

Werkplan 2020 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Meer dan 25 jaar Steungroep

De Steungroep is inmiddels ruim 25 jaar actief. Dat is deels een treurig feit, een teken het nog steeds heel hard nodig is steun te bieden aan ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. De strijd is bepaald nog niet gestreden. Tegelijkertijd is het een teken van kracht: al 25 jaar lang doen we ons werk met heel beperkte middelen, dankzij een grote groep donateurs en met grote inzet van onze vrijwilligers en bestuursleden. Dit werkplan beschrijft wat we in 2020 van plan zijn te doen.

Informatie en advies

De Steungroep continueert het wekelijkse spreekuur op woensdagen (met uitzondering van feestdagen, drie weken zomervakantie en bijzondere omstandigheden). Ook dit jaar verwachten we 250 - 300 telefoontjes te kunnen behandelen. Een deel van de mensen belt voor een éénmalig advies. Veel mensen hebben te maken met ingewikkelde en langdurige procedures en bellen vaker, waarbij het soms nodig is in gesprekken documenten uit het dossier door te nemen. Door de drukte tijdens de spreekuurtijden is daar niet altijd voldoende tijd voor.

Het voornemen voor dit jaar is om de kwaliteit van het informatie- en advieswerk te vergroten door:

- Systematisch belangrijke signalen en patronen bij te houden en te analyseren.
- De relevante informatie op de website nog beter vindbaar te maken.
- Specifieke informatie over bezwaar, beroep en herziening toe te voegen op de website.
- Aan behandelaars en instanties basisinformatie over ME/CSV aan te bieden die relevant is voor de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling en voor rechtshulpverleners.

Om dit te realiseren is uitbreiding van de bemensing van het spreekuur nog steeds zeer gewenst.

Actie en lobby rondom keuringen, richtlijn, onderzoek

Ook in 2020 is het zaak om het belangrijke advies van de Gezondheidsraad verder te verzilveren. Dit vergt voortzetting van het lobbywerk en van gesprekken met personen, instanties en organisaties zoals bewindslieden, Kamerfracties, ministeries, UWV, beroepsorganisaties, kennisinstellingen, andere belangenorganisaties. Speerpunten daarbij zijn:

- mogelijkheden creëren voor herziening bij afwijkingen van beleid van het UWV;
- invloed uitoefenen de richtlijnherziening CVS en de onderzoeksagenda ZonMW;
- voorlichting aan behandelaars en oprichting expertisecentra via NFU;
- aandacht blijven vragen voor goed onderzoek naar duurbelastbaarheid en voor patiëntenparticipatie hierbij;
- knelpunten in de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling en de bezwaar- en beroepsprocedures onder de aandacht blijven brengen bij in sociale zekerheid gespecialiseerde rechtshulpverleners.
- deelname aan en inbreng op voor de Steungroep relevante bijeenkomsten, conferenties en digitale consultaties/webinars.

De Steungroep geeft ruchtbaarheid aan deze activiteiten door middel van persberichten, oproepen, artikelen en mailings. Uiteraard houden we donateurs goed op de hoogte via de website, Steungroepnieuws of zo nodig via urgente nieuwsberichten.

Voorlichting en informatie (Steungroepnieuws / website / twitter / Facebook)

Steungroepnieuws is een belangrijk middel om contact te houden met onze donateurs. Daarnaast plaatsen we consequent nieuwsberichten op de website. Via Twitter en Facebook vestigen we de aandacht op actuele berichten over de activiteiten van de Steungroep.

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties

De Steungroep trekt voor versterking van de belangenbehartiging zoveel mogelijk samen op 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. We volgen ontwikkelingen rond de internationale samenwerking (EMEA) en onderzoeken of de Steungroep associate lid of waarnemend lid worden.

Daarnaast heeft de Steungroep contacten op specifieke onderdelen contacten met andere patiëntenorganisaties, zoals met de Lymevereniging. En we zijn actief betrokken bij het werk van de koepelorganisaties leder(in) en de Patiëntenfederatie, m.n. waar het de problematiek betreft van arbeidsongeschiktheidskeuringen, ziekte en arbeid en patiëntenparticipatie.

Werving donateurs en financiële middelen

De steungroep streeft ernaar eind 2020 tenminste 1000 donateurs te hebben. Dit aantal donateurs betekent een solide basis voor de toekomst. Bovendien tonen veel donateurs – voor zover ze daar de energie voor hebben – zich actief betrokken bij activiteiten van de Steungroep en ze voorzien ons van belangrijke informatie.

Het bestuur van de Steungroep bepaalt in overleg met de organisatoren van de doneeractie een goede bestemming van het opgehaalde bedrag en zal hierover een bericht de website zetten.

Interne organisatie en bestuur en interne overleggen

Het lukt ons nog steeds om met beperkte middelen ons werk te doen. Betaalde medewerkers kunnen we ons helaas niet meer veroorloven. Dankzij veel inzet van vrijwillige medewerkers hebben we al jaren een toonaangevende rol waar het gaat over ME en arbeidsongeschiktheid. Deels zijn het vrijwilligers die al bijna vanaf het begin (dus bijna 25 jaar!) meedraaien, deels om nieuwe aanwas. Een aantal werkt op vaste tijden of incidenteel op ons kantoor in Groningen, anderen werken op afstand en hebben vooral telefonisch/skypend contact. Dat vergt het nodige overleg en afstemming. Door dit jaar geleidelijk over te stappen naar (nog) meer digitaal werken (in de 'cloud'), wordt de samenwerking vergemakkelijkt en zijn voor onze medewerkers archiefstukken en digitale documenten beter vindbaar. Daarbij zijn intern goede werkafspraken gemaakt over de privacyregels, zie het privacyprotocol op de website.

Een urgent aandachtspunt blijft bezetting van bestuursfuncties, het spreekuur, de redactie van Steungroepnieuws en de websiteredactie. Via eigen kanalen en een Groningse vrijwilligersvacaturebank brengen we de behoefte aan personele versterking onder de aandacht.

25-Jarig jubileum

De Steungroep heeft het voornemen om dit jaar op bescheiden wijze aandacht te besteden aan het 25-jarig jubileum. Het plan is om een expertmeeting bezwaar en beroep te beleggen. In een artikel in Steungroepnieuws staan we stil bij een aantal mijlpalen in de afgelopen jaren en bij de actuele rol van de Steungroep. Het idee voor een gezellige bijeenkomst waarvoor we ook oud-bestuursleden en –vrijwilligers uitnodigen kan in verband met het coronavirus helaas nog niet worden uitgevoerd.