

## Beleidsplan ME/cvs Vereniging 2020-2022

### Hoofdstuk 1 : Inleiding

In dit beleidsplan 2020-2022 beschrijven wij wie wij zijn als vereniging, wat onze visie is op ME/cvs, voor wie wij ons inzetten en waar wij ons voor inzetten.

In de periode 2018-2019 is er veel werk verzet na het verschijnen van het adviesrapport van de Gezondheidsraad inzake ME/ CVS op 19 maart 2018. Dit langverwachte rapport gaf sturing aan de inhoud van ons beleidsplan in 2018-2019. Ook de schriftelijke reactie van Minister Bruins op dit rapport (11 december 2018), het rondetafelgesprek met de Vaste Tweede Kamer Commissie VWS (27 maart 2019) en de daaruit voortvloeiende schriftelijke Kamervragen van de Tweede Kamerfracties aan minister Bruno Bruins en diens schriftelijke reactie (21 juni 2019) waren zeer belangrijk voor de te varen koers van de ME/cvs Vereniging in 2020-2022.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Hoofdstuk 2: De ME/cvs Vereniging

Hoofdstuk 3: Doelen

Hoofdstuk 4: Waar wij nu staan

### Hoofdstuk 2 : de ME/cvs Vereniging

De ME/cvs Vereniging behartigt de collectieve en individuele belangen van degenen die lijden aan Myalgische Encefalomyelitis en van hun naasten. Het is de eigen organisatie van de patiënten in Nederland. Als vereniging zijn wij er voor de leden en alle andere ME-patiënten.

De ME/cvs Vereniging bestaat op 1 januari 2020 uit 515 betalende leden, waaronder ook de bestuursleden en vrijwilligers. De vereniging is afhankelijk van contributies, donaties en giften en ontvangt geen subsidie. De vereniging heeft alleen een postadres en geen kantooradres.

Omdat wij een vereniging zijn, hebben de leden direct invloed op het beleid van de vereniging. Deze invloed kunnen zij o.a. uitoefenen door middel van hun stemrecht tijdens de Algemene Ledenvergadering.

#### Waar wij voor staan (missie)

Myalgische Encefalomyelitis (ME) is een ernstige, invaliderende, lichamelijke multisysteemziekte die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Sinds 1969 is ME door de Wereldgezondheidsorganisatie als neurologische ziekte geclassificeerd. De ziekte tast o.a. het

zenuwstelsel, immuunsysteem, bloedsomloop, hersenen, spierstelsel, organen, spijsvertering, hormoonhuishouding en energiestofwisseling aan.

Centrale klachten zijn uitputting en malaise na inspanning, spierpijn, neuro-cognitieve klachten (zoals concentratie- en geheugenproblemen), slaapstoornissen, en neuro-autonome klachten (waaronder duizeligheid). Kernsymptoom is het zieker worden na een inspanning en hier niet of nauwelijks van kunnen herstellen.

ME komt in verschillende gradaties voor, van matig tot zeer ernstig. De zeer ernstig zieken moeten uiteraard alle medische en andere zorg krijgen die zij nodig hebben. Daar zullen wij ons 100% voor inzetten. Wij komen ook voor de matig zieken op. Juist door goede informatie te delen en kennis te vergroten bij zorgprofessionals kunnen wij er hopelijk aan bijdragen dat de 'milde' gevallen geen 'ernstige' gevallen hoeven te worden door het inzetten van een verkeerde behandeling.

Wij gebruiken de naam ME. ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. De naam chronisch vermoeidheidssyndroom wekt de indruk dat de patiënten vooral last hebben van vermoeidheid, maar dat is maar 1 van de vele symptomen en werkt stigmatiserend. ME is geen vermoeidheidsziekte, en vermoeidheid komt bij bijna elke andere ernstige en/of chronische ziekte voor. Wij als vereniging zouden daarom graag de naam Chronisch Vermoeidheidssyndroom zien verdwijnen.

