor onze acties en lobbyactiviteiten.

De website is een belangrijk middel om voorlichting te geven. In 2020 noteerden we in totaal 12.430 bezoekers, met een gemiddelde van 1,6 sessie per bezoeker. Per sessie werden gemiddeld 3 pagina's bekeken. De website levert ons veel positieve reacties op: 'goede informatie', 'veel aan gehad'. We doen er alles aan om de website up to date te houden en de vindbaarheid te vergroten. Via onze Facebookpagina en Twitter attenderen we onze volgers op belangrijke nieuwsberichten en activiteiten. Een aandachtspunt blijft de vindbaarheid van de website en de toegankelijkheid van de informatie op de website. Juist voor onze achterban is het erg belangrijk dat mensen de voor hen relevante informatie snel kunnen vinden en dat deze helder wordt gepresenteerd.

In 2020 zijn weer vier edities van Steungroepnieuws verschenen. Steungroepnieuws is een belangrijk middel om contact te houden met onze vaste donateurs. Ongeveer de helft van de donateurs ontvangt Steungroepnieuws digitaal, de helft krijgt het blad per post toegestuurd. Steungroepnieuws wordt ook toegezonden aan alle medewerkers en aan geïnteresseerde samenwerkingspartners.

De reikwijdte van berichtgeving via sociale media is in 2020 vergroot.

- Het aantal volgers op Facebook is gegroeid naar 1514 (van 1382 op 1 januari '20). In totaal publiceerden we 205 berichten. Het bereik van bericht ligt gewoonlijk tussen de 250 en 950 lezers, met zo'n 25 uitschieters naar enkele duizenden lezers. De speciale berichten over actuele ontwikkelingen, de oproep voor de doneeractie en de items over de Kassa-uitzending trokken extra lezers en leverden veel respons op.
- Het twitteraccount @SteungroepME had in 2020 ruim 200 volgers. Iedere maand verstuurd we zo'n 15-20 berichten (in de zomermaanden en in december wat minder). Het aantal lezers van tweets ligt normaal gesproken tussen de 4000 en 8500. Ook hier trekken de attenderingen op nieuwsfeiten en de oproepen de meeste aandacht. De illustraties van Janko zetten de berichten op een mooie manier kracht bij.

Voor uitgebreidere schriftelijke informatie over ME, werk, inkomen en keuringen, hebben we nog steeds brochures en handleidingen. In 2020 is er voor 126 euro aan brochures besteld.

In 2020 heeft de Steungroep geen informatiebijeenkomsten kunnen organiseren. De coronacrisis maakte het onmogelijk bijeenkomsten te beleggen.

### **Actie en lobby rondom keuringen, richtlijn, onderzoek**

In 2020 heeft het advies van de Gezondheidsraad op een aantal punten een concreet vervolg gekregen:

- De Onderzoeksagenda ME/CVS is gereedgekomen. De Steungroep heeft hieraan een belangrijk aandeel geleverd, door actieve vertegenwoordiging in de stuurgroep van ZonMW en met steun van mensen uit onze achterban die in een klankbordgroep meedachten.
- Het Zorginstituut heeft besloten dat er een nieuwe richtlijn ME/CVS komt. Hieraan is een intensief traject van lobbyen vooraf gegaan, met een voortrekkers rol van de Steungroep.
- Het UWV gaat de motie Raemakers over herbeoordeling van ME/CVS-patiënten uitvoeren. Over de praktische uitwerking hiervan is veelvuldig contact geweest met de medisch adviseurs van het UWV. In de overleggen met het UWV is verder gesproken over voorbeelden van afwijking van het beleid, over onjuiste hantering van diagnosecodes en over diskwalificerende uitlatingen van verzekeringsartsen over behandelaars. Ook de gang van zaken bij telefonische keuringen kwam aan de orde. Knelpunten bij telefonisch keuren en consequenties van vertragingen bij de aanvraag van WIA- of Wajonguitkeringen hebben we ook onder de aandacht gebracht bij andere belangenorganisaties. Informatie hierover en tips hebben we bekend gemaakt op website en gedeeld via sociale media.

