

Jaarverslag 2019

januari:

Per 1 januari 2019 hebben wij voor onze infolijn een nieuw telefoonnummer.

Op maandagavond van 19.00 tot 20.00 uur en op donderdag van 11.00 tot 13.00 uur is de infolijn als vanouds bereikbaar op telefoonnummer 06-28434132

februari:

Wij gingen een samenwerking aan met Zorgkaart Nederland en riepen onze achterban op om hun artsen en zorgverleners te beoordelen. <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/beoordeel-je-arts-op-zorgkaartnederlandnl>

Op 20 februari hadden we een gesprek (samen met de Steungroep en de Stichting) met SZW over UWV-zaken.

Het UWV gaf uitleg bij het beleidsstuk over de beoordeling van ME/cvs patiënten.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/uwv-geeft-uitleg-bij-beleidsstuk-over-de-beoordeling-van-mecvs-pati%C3%ABnten>

maart:

Op 6 maart hebben wij de meldactie van de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid gedeeld om afwijkingen in de keuringspraktijk van het UWV ten aanzien van hun beleid rond ME/ CVS te melden.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/meld-afwijkingen-de-uwv-keuringspraktijk>

Op 7 maart vond een eerste oriënterende bespreking plaats tussen ZonMW, VWS en de patiëntenorganisaties met als doel het traject te bespreken om te komen tot een onderzoeksagenda die gezamenlijk draagvlak heeft.

Op 9 maart publiceerden wij de in het Nederlands vertaalde vragenlijst, die is gemaakt op basis van de Internationale Consensus Criteria.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/vragenlijst-voldoe-ik-aan-de-icc>

Deze vragenlijst vervangt niet de volledige International Consensus Criteria (ICC) of de primer (ICP), voor het stellen van een diagnose is meer onderzoek nodig dan een vragenlijst, maar kan wel een eerste indicatie geven.

Op 21 maart heeft weer een gesprek plaatsgevonden van de patiëntenorganisaties met medisch adviseur Herman Kroneman en medisch adviseur bezwaar en beroep Jim Faas van het UWV. Lees hier het verslag van dit gesprek:

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/gesprekken-met-uwv-kleine-stappen>

april:

Lou Corsius was gefinancierd door ZonMW aanwezig bij de NIH conferentie op 4 en 5 april in Atlanta, in de VS en kwam terug met veel informatie en contacten. [https://www.me-](https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/lou-corsius-doet-verslag-van-de-me-conferentie-bethesda-md)

[cvsvereniging.nl/nieuws/lou-corsius-doet-verslag-van-de-me-conferentie-bethesda-md](https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/samenvatting-van-de-nih-conferentie-over-me)
<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/samenvatting-van-de-nih-conferentie-over-me>

Onze jaarlijkse Algemene Ledenvergadering vond plaats op 6 april. Voor het eerst in jaren hebben wij weer een voorzitter: Augusta Noorlander. Helaas moesten in dit jaar ook twee van onze bestuursleden stoppen met hun bestuurswerk. Jessica Kuipers en Ingrid Holsboer stopten beiden na vele jaren bestuurswerk te hebben gedaan. Gelukkig blijven ze allebei nog beschikbaar als vrijwilliger.

20 april: De Nederlandse vertaling van de handleiding voor jongeren, gebaseerd op de Internationale Consensus Criteria (ICC) en bijbehorende Primer (ICP) kon worden gepubliceerd. <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/diagnose-en-behandeling-bij-jongeren-met-mecvs-een-handleiding>

mei:

Op 7 mei vond er een overleg plaats bij PGO over methodes bij onderzoek.

Op 8 mei is na lang aandringen van de patiëntenorganisaties (Vereniging, Steungroep en de Stichting) er een eerste oriënterend gesprek georganiseerd door het Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten omtrent de Richtlijn CVS herziening (zie meer hieronder bij Richtlijnoverleg in 2019)

Op 10 mei vond een eerste afstemmingsoverleg plaats tussen ZonMW en de patiëntenorganisaties ter voorbereiding op de installatie van de Stuurgroep en de totstandkoming van de onderzoeksagenda.

