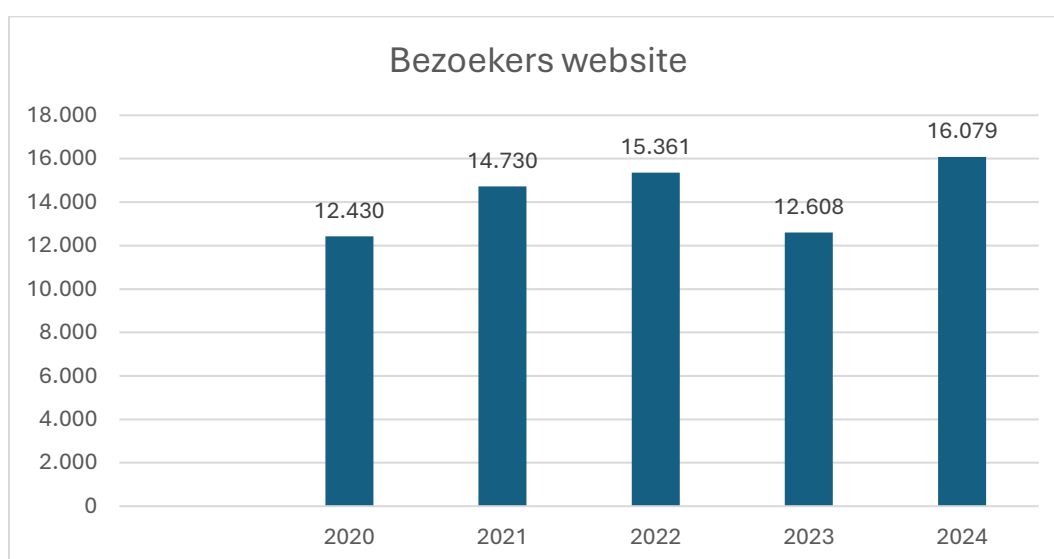
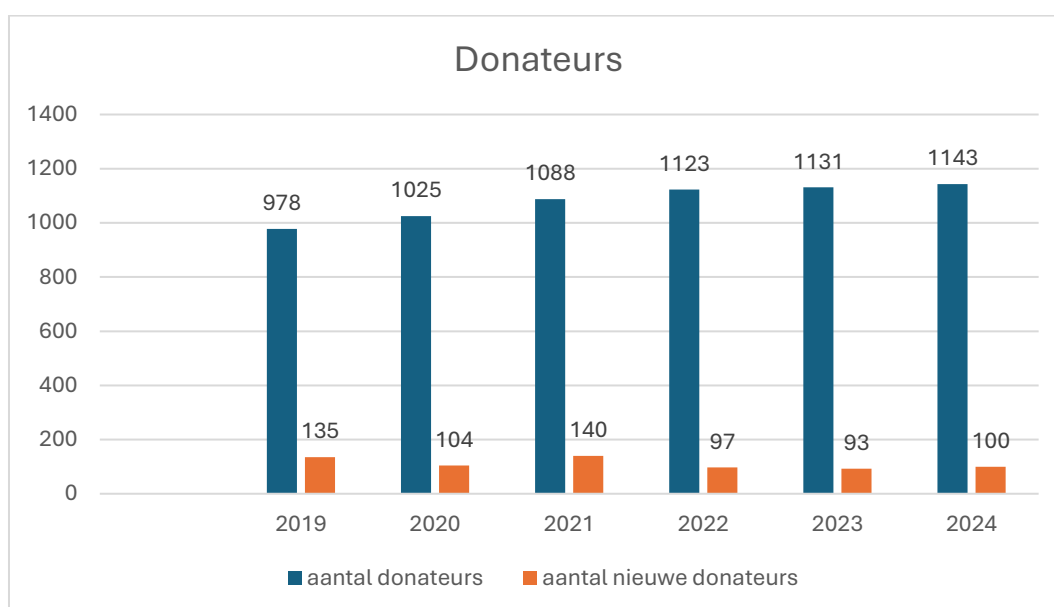