Naast deze hoofdmoot heeft de Steungroep, al dan niet samen met andere ME/CVS-organisaties, verschillende acties ondernomen. Een greep hieruit:

- Brief gestuurd naar de Tijdelijke commissie parlementair onderzoek uitvoeringsorganisaties over misstanden en knelpunten bij arbeidsongeschiktheidskeuringen door het UWV.
- Inbreng geleverd bij een prioriteringsbijeenkomst over een kennisagenda voor bedrijfs- en verzekeringsartsen (m.n. de vaststelling van duurbelastbaarheid en patiëntenparticipatie daarbij).
- Oproep geplaatst voor deelname aan biomedisch onderzoek; samen met ME/cvs-Vereniging wordt een database aangelegd van ME/CVS-patiënten die belangstelling hebben om deel te nemen aan biomedisch wetenschappelijke onderzoek.

- Oproep gedaan om deel te nemen aan enquête over kinderen met ME/ CVS van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) en vervolgens bijdragen geleverd aan het eindrapport .
- Kritisch commentaar geleverd op de richtlijn 'SOLK bij kinderen' en aangedrongen op een zodanige herziening van deze richtlijn dat cvs eruit wordt gehaald.
- Contact gezocht met mensen van de Facebookgroep Post Covid, tot nu toe zonder resultaat.
- Contact gelegd met de initiatiefnemer van een petitie van wetenschappers met een pleidooi voor meer biomedisch onderzoek naar ME/ CVS, naar aanleiding van besluit van Commissie van Europees Parlement om de petitie te ondersteunen.
- Protestbrief gezonden naar ZonMW tegen het toekennen van onderzoeksgeld voor long Covid aan onderzoek naar CGT door gedragstherapeut Hans Knoop; ondersteuning van de WOB-procedure.
- Meegewerkt aan het opstellen van Kamervragen en aan reacties op antwoordbrieven van de minister.
- Gelobbyd voor een (virtueel) Kenniscentrum / Zorg- en onderzoeksnetwerk ME/ CVS.

### **Samenwerking met andere (patiënten)organisaties**

In de actie- en lobbytrajecten is de Steungroep samen opgetrokken met andere ME/ CVS-patiëntenorganisaties. Zo'n één maal per maand is er MEON-overleg: een trilateraal overleg van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/ CVS Stichting en de ME/ cvs Vereniging. In de stuurgroep van ZonMW voor de onderzoeksagenda ME/ CVS is daarnaast ook samenwerkt met de Groep ME Den Haag. We gaan ons aansluiten bij de European ME Alliance (EMEA) en volgen de initiatieven van de European ME Coalition (EMEC). Daarnaast heeft de Steungroep op specifieke thema's contacten met andere patiëntenorganisaties, zoals met de Lymevereniging. Verder is de Steungroep actief betrokken bij het werk van de koepelorganisaties Ieder(in) en de Patiëntenfederatie, m.n. waar het de problematiek betreft van arbeidsongeschiktheidskeuringen, ziekte en arbeid en patiëntenparticipatie. Bij het proces om te komen tot een nieuwe richtlijn is samengewerkt met de ME/ CVS Stichting en de ME/ cvs Vereniging én met de Patiëntenfederatie. In 2020 hebben de contacten met advocaten van de SSZ op een laag pitje gestaan; incidenteel zijn er wel contacten geweest met rechtshulpverleners en met anderen die ME/ CVS-patiënten op de een of andere manier bijstaan.

### **Interne organisatie en bestuur**

De Coronacrisis maakt het ingewikkeld om ons werk op de normale manier te doen. Het op afstand werken vergde veel van de vrijwillige medewerkers en van het bestuur. Een goed teken is dat als er af en toe iemand afscheid neemt, er ook weer nieuwe aanwas is.