Op 15 mei waren wij aanwezig op de ALV van Ieder(in) en werden wij lid van IederIn.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/mecvs-vereniging-lid-van-iederin>

Hierdoor kunnen wij in de collectieve onderwerpen in de politiek, media of andere maatschappelijke organisaties ondersteuning en informatie krijgen wat erg fijn is.

Door dit lidmaatschap vergoeden ook veel zorgverzekeraars het lidmaatschap van de ME/cvs vereniging vanuit de aanvullende verzekering. <https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patientenverenigingen>

16 mei: Gesprek met medisch adviseurs van het UWV

17 mei: overleg i.v.m. nekproblemen bij ME en EDS patiënten.

18 mei: patiëntenmiddag in Utrecht over nekproblemen bij ME en EDS patiënten

Op 18 mei publiceerden wij als bestuur van de ME/cvs Vereniging onze standpunten. Deze standpunten zijn voor ons leidinggevend in al onze contacten rond beleid, o.a. met ZonMw, VWS, UWV etc. <https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/standpunten%20MEcvs%20Vereniging.pdf>

Op 31 mei vond de jaarlijkse Invest in ME conferentie plaats in Londen, die door één van onze bestuursleden (Ieke) werd bijgewoond gefinancierd door ZonMW. Zij kwam terug met veel informatie en contacten met internationale biomedische onderzoekers op het gebied van ME. Het verslag dat zij maakte voor ZonMw ligt ter inzage op de ALV.

juni:

Op 7 juni vond een 2^e afstemmingsoverleg plaats tussen ZonMW en de patiëntenorganisaties.

Op 17 juni was er een richtlijnbijeenkomst bij PGO in Utrecht

Op 24 juni vond er een belangrijke afspraak plaats met ZonMW en de patiëntenorganisaties.

Inmiddels is er in 2020 een Stuurgroep geïnstalleerd met Lou Corsius als vertegenwoordiger namens de ME/cvs Vereniging.

juli:

Begin juli was er een overleg met instituutsopleiders van de NSPOH, over het inbrengen van het adviesrapport van de Gezondheidsraad inzake ME/ CVS in de opleidingen van o.a. bedrijfsartsen en verzekeringsartsen.

Op 2 juli vond een gesprek plaats (samen met de Steungroep en de Stichting) met het ministerie van SZW om draagvlak te creëren met name met betrekking tot UWV onderwerpen.

Op 15 juli vond een 3^e afstemmingsoverleg plaats tussen ZonMW en de patiëntenorganisaties.

Op 16 juli heeft een eerste gesprek plaatsgevonden (samen met de Steungroep en de Stichting) met

de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) waarbij aandacht werd gevraagd voor de publicatie van het GR rapport en een oriëntatie plaatsvond waarin NFU kan faciliteren. Vanaf maart zijn er meerdere overleggen geweest met het EDS fonds en de stichting Amy's Battle, en in juli maakten wij bekend dat wij samen de mogelijkheden zouden gaan verkennen voor onze achterban met hoge nekkachten.

augustus:

Op 27 augustus: gesprek met van Gerven over de reactie op antwoorden van minister Bruins.

Op 29 augustus: gesprek met Kind & Ziekenhuis, over de Richtlijn SOLK bij kinderen

Om de enquête [Zorg voor betere behandeling bij ME](#) op tijd af te krijgen, en op 10 september aan te kunnen bieden aan de vaste tweede Kamercommissie VWS waren de enquête-werkgroep en het bestuur de hele maand augustus er erg druk mee.

september:

Stond vooral in het teken van de politiek. Zie verderop 'Politiek in 2019'

op 2 september vond een gesprek plaats met de Raad van Bestuur en de patiëntenorganisaties.