Jaarverslag 2024 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

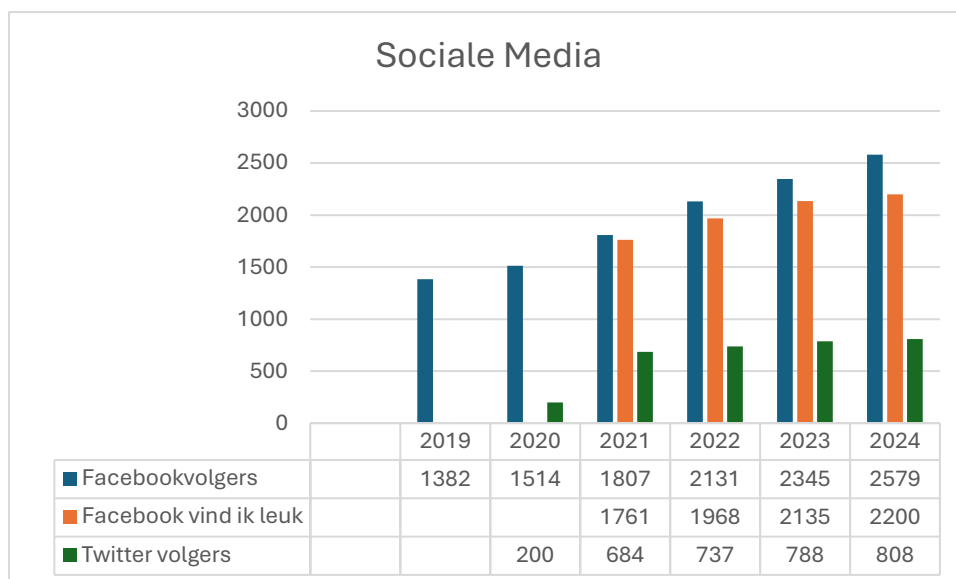
Met dit jaarverslag geven we een beeld van wat we in 2024 gedaan hebben. Meer informatie over de activiteiten van de Steungroep en over verschillende onderwerpen is te vinden op de website en in de nieuwste nummers van Steungroepnieuws. Vragen of opmerkingen horen we graag: info@steungroep.nl.

I. Een aantal ontwikkelingen in beeld

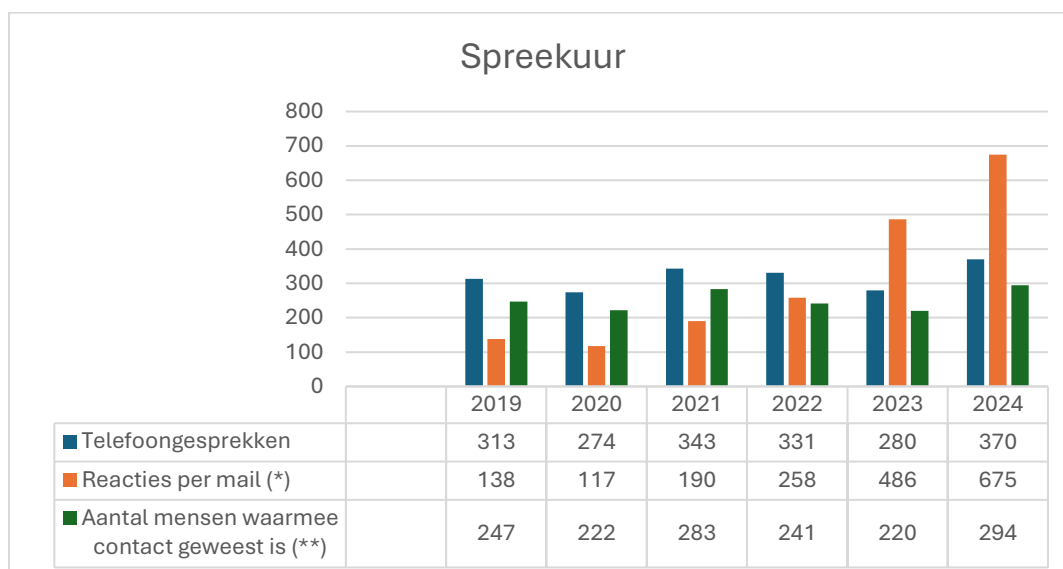
Hieronder een samenvatting van de belangrijkste cijfers.