Met de vrij stabiele kern van vrijwilligers, waarvan een deel op het kantoor in Groningen werkt, wordt veel werk verzet: de financiële administratie, de donateursadministratie, het behandelen van mails, het archiveren van correspondentie en het regelwerk rond het spreekuur. Vier keer per jaar is het verzenden van Steungroepnieuws een hele klus. Door de coronarestricties zijn er geen kantooroverleggen of informele bijeenkomsten van medewerkers geweest. Het ontbreken van overlegomenten is zoveel mogelijk opgevangen door mail- of telefonische contacten. De redactie van Steungroepnieuws vergaderde digitaal.

Met het toetreden van nieuwe bestuursleden zijn openstaande functies en taken deels opgevuld, maar verdere versterking blijft noodzakelijk. Het bestuur vergaderde altijd al (deels) telefonisch/digitaal, dus dat konden we voortzetten.

Het noodgedwongen op afstand werken én de aankondiging dat de huur van de kantoorruimte aan de Bankastraat wordt opgezegd, heeft een impuls gegeven aan het (verder) digitaliseren van ons werk en het vervangen van verouderde ICT-apparatuur. De overschakeling naar een nieuwe drukker, nadat het bedrijf dat vele jaren het drukken van Steungroepnieuws verzorgde ermee ophield, is geruisloos verlopen.

De coronacrisis heeft de plannen voor activiteiten in het kader van het 25-jarig bestaan van de Steungroep doorkruist. Zo is het idee van een expertmeeting over bezwaar en beroep voorlopig opgeschort. In een artikel in Steungroepnieuws hebben we stil gestaan bij een aantal mijlpalen in de afgelopen jaren en bij de actuele rol van de Steungroep.

### **Beknopte financiële verantwoording 2020**

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die al meer dan 25 jaar bestaat dankzij de steun en financiële bijdragen van de vaste donateurs. Dankzij de grote inzet van de vrijwilligers kunnen we onze taken verrichten met een bescheiden jaarbudget. Ook in 2020 hebben we, mede door zeer zorgvuldig met de financiële middelen om te gaan, geld overgehouden en daarmee een extra financiële buffer opgebouwd.

Aan de inkomstenkant zijn de vaste donaties en incidentele giften voor de Steungroep de belangrijkste inkomstenbron. Het binnengekomen bedrag van 29.578 lag ruim boven het begrote bedrag. De doneeractie bracht in 2020 ruim 1000 euro op. De opbrengsten van de verkoop van brochures en de afgedragen vacatiegelden van vertegenwoordigers in externe overleggen leverden nog eens zo'n 2700 euro op. Het totaalbedrag aan inkomsten is 33.546 euro.

Daartegenover staat een bedrag 23.237 euro aan uitgaven. Iets meer dan de helft hiervan bestaat uit vaste lasten: huur, kantoorkosten, abonnementen, etc.. De uitgaven voor activiteiten waren lager dan begroot, met name omdat er in 2020 geen bijeenkomsten gehouden konden worden en de reiskosten minimaal waren. Een grote uitgavenpost is het drukken en verzenden van Steungroepnieuws. Hiermee is op jaarbasis ruim 3000 euro gemoeid. Ondanks de druk- en verzendkosten hechten we eraan Steungroepnieuws per post te blijven toesturen aan de donateurs die daarvoor kiezen.

Per saldo betekent dit dat de Steungroep zijn reserves niet hoeft te spreken, integendeel: 2020 is afgesloten met saldo van ruim 10.000 euro. Voldoende om in 2021 eventuele tegenvallers op te vangen, extra kosten in verband met de verhuizing naar een nieuwe locatie te dekken en investeringen te doen in noodzakelijke vervanging van ict-apparatuur. In totaal had de Steungroep eind 2020 een aanzienlijk bedrag als reserve op rekeningen staan. Een gedetailleerd financieel overzicht is desgewenst via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) op te vragen (alleen voor vaste donateurs).