Op 26 september vond een 4^e afstemmingsoverleg plaats tussen ZonMW en de patiëntenorganisaties.

oktober:

We werkten samen met de Lymevereniging aan de presentatie van het boek van Jim Faas "Bruggen bouwen over de kenniskloof" <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/boekpresentatie-jim-faas-aantonen-dat-je-ziek-bent-%E2%80%99dit-gewoon-oneerlijk%E2%80%99>

november:

Onze leden kregen de kans mee te doen aan een prijsvraag over het boek van Hanna Bervoets "Welkom in het rijk der zieken" en daarmee dit boek te winnen.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/prijsvraag>

Wij hadden 3 boeken weg te geven, en er werd veel gereageerd.

26 november: We hebben voorlichting gegeven over ME aan tweedejaars studenten geneeskunde. Het was een patiëntenmarkt met als thema "chronisch zieken", een soort speeddate en georganiseerd door het Amsterdams Medisch Centrum (VUmc) samen met IederIn. Het doel van de dag was om artsen in opleiding van patiënten zelf te horen wat de ziekte inhoud, wat de klachten zijn, en waar patiënten tegenaan lopen. De artsen in opleiding waren onder de indruk. De verhalen grepen sommigen echt aan. <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/voorlichting-aan-geneeskunde-studenten>

december:

Tussen juli en december zijn er weer 4 overleggen geweest over hoge nekkachten bij ME en EDS en de mogelijkheid om die patiënten in Nederland te behandelen. Inmiddels is het LUMC met een Nederlandse studie begonnen naar deze nekkachten en de eerste drie operaties zijn inmiddels in Leiden uitgevoerd.

18 december heeft een gesprek plaatsgevonden (samen met de Steungroep en de Stichting) met VWS om het rapport 'Zorg voor betere behandeling bij ME' en de voortgang op een aantal punten van de moties te bespreken.

Ook dit jaar organiseerden wij weer de Kerst-voor-ME-Kaartjes actie, waarin lotgenoten elkaar met een kerstkaart verblijden. Het was een groot succes liepen goed: 471 kaarten zijn verstuurd naar 58 lotgenoten.

In dit jaar hebben wij de vertalingen van ICC, ICP, primer voor jongeren en vragenlijst veel gebruikt in het beantwoorden van vragen van patiënten via mail, infolijn en sociale media. In december startten wij een crowdfundingactie om de vertaling van de ICP te kunnen versturen naar zoveel mogelijk huisartsen in NL.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/icp-naar-huisartsen>

Wij hebben, evenals voorgaande jaren, (telefonische) interviews gegeven aan studenten gezondheidskunde van de Erasmus universiteit in Rotterdam.

Ook hebben wij meerdere organisaties/media aangesproken op het veranderen van de verouderde/onjuiste informatie over ME.

Leden:

Op 1 januari 2020 hadden wij 515 leden. Een toename van 40 leden t.o.v. 1 januari 2019.

Vrijwilligers in 2019

In 2019 hadden wij de onmisbare hulp van 35 vrijwilligers, die binnen de vereniging veel werk verzetten, elk naar eigen kunnen en belastbaarheid.

Sociale media

De oudergroep op facebook groeide in 2019 gestaag en het aantal ouders dat lid is verdubbelde in dit jaar tot 74 leden. De facebookgroep voor jongeren bleef stilstaan en was weinig actief. We zijn in november en december ook voorzichtig gestart met Instagram en LinkedIn.

Online hebben wij het grootste bereik van alle ME en CVS patientenorganisaties. Hierdoor hebben wij niet alleen een groot bereik met de informatie die wij delen, maar ook om informatie van je achterban te krijgen en te horen wat er leeft.

Wij hadden op 31-12-2019:

4600 volgers op Facebook

1190 volgers op Twitter

94 volgers op Instagram

Politiek in 2019

Nadat in maart 2018 het Adviesrapport inzake ME/CVS van de Gezondheidsraad verscheen en Minister Bruins het advies weliswaar overnam, maar geen concrete toezeggingen deed, volgden in 2019 de concrete stappen om deze toezeggingen wèl te krijgen.