Het aantal websitebezoekers is met 28% gestegen. In januari, juli en oktober piekte het websitegebruik.



Het aantal keren dat gebruik gemaakt is van de optie om door te klinken naar links is gestegen van 1957 keer in 2023 naar 2200 keer in 2024.



Het aantal contacten per telefoon en per email is met ruim 30% gestegen ten opzichte van vorig jaar. Er waren dit jaar veel nieuwe bellers: 170 mensen.

II. Activiteiten

Hieronder geven we een overzicht van onze activiteiten in 2024 op de volgende terreinen:

- a. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen en onderwijs
- b. Richtlijn ME/CVS
- c. Het Onderzoeksprogramma ME/CVS
- d. Andere initiatieven waar de Steungroep actief bij betrokken was

a. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk, inkomen en onderwijs

- **Website, Steungroepnieuws en sociale media:**

We hebben een verscheidenheid aan informatie gegeven: nieuwsberichten, achtergrondartikelen, praktische tips, enzovoort. De rubriek in Steungroepnieuws 'Veel gestelde vragen' gaf praktische antwoorden op sociale zekerheidsgebied. Facebook en X gebruikten we vooral om mensen te attenderen op nieuwsberichten en op ons spreekuur.

- **Spreekuur:**

Het jaar 2024 was een heel druk jaar wat betreft het aantal spreekuurvragen en vervolcontacten. De publiciteit rond het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV* leidde tot extra spreekuurverzoeken. Ook kregen we extra adviesverzoeken van mensen met Long Covid, die soms ook de diagnose ME/CVS hadden. We hadden steeds meer contacten met advocaten die zich sterk maken voor goede uitkeringsbesluiten voor mensen met ME/CVS. Daardoor konden we goed doorverwijzen voor juridische ondersteuning. In een regelmatig spreekuuroverleg wisselden de spreekuurmedewerkers kennis en ervaring uit., Door deze kennisuitwisseling, door scholing en door contacten met advocaten, vergrootten we de kwaliteit van de informatieverstrekking en advisering. De ervaringen die we tijdens de spreekuren hoorden, gebruikten we goed in de contacten met het UWV.

- **Contacten met het UWV en het ministerie van SZW:**

Met veel publiciteit boden we begin 2024 het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV* aan bij de Tweede Kamer en het UWV. Na de toezegging van Johanna Hirscher van de Raad van Bestuur van het UWV vonden er een reeks overleggen plaats over het beloofde onderzoek. Daarbij drongen we ook aan op herstel van fouten. De overleggen resulteerden eind 2024 in overeenstemming over de aanpak op hoofdlijnen. De verdere uitwerking moet in het voorjaar van 2025 plaats vinden.

Naar aanleiding van het door de Steungroep geïnitieerde '22 voorstellen' voor de verbetering van sociale zekerheid voor mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS (als reactie op de 'motie Van Kent' uit 2022, waarin gepleit wordt voor een protocol van het UWV om deze ziektes serieus te nemen) waren we aanwezig bij twee expertmeetings van het ministerie van Sociale Zaken (1 juli en 26 september). We bracht de notitie *Knoppen om aan te draaien* in, met concrete voorstellen om de keuringen te verbeteren. In mei schreven we het UWV een brief over de trage en onbevredigende reacties op de voorstellen van de Steungroep en de andere betrokken patiëntenorganisaties. We kregen daarop antwoord, maar concrete acties lieen nog op zich wachten. Zo werden voorstellen om verzekeringsartsen te scholen over ME/CVS terzijde geschoven. Positief is wél dat het UWV verzekeringsartsen en sociaal-medisch verpleegkundigen een scholing over Long Covid aanbood. Onze inspanningen om tot verbetering van de Standaard duurbelastbaarheid in arbeid kostten veel energie en overlegtijd, maar leidden nog niet tot resultaat. Het overleg hierover wordt in 2025 voortgezet.