Veel artsen gebruiken wel de naam CVS voor de ziekte omdat in de richtlijn voor de ziekte alleen de term CVS gebruikt wordt. Om voor de mensen met de diagnose CVS ook vindbaar te zijn gebruiken wij de nog wel de term ME/cvs in onze verenigingsnaam.

### **Waar wij voor gaan (visie)**

De ME/cvs Vereniging wil ME de wereld uit krijgen. Daarom jagen we biomedisch onderzoek aan, gericht op diagnose, het ontstaan van ME en betere behandelmogelijkheden. Tot die behandelingen er zijn, zetten we in op het verhogen van de levenskwaliteit van ME-patiënten, door de nieuwste kennis over de ziekte breed onder de aandacht te brengen. Hiermee willen wij o.a. een begripvol klimaat scheppen. Wij willen dat het als vanzelfsprekend wordt beschouwd dat er medische onderzoek en behandeling plaatsvindt in plaats van deze aandoening als een psychosomatische ziekte te beschouwen.

### **Onze standpunten**

Onze standpunten hebben wij hier verwoord: <https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2022/01/standpunten-MEcvS-Vereniging-10-2019.pdf>

## **Hoofdstuk 3: Doelen**

### **A. Opkomen voor betere zorg en rechten van ME en CVS patiënten.**

Dit doen wij door ons de komende jaren in te zetten op:

- Het opstellen van de onderzoeksagenda met ZonMw. Hiervoor zitten wij aan tafel met ZonMw, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/ CVS Stichting en de Groep ME Den Haag, met als doel biomedisch onderzoek naar de oorzaak, biomarker en behandeling voor de ziekte ME.
- Mimimaal 1 expertise/behandelcentrum waar patiënten terecht kunnen voor diagnose en (symptoom)behandeling. Om dit doel te bereiken zal er via verschillende kanalen gesprekken gevoerd gaan worden over de totstandkoming daarvan.
- Gesprekken met het UWV voor een rechtvaardiger keuringsbeleid bij het UWV, waarbij volledig

rekening gehouden wordt met de beperkingen van de patiënt. Wij zitten bij het UWV samen met de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Stichting aan tafel.

- De herziening van de richtlijn CVS. Wij willen de aanbeveling van CGT en GET als eerst aanbevolen behandeling uit de richtlijn. CGT en GET zijn uit onderzoek niet effectief gebleken voor behandeling van ME en CVS, maar ook kunnen ze voor een verslechtering van de gezondheid van de patiënt veroorzaken. Reden genoeg voor herziening van de richtlijn.

- Het toekennen van hulp en hulpmiddelen door de WMO laat vaak veel te wensen over. Door ontbrekende kennis over de ziekte en vooroordelen krijgen patiënten vaak niet de juiste hulp en ondersteuning. Wij willen contact met de verschillende gemeentes gaan opnemen om informatie te geven, en zo de gemeenten meer inzicht geven in de ziekte ME en vooroordelen proberen weg te nemen. Zodat ME patiënten de hulp(middelen) en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

#### B. Het informeren van patiënten en belanghebbenden over de ziekte ME.

- Wij delen de laatste informatie over wetenschappelijke onderzoeken op onze website, Facebook, Twitter en nieuwsbrief. Ook informatie over hulpmiddelen, praktische informatie en tips delen wij op deze kanalen.

- Wij beantwoorden vragen van patiënten die ons via de ME-ijflijn (per telefoon, mail of sociale media) bereiken en informeren over mogelijkheden voor diagnose en behandeling in Nederland.

- Af en toe nemen ook zorgverleners/hulpverleners contact met ons op met vragen over de ziekte. Wij willen dat meer hulpverleners goede informatie krijgen, en willen dit de komende jaren op gaan pakken en actief zorgverleners/hulpverleners over de ziekte gaan informeren door doelgerichte informatiepakketten te gaan aanbieden en in gesprek met hen te gaan.