Er volgde contact met de tweede Kamerleden van de vaste tweede Kamercommissie VWS. De patiëntenorganisaties gingen vanaf eind januari 2019 in gesprek met Kamerleden van verschillende fracties. Deze lobby gesprekken waren op locatie maar ook vaak via korte persoonlijke lijnen per mail of telefoon. Er werd besloten om een ronde tafelgesprek te organiseren.

27 maart: ronde tafelgesprek patiëntenorganisaties met de vaste tweede Kamercommissie VWS. Dit werd live gestreamd.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/kom-27-maart-naar-den-haag-en-steun-onze-vertegenwoordigers>

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/persbericht-tweede-kamer-aan-zet-zorg-voor-me-pati%C3%ABnten-moet-beter>

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/vws-kamerleden-onder-de-indruk-na-rondetafelgesprek-met-pati%C3%ABnten-vertegenwoordigers-me-en>

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/transcript-rondetafelgesprek-vws-met-pati%C3%ABntenvertegenwoordigers>

Wij riepen regelmatig op om ervaringsverhalen in te sturen, zodat wij deze konden bundelen en gebruiken waar nodig in contacten met overheid, politiek en medische beroepsgroep.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/ervaringsverhalen-gezocht>

10 april: procedurevergadering, besluit tot het stellen van schriftelijke vragen door de tweede Kamerfracties aan Minister Bruins

16 mei: schriftelijke vragen tweede Kamerfracties inzake aan Minister Bruins.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/fracties-stellen-vragen-aan-de-minister>

20 juni: reactie Minister Bruins op de schriftelijke vragen van de tweede Kamerfracties.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/minister-bruins-beantwoordt-kamervragen-over-mecvs>

19 juli: reactie bestuur op de reactie van Minister Bruins op de schriftelijke vragen van de tweede Kamerleden. <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/reactie-mecvs-vereniging-op-antwoorden-van-minister-bruins>

4 september: schriftelijk overleg 2de kamer met Minister Bruins.

10 september: rapport van onze patiëntenenquête "Zorg voor betere behandeling bij ME" samen met petitie aangeboden aan de vaste tweede Kamercommissie VWS.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/rapport-%E2%80%9Czorg-voor-betere-behandeling-bij-me%E2%80%9D-en-petitie-aangeboden-aan-de-tweede-kamer>

11 september: het Voortgezet Schriftelijk Overleg waarbij de tweede Kamerleden hun moties indienden, waarop minister Bruno Bruins moest gaan reageren.

We riepen onze achterban op om een kaartje te sturen naar de tweede Kamerleden om hen te bedanken voor hun inzet en te vragen zich te blijven inzetten voor ME.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/moties-zijn-ingediend-help-mee-en-stuur-een-kaartje>

Ook riepen wij daarna onze achterban op om Minister Bruins een kaartje te sturen omdat hij had aangegeven geen concrete signalen te hebben van wat er mis gaat bij de behandeling van ME.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/stuur-minister-bruins-de-concrete-noodsignalen-kaart>

De tweede Kamerleden dienden vervolgens moties in, waarover in de tweede kamer gestemd werd. Er werden moties aangehouden, afgewezen, maar ook werden er moties aangenomen in september en oktober.

17 september: antwoorden van Minister Bruins op de moties

24 september: Tweede Kamer stemt over de moties die door de tweede Kamerleden zijn ingediend.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/motie-aangenomen-door-tweede-kamer>

Motie 1 van Rens Raemakers en anderen werd aangenomen, over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een Expertise- en voorlichtingscentrum. De andere moties zijn “aangehouden”.