Media besteedden ruim aandacht aan de vele fouten die het UWV de afgelopen jaren heeft gemaakt bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen: bij Wajongkeuringen, bij WIA-keuringen en bij het bepalen van de uitkeringshoogten. We reageerden verschillende keren op nieuwsberichten en op de reacties van het UWV en de minister van SZW. Ons standpunt is dat de fouten hersteld moeten worden, ook die bij de keuringen: mensen mogen niet de dupe worden van verkeerde beoordelingen en berekeningen.

- **Informatiebladen over ME/CVS:**

Er verscheen een nieuwe versie van de brochure ME/CVS - Informatie voor behandelaars. In een beheersdocument hebben de Steungroep, de ME/cvs Vereniging en MECVS Nederland afspraken vastgelegd over de regelmatige evaluatie en bijstelling van de inhoud en ook over de publicatie en verspreiding van geactualiseerde versies. Er is ook gewerkt aan een nieuwe versie van het Infoblad ME/CVS en het voorgezet onderwijs. De Steungroep droeg bij aan de *brochure Jouw leerlingen met Long Covid* (uitgebracht door de stichting *Zorgeloos naar School* en van *Kinderen met Long Covid*) met informatie voor leerkrachten over hoe ze niet alleen leerlingen met Long Covid, maar ook die met ME/CVS of andere ziektes, kunnen helpen. Al deze brochures zijn in pdf-vorm op onze website te vinden.

- **Regelhulp:**

De website Regelhulp van het ministerie van VWS heeft een eigen pagina over ME/CVS. We controleerden zo nu en dan, samen met de twee andere ME/CVS patiëntenorganisaties, of de informatie op de website Regelhulp up-to-date is. We verwezen er regelmatig naar.

- **Brochures:**

In 2024 werden er een paar brochures besteld. Het aantal aangevraagde brochures neemt af, omdat nagenoeg alle informatie (voor vast donateurs) digitaal beschikbaar en te downloaden is.

b. Richtlijn ME/CVS

De Steungroep leverde in 2024, samen met vertegenwoordigers van de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting, een actieve inbreng in het proces van de richtlijnontwikkeling. Samen zorgden we input en droegen bij aan een onverwacht grote respons op de vragenlijst voor ME/CVS-patiënten; met ruim 1500 deelnemers is verreweg het grootste onderzoek onder ME -patiënten in Nederland.

De Patiëntenfederatie Nederland was de uitvoerder van de enquête en verwerkte de antwoorden. Onze patiëntenvertegenwoordigers zorgden voor de aanbevelingen. Dit resulteerde in het rapport *Ervaringen met ME/CVS*, waaruit onomstotelijk duidelijk wordt dat de zorg en ook de beoordeling van arbeidsongeschiktheid veel beter moeten. De Steungroep verzorgde het drukken en coördineerde de verspreiding ervan onder belanghebbende instanties, organisaties en personen. De kosten hiervan werden door de drie organisaties gedragen.

Onze vaste donateurs werden over de richtlijnontwikkeling bijgepraat tijdens een digitale informatiebijeenkomst eind december. Hiervoor was veel belangstelling; de deelnemers hadden begrip voor het grotendeels vertrouwelijke karakter van het proces en toonden veel waardering voor de inzet en volharding van de patiëntenvertegenwoordigers.

c. Het Onderzoeksprogramma ME/CVS

De Steungroep was ook in 2024, samen met de twee andere patiëntenorganisatie, intensief betrokken bij het Onderzoeksprogramma ME/CVS. Activiteiten in dit verband waren onder meer:

- De Steungroep heeft samen met MECVS Nederland, de ME/cvs Vereniging en de groep ME-Den Haag vijf ervaringsdeskundigen voorgedragen die samen met wetenschappers de programmacommissie van ZonMw vormen. Alle vier organisaties waren ook vertegenwoordigd in de klankbordgroep van ZonMw. De klankbordgroep bespreekt de

grote lijnen van het programma, doet voorstellen en geeft advies. Dankzij inspanningen van de patiëntenorganisaties nam de Tweede kamer een motie aan om 4,4 miljoen euro toe te voegen aan het Onderzoeksprogramma ME/CVS. De Groep ME-Den Haag moest zich wegens overbelasting terugtrekken uit de klankbordgroep. De Steungroep en de ME/cvs Vereniging hebben hierover gezamenlijk een verklaring uitgebracht, waarin we dit betreurden en begrip toonden. De programmacommissie, klankbordgroep, het programmateam van ZonMw en de projectleiders van de beide consortia kwamen in maart bijeen op een zogenaamde 'heidag', bedoeld om een goede start te maken met de tweede ronde van het programma met een nieuwe voorzitter, een deels nieuwe commissie en nieuwe afspraken.

- De Steungroep is betrokken bij het NMCB-consortium. In 2024 zijn kwamen de onderzoeken binnen dit consortium goed op gang en startte de biobank/het patiëntencohort. Verdere inbreng van de Steungroep was:
 - ✓ Het bijwonen van NMCB-bestuursvergaderingen.
 - ✓ Het houden van bijeenkomsten met de groep patiëntenvertegenwoordigers van Steungroep en ME/cvs Vereniging. ME/CVS Nederland was hiervoor ook uitgenodigd, maar zij zagen geen mogelijkheid om hun patiëntenvertegenwoordigers te laten aansluiten.
 - ✓ Onze patiëntenvertegenwoordigers gaven feedback op projectideeën voordat ze werden ingediend bij ZonMw voor de 2^{de} subsidieoproep.
- Op diverse plekken en in allerlei overleggen hebben we verbindingen kunnen leggen tussen het wetenschappelijk onderzoek enerzijds en anderzijds de richtlijnontwikkeling, de problemen met de keuringen door het UWV, de activiteiten van de Patiëntenalliantie PAIS en andere ontwikkelingen waarbij we als patiëntenorganisatie betrokken zijn.

d. Andere initiatieven

- We brachten de verklaring uit *Ook ME/CVS-patiënten hebben recht op goede medische zorg!*; ook ME/CVS-patiënten moeten terecht kunnen bij gespecialiseerde expertise- en behandelcentra voor Long Covid, zoals de Gezondheidsraad al in 2018 voor ME/CVS adviseerde.
- We ondersteunden met vijftien organisaties van de Patiëntenalliantie PAIS de brief over signalen dat ouders van langdurig zieke kinderen te maken krijgen met dwang en drang. De brief was gericht aan de organisaties Veilig Thuis en Ingrado, met een verzoek om het gesprek hierover aan te gaan; die gesprekken zijn op gang gekomen.
- We namen deel aan de actie '*We willen weer meetellen*', samen met de andere organisaties van de Patiëntenalliantie PAIS. Met deze actie drongen we bij de Tweede Kamer aan op betere zorg en meer wetenschappelijk onderzoek.
- We leverden input aan een knelpunteninventarisatie van de Patiëntenfederatie en het Nederlands Huisartsengenootschap. De essentie van onze bijdrage is dat het concept ALK (en voorheen SOLK) niet bijdraagt aan betere zorg voor ME/CVS-patiënten. In de praktijk heeft het gebruik van het begrip en etiket ALK meer nadelen dan voordelen.
- We riepen ME/CVS-patiënten op om de enquête van de Patiëntenfederatie over SOLK (Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten) en ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten) in te vullen, omdat het een mogelijkheid was om behoeften van ME/CVS-patiënten op het gebied van huisartsenzorg goed naar voren te brengen en duidelijk te maken dat ME/CVS iets anders is dan SOLK of ALK.