### **Hoofdstuk 4 : Waar wij nu staan**

#### **Bestuur**

Sinds 2019 is ons bestuur weer compleet, met een voorzitter, secretaris, penningmeester en algemene bestuursleden. Het aantreden van een nieuwe voorzitter als gezicht van onze vereniging maakt dat wij ons beter naar buiten kunnen presenteren, duidelijker onze stem kunnen laten horen en slagvaardiger kunnen optreden. De bestuursleden van de ME/cvs Vereniging ontvangen geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten.

#### **Vrijwilligers**

Een goede interne organisatie is nodig willen wij alle ambities waarmaken. Voor de relatief kleine vereniging die wij zijn, mogen wij onszelf gelukkig prijzen met een goed geoliede club van actieve en betrokken vrijwilligers.

Momenteel zet een groep van 35 vrijwilligers zich met hart en ziel in voor de vereniging. We zijn heel dankbaar voor alle vrijwilligers die ons helpen om de vereniging op veel verschillende manieren draaiende te houden. Wij willen de taken zo verdelen dat zij door meerdere leden te doen zijn, en niemand wordt overvraagd. Iedereen wordt gewaardeerd en ondersteund. Wij vinden het fijn als mensen en werkgroepen proactief bezig zijn. Omdat er zoveel gebeurt in de vereniging, is het belangrijk goede afspraken te maken en de verwachtingen onderling duidelijk te maken. Wij willen hierin professionaliseren door ook vaker buiten de vereniging te kijken naar vrijwilligers die ons kunnen ondersteunen.

## **Werkgroepen**

Wij werken steeds meer met werkgroepen, die min of meer zelfstandig zijn en werken volgens het kader van de standpunten van de vereniging. Dit zijn o.a. het Website-team, Enquête-werkgroep, Sociale Media team en Vertaalteam.

Als het bestuur hier niet te sturend bovenop zit, krijgen creativiteit en eigen initiatief de ruimte. En tegelijkertijd is er alle mogelijkheid en ruimte om inhoudelijk af te stemmen met het bestuur, zodat de inhoud van de werkgroepen voldoet aan de standpunten van de vereniging. Doordat sommige vrijwilligers actief zijn in twee werkgroepen, kan kruisbestuiving en informatie-uitwisseling tussen werkgroepen plaatsvinden. Wij werken voornamelijk online. Wij vergaderen via Skype opdat wij geen tijd en energie verliezen aan reizen naar vergaderingen, maar ook omdat veel vrijwilligers door hun ziekte niet in staat zijn te reizen.

Indien wenselijk kunnen werkgroepen worden samengesteld voor bepaalde activiteiten, en ook weer opgeheven worden wanneer deze niet meer nodig zijn.

## **Informatie**

Wij willen onze achterban informeren over de ziekte, mogelijke behandelingen en wetenschappelijke ontwikkelingen. Daarbij leggen wij niet de grens bij de leden: de door ons verstrekte informatie is voor iedereen toegankelijk, ook buiten onze vereniging. Hoe groter het bereik en het effect, hoe beter. Wij zetten meerdere methoden in, omdat wij zoveel mogelijk mensen willen bereiken.

## **Rechtsbijstand en juridische kosten**

Wanneer de rechten van mensen met ME en CVS dermate bedreigd worden dat er actie nodig is, hebben wij rechtsbijstand nodig in de vorm van een advocaat die is gespecialiseerd in patiëntenrechten en mensenrechten. Er is geld gereserveerd om dit zo nodig in te kunnen zetten zonder consequenties voor onze andere activiteiten. Deze rechtsbijstand kan echter alleen worden ingezet voor collectieve belangenbehartiging en niet voor individuele belangenbehartiging.

## **Website**

De website wordt op dit moment vernieuwd (februari 2020). Met een frisse, overzichtelijke en informatieve website zullen toegankelijke informatie en wetenschappelijke artikelen voor iedereen makkelijker vindbaar zijn. Er is een Engelstalige pagina toegevoegd aan onze website om onze internationale contacten te voorzien van informatie over de vereniging.