1 oktober: Tweede Kamer neemt unaniem motie 2 aan van Lillianne Ploumen over het officieel erkennen van ME/CVS als chronische ziekte (deze motie is eerst aangehouden, later echter nog ingrijpend gewijzigd).

Helaas haalde de derde motie 3 die van Lillianne Ploumen over toetsen van de beoordeling door het UWV van cliënten met ME/CVS niet geen meerderheid (74 van de 150 stemmen), mogelijk omdat minister Bruno Bruins dit vooraf in zijn brief had afgeraden.

Motie 4 van Henk van Gerven over een subsidieregeling voor een expertise- of kenniscentrum voor ME/CVS. (Deze motie is nu nog steeds aangehouden en wordt mogelijk nog ter stemming aangeboden)

In reactie hierop heeft minister belangrijke toezeggingen gedaan.

✓ hij gaat er bij de medici op aandringen de nieuwe wetenschappelijke informatie goed te gebruiken en vaart te maken bij herziening van de Richtlijn CVS.

✓ hij heeft de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra gevraagd of ze een onderzoek willen doen naar de oprichting van een landelijk expertise- en voorlichtingscentrum voor ME/CVS.

✓ Hij had ZonMw (een instantie die wetenschappelijk medisch onderzoek namens VWS organiseert en financiert) al de opdracht gegeven om een onderzoeksagenda voor ME/CVS op te stellen. Deze opdracht heeft hij uitgebreid. ZonMW heeft nu ook de taak om voorlichting te organiseren onder wetenschappers en zorgprofessionals met het doel om bestaande opvattingen over de ziekte om te vormen. Daarbij heeft de minister uitdrukkelijk de belangrijke rol van de patiënten en hun organisaties genoemd.

✓ Hij heeft toegezegd dat het UWV de patiënten zal wijzen op hun mogelijkheden om een herbeoordeling aan te vragen en om uit te dragen dat de regering bij het maken van beleid steeds uitgaat van het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS.

✓ Bovendien heeft de minister gezegd dat hij binnenkort in gesprek wil gaan met vertegenwoordigers van de patiënten om ideeën uit te wisselen over de mogelijkheden om bewustwording en kennis over ME/CVS te bevorderen, zowel bij artsen en behandelaars als bij de omgeving van de patiënt. Dit naar aanleiding van het rapport van de ME/cvs Vereniging ‘Zorg voor betere behandeling bij ME’.

11 december: Tweede Kamerleden Hijink en van Gerven stellen vragen aan Minister Bruno Bruins over de toegang tot fysiotherapie voor o.a. ME/CVS patiënten.

UWV in 2019

In 2019 hebben meerdere gesprekken (samen met de Steungroep en de Stichting) met het UWV plaatsgevonden, waaronder een gesprek met de Raad van Bestuur van het UWV en een gesprek met medische adviseurs van het UWV.

Het UWV gaf uitleg bij het beleidsstuk inzake de beoordeling bij ME/CVS, dat lang onduidelijk bleef. <https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/uwv-geeft-uitleg-bij-beleidsstuk-over-de-beoordeling-van-mecvs-pati%C3%ABnten>