- We werkten samen met het PostCovid Netwerk Nederland (PCNN) aan een zorgvuldige Nederlandse vertaling van de FUNCAP-vragenlijst, die gebruikt wordt om de functionele capaciteit te bepalen. Daarbij hebben we zo'n 25 mensen bereid gevonden om de Nederlandse vertaling van te testen.
- We gingen formeel akkoord met de *Richtlijnmodule arbeid voor medisch specialisten*, nadat we eerder commentaar hadden geleverd op conceptversies. Ons commentaar is deels overgenomen; de richtlijn kan bijdragen aan een betere begeleiding van ME/CVS-patiënten en anderen door medisch specialisten.
- We ondersteunden diverse acties en oproepen, onder andere die van:
 - ✓ *Science for ME* aan het Cochrane-instituut om de *Exercise therapy for CFS 2019-2024* terug te trekken, waarin niet duidelijk wordt gemaakt dat Graded Exercise Therapie de gezondheid van mensen met ME/CVS en anderen met PEM kan schaden;
 - ✓ Ieder(in), Mind, Patiëntenfederatie Nederland en ruim tachtig andere lid-organisaties van Ieder(in) aan de Tweede Kamer om de tegemoetkoming voor mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering te behouden.
 - ✓ De campagne van *Millions Missing*, gestart rond Wereld ME-dag, gericht op verbetering van de informatie over ME/CVS in medische opleidingen en ziekenhuizen.

III. Overige activiteiten

a. Informatie voor donateurs

We hielden onze donateurs en andere belanghebbenden op de hoogte via verschillende kanalen:

- Vier nummers van Steungroepnieuws met nieuws, achtergrondinformatie en berichten over en van donateurs.
- Maandelijks meerdere nieuwsberichten op de website met attenderingen via Facebook en Twitter. Aandacht voor nieuwsfeiten via de Facebook- en Twitteraccounts.
- Een goed bezochte informatiebijeenkomst voor donateurs.
- Mails met vragen en suggesties werden snel beantwoord; als dat nodig is namen we telefonisch contact op.

b. Interne organisatie en vrijwillige medewerkers

- De gedachtewisseling in het bestuur over de toekomst van de Steungroep is voortgezet. We hebben de vrijwilligers in grote lijnen geïnformeerd over de ideeën.
- We hebben regelmatig vanuit het kantoor contact met de vrijwilligers die hun werkzaamheden voor de Steungroep over het hele land verspreid uitvoeren.
- Een van onze spreekuurmedewerkers nam deel aan enkele sociaaljuridische scholingscursussen.
- Met kerst hebben we alle vrijwilligers weer een kaart met goede wensen en een attentie gestuurd.

c. Samenwerking met andere (patiënten)organisaties

- Op veel fronten hadden we overleg en contacten met de andere ME-patiëntenorganisaties. Het meest frequent en productief is de samenwerking met de

ME/cvs Vereniging en met de vertegenwoordigers van de andere twee patiëntenorganisaties in de richtlijnwerkgroep.

- Internationaal volgden we initiatieven van met name de European ME Alliance (EMEA) incl. EMERG (European ME Research Group), de European ME Coalition (EMEC), EMECC (European ME Clinicians Council), de World ME Alliance en Science for ME. Verder volgen onze bestuursleden en vrijwillige medewerkers meer of minder intensief diverse digitale fora en discussiegroepen.
- We zijn lid van Ieder(in) en werken samen met de Patiëntenfederatie.
- Met de Lymevereniging Nederland, Q-uestion, Long Covid Nederland trokken we samen op, met name rond de 22 voorstellen ter verbetering van de sociale zekerheidspositie.
- De Steungroep is lid geworden van de Patiëntenalliantie PAIS. Onze focus daarin ligt bij alles wat met sociale zekerheid te maken heeft.
- We namen deel aan de vertegenwoordiging van ME/CVS-patiënten in een bijeenkomst met de commissie Post-COVID van de Gezondheidsraad, die de minister voor Medische Zorg adviseert over de definitie, diagnostiek en behandeling van Long Covid en over de inrichting van de zorg voor andere post-acute infectiesyndromen.
- We hebben contacten met mensen en organisaties (vakbonden, begeleiders, cliëntenraden, cliëntondersteuners), die (ME/CVS-)patiënten op de een of andere manier bijstaan.