Op de website komt een apart gedeelte met informatie voor en over kinderen en jongeren met ME/cvs en hun ouders/verzorgers.

## **Sociale media (Facebook, Twitter en Instagram)**

Wij zijn qua ledenaantal niet de grootste patiëntenorganisatie in Nederland, maar online zijn wij wel de grootste patiëntenorganisatie. De Facebookpagina heeft momenteel (februari 2020) 4695 volgers (het meest gelezen bericht had een bereik van bijna 16.000 lezers) en onze Twitteraccount wordt gevolgd door 1212 volgers (februari 2020). Wij zijn voorzichtig gestart met Instagram en hebben in enkele weken tijd 147 volgers (februari 2020). Daardoor hebben wij een zeer groot bereik om informatie te delen, maar ook om te zien/horen wat er op dat moment leeft bij de achterban en indien nodig hierop reageren.

Er is een besloten jongerengroep op Facebook waar jongeren tot 30 contact met elkaar kunnen leggen. Deze groep heeft 63 leden, maar is niet erg actief meer.

Ook is er een geheime Facebookgroep voor ouders van kinderen met ME of CVS. Deze groep heeft momenteel 74 leden sinds de start in 2017. Deze actieve groep heeft vaak specifieke vragen en problemen, hebben veel steun aan elkaar en delen ervaringen.

### **Publicaties**

De ME/cvs vereniging heeft een actief vertaalteam dat internationale publicaties op het gebied van ME vertaalt. Zo informeren wij onze achterban en andere organisaties in binnen- en buitenland. Wij onderzoeken hoe wij het bereik van de vertalingen nog verder kunnen vergroten. Er is contact met andere ME-informatiekanalen, wij delen regelmatig vertaalde artikelen met elkaar.

### **Enquêtes**

In de afgelopen jaren zijn er een aantal belangrijke enquêtes uitgezet en uitgewerkt.

De enquête 'Zorg voor ME' kreeg een vervolg in een tweede enquête "Zorg voor betere behandeling bij ME" waarin is gevraagd naar de ervaringen van ME-patiënten met de in Nederland aangeboden behandelingen voor ME. Wij werkten mee aan een enquête naar ervaringen met het UWV bij beoordeling van arbeidsongeschiktheid (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid).

Wij zijn gestart met het opzetten van een volgende enquête, waarin wij vragen naar de ervaringen van (ouders van) kinderen en jongeren met ME. Deze enquête wordt in 2020 uitgezet. Mogelijk wordt er in 2020 nog een tweede enquête uitgezet om de behoeften van de groep (zeer) ernstig zieken te inventariseren.

Wij gebruiken de resultaten van deze enquêtes om bij de beleidsmakers onze standpunten te onderbouwen en te concretiseren.

Wanneer in de komende tijd nodig blijkt om opnieuw een enquête te schrijven en uit te zetten, zullen wij dit zeker doen. Input van onze leden is hierbij welkom. Het schrijven, uitzetten en verwerken van een enquête op een wetenschappelijk juiste en voor beleidsdoeleinden bruikbare manier is een vak op zich en kost veel tijd en energie.

### **Lees ME**

Lees ME is al jaren het lijfblad van de vereniging. Een belangrijk visitekaartje voor de leden dat drie keer per jaar verschijnt. Lees ME heeft een onafhankelijke redactie, en vervult een belangrijke en informatieve rol voor de leden. Daarbij is er qua invulling ruimte voor artikelen door leden en geïnteresseerden. De redactie besluit welke artikelen en thema's daar per uitgave eventueel geschikt voor zijn. Wij willen deze lijn graag voortzetten en versterken middels interactie op Facebook en onze website. Wij zien de Lees ME als belangrijk communicatiemiddel naast onze communicatie op social media, doordat het meer ruimte geeft voor verdieping.