- ✓ een aantal zaken is in gang gezet, maar gaan traag en er moet nog veel gebeuren.
- ✓ uitgangspunten voor beleid UWV opnieuw vastgesteld en toelichting op dit beleid is gepubliceerd (antwoorden op vragen van de Steungroep).
- ✓ advies van de GR, het beleidsstuk van het UWV, het onderzoeksrapport naar UWV keuringen, reactie van de minister op het GR advies en toelichting op het UWV beleid zijn naar alle verzekeringsartsen gestuurd.
- ✓ Het beleid is nu duidelijk, maar wordt nog niet echt in de praktijk gebracht
- ✓ verzekeringsartsen accepteren niet altijd de diagnose ME of CVS, gesteld door een behandelend arts. Een verzekeringsarts kan zo'n diagnose niet negeren of onbeargumenteerd verwerpen. Om een gestelde diagnose af te wijzen moet een verzekeringsarts met expliciete, goede argumenten komen.
- ✓ In de praktijk worden vaak verschillende diagnosecodes gebruikt, die tot een verkeerd beeld of verwarring leiden. Verzoek om bij ME of CVS eenduidig code N690 gebruiken, die afgeleid is van code G93.3 van de ICD-10. UWV was het hier niet zonder meer mee eens.
- ✓ Het grote verschil tussen de duurbelastbaarheid zoals ME-patiënten die zelf ervaren en de beoordeling daarvan door het UWV: geen duidelijke vooruitgang geboekt.
- ✓ opleidingsinstituten voor verzekerings- en bedrijfsartsen (NSPOH en SGBBO). UWV heeft gevraagd of deze opleidingen bereid zijn om met de patiëntenorganisaties in gesprek te gaan over het opnemen van ME in hun opleidingen en bijscholingen. Dat zijn ze.
- ✓ UWV sprak met beroepsorganisatie voor verzekeringsartsen (NVVG). Daaruit kwam naar voren dat de NVVG met de patiëntenorganisaties in gesprek wil, onder andere om te praten over herziening van de oude Richtlijn CVS (met de aanbevelingen voor CGT en GET). Het UWV wil de richtlijn ook aangepast hebben, maar heeft hierin geen leidende rol.

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/gesprekken-met-uwv-kleine-stappen>

Richtlijnoverleg in 2019

Na veel aandringen van de patiëntenorganisaties tot intrekking/herziening van de Richtlijn CVS 2013 hebben er in 2019 twee overleggen plaatsgevonden waarbij het Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten (verantwoordelijk voor de Richtlijn CVS), alle verenigingen heeft uitgenodigd die betrokken waren bij de totstandkoming van de Richtlijn CVS in 2013. De eerste oriënterende bijeenkomst vond plaats op 8 mei met het doel om de noodzaak tot herziening van de Richtlijn CVS te bespreken. Tijdens de eerste bijeenkomst bleek dat er geen draagvlak was voor intrekking van de Richtlijn (waar wij wel voor hebben gepleit) en dat er een beperkt draagvlak voor herziening van de Richtlijn. Om dit verder te bespreken werd er een tweede bijeenkomst die uiteindelijk doorgang vond op 11 november 2019. Uit dit gesprek kwamen een tweetal actie punten naar voren die inmiddels beiden zijn vervuld: 1. deelname van NHG en 2. financiering VWS van Richtlijnherziening.

Bij brief op 28 november hebben we het NHG opgeroepen deel te nemen aan de richtlijn herziening en deze toezegging is door het NHG gedaan. Ook hebben we de toezegging van VWS tijdens gesprek van 18 december (zie hierboven) dat VWS budget kan bijgedragen voor de richtlijn herziening. Het is nu wachten op de volgende stap.

Inmiddels was ook de motie aangenomen, die de minister vraagt om er bij de medische sector op aan te dringen dat bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap wordt toegepast en actief nieuwe wetenschappelijke informatie wordt vergaard. De motie vraagt om bij gebrek aan resultaat binnen een redelijke termijn, het Zorginstituut te vragen om een herziening van de Richtlijn CVS op het punt van CGT en GET op de meerjarenagenda te zetten. Zoals hierboven reeds vermeld (bij politiek) heeft de minister toegezegd aan te dringen om vaart te maken bij de herziening van de Richtlijn. Deze

toezegging hebben we achter de hand en kunnen we een beroep op doen indien de herziening te lang op zich laat wachten.

Overleg over kinderrichtlijn SOLK en kinderen met ME/cvs

In maart in 2019 is er een nieuwe kinderrichtlijn SOLK tot stand gekomen, waarin ook ME/cvs is opgenomen. Niet alleen is ME/cvs geen SOLK, ook zijn de ME en CVS patiëntenorganisaties niet betrokken geweest. Meerdere gesprekken/mailwisselingen hebben tot nu toe tot niets geleid. Deze maand (maart 2020) zullen we een verslag op onze website plaatsen over deze richtlijn SOLK voor kinderen.

