

Werkplan 2025 Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Inleiding

De steungroep heeft vier belangrijke aandachtsgebieden, te weten:

1. Maatschappelijke participatie: Inkomen, werk en arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS
2. Onderwijs en studeren met ME/CVS
3. De Richtlijn ME/CVS
4. Het onderzoeksprogramma ME/CVS

Daarnaast zijn er nog de activiteiten, die nodig zijn om onze kerntaken goed te doen:

- A. Activiteiten voor donateurs
- B. Externe overleggen, contacten en informatie
- C. Interne organisatie en bestuur

In ons dertigjarig bestaan hebben we veel bereikt en staat ons nog veel te doen. Met een klein en slagkrachtig bestuur en een stabiele groep gemotiveerde vrijwilligers gaan we onze energie in 2025 vooral richten op:

- *Het optimaal uitvoeren van onze kerntaken in het belang van ME/CVS-patiënten.*
- *Het bewerkstelligen van een doorbraak die leidt tot betere arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen van mensen met ME/CVS en verwante aandoeningen.*
- *Het versterken van de samenwerking met andere patiëntenorganisaties en belangenbehartigers, met aandacht voor een efficiënte taakverdeling, goede focus en een gezamenlijke langere termijnstrategie.*

1. Informatie, voorlichting en advies over ziekte, werk en inkomen

Prioriteit is en blijft het adviseren en informeren via het telefonisch spreekuur en de mail. Algemene informatie en voorlichting verstrekken we vooral via het Steungroepnieuws en de website. Door goede kennisuitwisseling met een netwerk van rechtshulpverleners kunnen we mensen goed doorverwijzen.

We maken werkafspraken met andere ME/CVS-patiëntenorganisaties om vragen die niet op het werkterrein van de Steungroep liggen, bijvoorbeeld over de Wet Langdurige Zorg (WLZ) en 'woonzorgen', goed aan hen over te kunnen dragen.

We benutten de contacten met wetenschappelijk onderzoekers en behandelaars om de kwaliteit van onze informatie, adviezen en lobby (nog) verder te verbeteren. We zijn alert op trends in de beslissingen van het UWV (beslissingen over WIA-aanvragen en beslissingen op bezwaar). Ook volgen we (hoger) beroepszaken bij rechtbanken en de Centrale Raad voor Beroep.

Begin 2024 kwam het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV: verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht* uit. In 2025 gaan we starten met de uitvoering van het onderzoeksplan ME/CVS dat UWV en Steungroep samen hebben uitgewerkt.

Met de initiatiefgroep Motie van Kent richten we ons op de toegezegde verbetering van de Standaard duurbelastbaarheid in arbeid. Het overleg met ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG) en het UWV krijgt een vervolg; we blijven hameren op de hoofdpunten uit onze 22 voorstellen voor verbetering van de keuringspraktijk. En we blijven aan dringen op te ondernemen acties door SZW, NVVG en UWV. We informeren Tweede Kamerleden over de voortgang en voorzien hen van informatie om via Kamervragen en moties druk op de regering uit te oefenen.

Onze inbreng in de PAIS Alliantie concentreert zich op alles wat met onze doelstellingen samenhangt. Deze brede samenwerking biedt goede kansen om de belangenbehartiging en lobby voor mensen met ME/CVS kracht bij te zetten.

2. Onderwijs volgen en studeren met ME/CVS

De geactualiseerde versie van het Informatieblad over leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs (een gezamenlijke uitgave van de Steungroep en de ME/cvs Vereniging) brengen we onder de aandacht van belanghebbenden. Bij spreekuurvragen op dit gebied schakelen we zoveel mogelijk de deskundigheid in van ouders/jongeren in die hiermee al te maken hebben (gehad).

3. Richtlijn ME/CVS

De richtlijnwerkgroep heeft in 2024 volop doorgewerkt. Onze inbreng betreft:

- Actief deelnemen aan de richtlijnwerkgroep en kerngroep;
- Organiseren van een sterke gezamenlijke inbreng van de patiëntenvertegenwoordigers in de richtlijnwerkgroep om tot een richtlijn te komen voor betere zorg, begeleiding en sociaal-medische beoordeling voor mensen met ME/CVS;
- Waar mogelijk en nodig de achterban raadplegen en informeren.

4. Onderzoeksprogramma ME/CVS

In 2025 bezien we hoe we wat onze prioriteiten zijn ten aanzien van participatie in het Onderzoeksprogramma ME/CVS. De veelheid van werkzaamheden dwingt ons tot het heroverwegen van onze inbreng in het NMCB, in de klankbordgroep en de programmacommissie van ZonMw. We doen dat in samenspraak met de

patiëntvertegenwoordigers van de andere ME-organisaties. We blijven onverkort bijdragen aan het verbinden van de ontwikkelingen in het biomedisch ME/CVS-onderzoek en van de richtlijnontwikkeling met onze strijd voor de verbetering van de maatschappelijke positie van ME/CVS-patiënten.

Overige activiteiten

- A. Zonder *donateurs* kan de Steungroep haar werk niet doen. We geven daarom hoge prioriteit aan de informatievoorziening aan onze donateurs. Dit betreft:
- Steungroepnieuws, waarbij we streven naar een hoge kwaliteit en actualiteit;
 - Jaarverslag 2024 en werkplan 2025;
 - Adequate donateursadministratie;
 - Donateursbijeenkomst in oktober 2025.

Dit jaar bestaat de Steungroep dertig jaar. We gaan daar aandacht aan besteden in Steungroepnieuws. Een overzicht voor wat we hebben bereikt en wat ons te doen staat. Met een jubileumlogo en een presentje voor medewerkers, relaties en contacten geven we een feestelijk tintje aan ons dertigjarig bestaan.

- B. In 2025 gaan we onze contacten met de ME/CVS- en andere, verwante patiëntenorganisaties nog beter aanwenden om (onze eigen slagkracht en efficiëntie te vergroten. Taakverdeling en kennisdeling staan daarbij centraal. Onze inbreng spitst zich toe op de verbetering van de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling; daarnaast brengen we veel ervaring en kennis in als het gaat om biomedisch onderzoek, richtlijnontwikkeling en ideeën over expertise-/behandelcentra. Met de ME/cvs Vereniging zijn we in gesprek over hechtere samenwerking.
- Wat ons betreft krijgt de strijd voor expertisecentra veel prioriteit in 2025. Wij hebben voorzetten gedaan en zullen bijdragen aan goede initiatieven: ook ME/CVS-patiënten hebben recht op goede medische zorg!
- C. De veelheid en intensiteit van activiteiten vragen veel van onze vrijwilligers, inclusief de bestuursleden. Gezien de kwetsbaarheden die daarmee verbonden zijn, gaan we gesprekken voeren over de continuïteit van ons werk en de toekomst van de Steungroep.