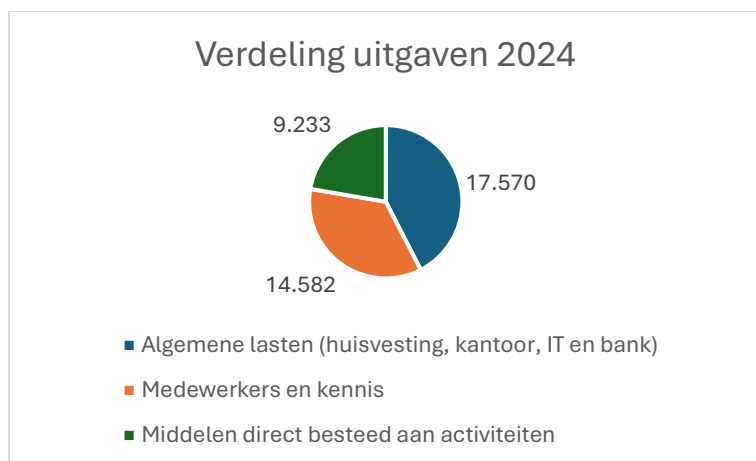
IV. Beknopte financiële verantwoording 2024

De Steungroep is een vrijwilligersorganisatie die in 2025 dertig jaar bestaat dankzij de inzet van vrijwilligers en bijdragen van donateurs en andere giften. We zijn heel blij met de gulle extra giften, klein maar som ook groot, die we ontvangen. Ook op deze plaats bedanken we alle gevers. In 2024 ontvingen we meer dan € 12.000 aan vacatiegelden en projectsubsidie voor onze bijdrage aan de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn ME/CVS.

De uitgaven waren dit jaar € 1.155 hoger dan begroot, onder andere door wat hogere huisvestingskosten, extra investeringen in onze medewerkers en kennis en extra reiskosten om onze inbreng te kunnen leveren bij verschillende bijeenkomsten, zoals het rondetafelgesprek met het Ministerie van Sociale Zaken en de nieuw opgerichte PAIS-alliantie. Het project "De (on-)menselijke maat van het UWV" betaalden we uit de opbrengst van de doneeractie, die enkele jaren door een van onze donateurs is georganiseerd. Door het gebrek aan menskracht is het helaas niet gelukt om gebruik te maken van het budget voor voorlichtingsbijeenkomsten.

De komende jaren verwachten we minder inkomsten uit vacatiegelden en projectsubsidies. Maar de Steungroep beschikt nu over voldoende algemene reserves om eventuele tegenvallers in de komende jaren op te kunnen vangen.

Dankzij de grote inzet van de vrijwilligers kunnen we onze taken verrichten met een bescheiden jaarbudget. In onderstaand diagram is de zien hoe de kosten verdeeld zijn.



De uitgaven bestaan voor 42% uit algemene lasten, te weten de huisvesting, telecommunicatieabbonementen, computerapparatuur en bankkosten. De genoemde vier kostenposten hebben voor een aanzienlijk deel betrekking op de voorzieningen, die nodig zijn voor het telefonisch spreekuur. Daarnaast zijn ze nodig voor het werk van de administratieve medewerkers en het bestuur. Ongeveer 35% van de kosten betreffen de vergoedingen voor de (vrijwillige) medewerkers en het onderhouden en ontwikkelen van onze kennis. Ruim 22 % van de middelen wordt direct besteed aan activiteiten voor donateurs en belangenbehartiging. Onderstaande tabel geeft een samenvatting van de financiën in 2024:

Inkomsten	
Donateursbijdragen	27.490,20
Overige giften	6.701,00
Verkoopbrochures	128,00
Vacatiegelden en subsidiegelden	12.339,00
Rente	540,69
Totaal Inkomsten	46.683,89
Uitgaven	
Huisvesting en kantoorinrichting:	12.335,91
Telecommunicatie en IT	4.011,73
Bankkosten	702,60
Kantoor-divers	520,03
Medewerkers en kennis	14.581,81
Activiteiten ten behoeve van donateurs	4.554,10
Brochures	0,00
Spreekuur; zie algemene kosten	
Belangenbehartiging en contacten relevante organisaties	3.027,63
Acties en bijzondere projecten (uit reserveringen)	1.650,97
Totaal uitgaven	41.384,78
Batig Saldo	5.299,11