Financiële verantwoording 2019

Jaarrekening boekjaar 2019 Opgemaakt d.d. 10 februari 2020

| Inkomsten | | Begroot 2019 |
|---------------------------------|-------------|--------------|
| Contributies 2019 | € 11.956,51 | € 11.000,00 |
| Giften | € 1.505,50 | € 750,00 |
| Rente op spaarrekening | € 14,01 | € 25,00 |
| Winst webwinkel | € 140,91 | € 150,00 |
| Actie ICP naar huisarts | € 1.277,96 | |
| Giften voor David Tuller | € 745,27 | |
| Giften voor de OMF | € 450,00 | |
| Uit Reserve | | € 2.482,00 |
| Totaal | € 16.090,16 | € 14.407,00 |
| Uitgaven | | Begroot 2019 |
| Website hosting en ontwikkeling | € 2.114,40 | € 3.500,00 |
| Beheerskosten | € 1.115,61 | € 800,00 |
| Bestuurskosten | € 1.420,95 | € 1.000,00 |
| LeesME | € 4.242,14 | € 3.600,00 |
| Nieuwsbulletin | € 292,39 | € 300,00 |
| Kaarten | € 354,95 | € 450,00 |
| PR en acties | € 1.278,63 | € 3.000,00 |
| Actie ICP naar huisarts | | |
| Folders/brochures | € 313,92 | € 600,00 |
| infolijn telefoonkosten | € 90,00 | € 157,00 |
| Diversen | € 356,08 | € 500,00 |
| Onvoorzien | | € 500,00 |
| Overgemaakt aan David Tuller | € 745,27 | |
| Overgemaakt aan de OMF | € 450,00 | |
| | | |
| | € 12.774,34 | € 14.407,00 |

Een toelichting op bovenstaand schema:

- Beheerskosten zijn o.a. bankkosten en kosten ledenadministratie.
- Bestuurskosten zijn o.a. papier, inkt, postzegels, vergaderkosten en reiskosten.
- De LeesME is ruim 600,- duurder dan begroot. Reden hiervoor is een naheffing van 300,- van post.nl i.v.m. verkeerd verzendtarief gebruikt in 2018, en ons ledenaantal is gegroeid waardoor hogere kosten.
- De post 'PR en acties' omvat alle acties en uitingen om ME onder de aandacht te brengen. In 2019 betrof het o.a. de kosten rond het rondetafelgesprek met VWS in april 2019, kosten van PR-cursussen en mediatraining en kosten van de enquête 'Zorg voor betere behandeling bij ME' en het aanbieden ervan bij VWS.
- In 2019 heeft de actie ICP naar huisarts 1277,96 ontvangen, dit is aangevuld met de algemene giften. Samen een totaal van 2783,46. Dit bedrag wordt meegenomen naar 2020. Elke cent die voor deze actie binnenkomt zal worden besteed aan deze actie.

Het totale vermogen is in 2019 met € 3315,82 toegenomen.

| | | | | |
|-----------------------------------|------------------|--|---------------------------------|------------------|
| Balans per 31 december 2019 in € | | | | |
| | | | | |
| ACTIVA | | | PASSIVA | |
| VLOTTENDE ACTIVA | | | EIGEN VERMOGEN | |
| Voorraad | 233,16 | | Algemene reserve | 50.682,42 |
| Vorderingen en overlopende activa | 14,01 | | | |
| LIQUIDE ACTIVA | 57.150,31 | | KORT VREEMD VERMOGEN | |
| | | | Vooruit ontvangen contributies | 6.137,50 |
| | | | Nog te betalen aan leveranciers | 577,56 |
| | | | | |
| TOTAAL ACTIVA | 57.397,48 | | TOTAAL PASSIVA | 57.397,48 |