### **Nieuwsbrief**

Met onze digitale nieuwsbrief voor de leden verspreiden wij actuele informatie, oproepen en links naar websites. Het vult de Lees ME aan wat betreft actueel nieuws. Het verspreiden van deze nieuwsbrief willen wij de komende jaren voortzetten. De digitale nieuwsbrief, waar niet alleen leden, maar ook anderen zich voor kunnen aanmelden zal maandelijks verstuurd worden.

### **Infolijn**

Iedereen die met vragen zit over ME, informatie of ervaringen wil delen kan ons telefonisch of via de mail bereiken. Op maandagavond en donderdagochtend beantwoorden onze deskundige medewerkers

vragen, verwijzen door en/of bieden een luisterend oor. Op de website die nu in de maak is (febr 2020) zullen de meest gestelde vragen en de antwoorden geplaatst worden.

Vragen komen ook via de chatfunctie van facebook en twitter binnen. Gezien de behoefte aan persoonlijk contact willen we kijken of wij de telefonische bereikbaarheid kunnen uitbreiden.

### **Folders**

De huidige folder heeft als doel potentiële leden en geïnteresseerden te informeren. Na het lanceren van een nieuwe huisstijl en een nieuwe website is het nodig de folders qua vormgeving en ook qua inhoud een update te geven. Mogelijk een algemene folder over de ziekte en de vereniging, aangevuld met aparte folders voor hulpverleners. Ook een folder voor ouders van kinderen met ME is nodig, gekoppeld aan de informatie op de website voor scholen. Verschillende vrijwilligers zullen zich hiermee bezig gaan houden.

### **Kinderen en jongeren**

Informatie voor ouders, en kinderen en jongeren zelf, moet makkelijker te vinden zijn op onze nieuwe website. Eenvoudige info, zodat kinderen op school uit kunnen leggen wat hun ziekte is, of bv de info kunnen gebruiken om een spreekbeurt over de ziekte te kunnen geven. Maar vooral ook veel praktische info over onderwerpen waar vooral de ouders tegenaan lopen. Denk hierbij aan info over schoolverzuim, leerplichtambtenaren, enz.

### **Lotgenotencontact en voorlichtingsbijeenkomsten**

Wij onderzoeken de mogelijkheid voor:

- voorlichtingsdagen, zoals het geven van voorlichting over het leven met ME op een informatiemarkt voor tweedejaars geneeskundestudenten (VUmc samen met LederIn), beschikbaar zijn voor interviews door studenten gezondheidswetenschappen (Erasmus Universiteit Rotterdam), etc.
- lotgenotenbijeenkomsten, zoals informatiebijeenkomsten rond actuele ontwikkelingen
- inloopmiddagen, zoals de eerder gehouden lotgenotenmiddagen in Apeldoorn
- kleinschalige huiskamerbijeenkomsten

Ons goed lopend project VoorMEkaartjes, waarbij lotgenoten elkaar kaartjes sturen willen wij blijven voortzetten. Voor kinderen/jongeren is er een KidsVoorMEkaartje zodat zij met leeftijdsgenoten in contact kunnen komen. En met kerst de KerstVoorMEkaartjes. Al deze VoorMEkaartjes projecten krijgen veel waardering. Wij zullen hier zeker mee door blijven gaan.

### **Marketing en PR**

Wij willen de komende twee jaar een actief marketing en PR beleid gaan voeren. Wij hebben hier vrijwilligers voor gevonden die zich zullen gaan richten op

- De Vereniging en haar activiteiten meer in beeld brengen;
- De ziekte ME zichtbaar maken voor het grote publiek en vooroordelen wegnemen;
- Leden werven. Met meer leden hebben wij financieel meer middelen, maar met een grotere achterban ook meer invloed richting overheid, instanties, enz.

### **Bedgebonden ernstig zieke ME-patiënten**

Als bestuur willen wij in 2020 onderzoeken hoe wij het verborgen lijden van (zeer) ernstig zieke ME-patiënten in kaart kunnen brengen.

Daarbij is het belangrijk om eerst in beeld te krijgen om hoeveel (zeer) ernstige patiënten het gaat, op welke manier wij bepalen wie binnen deze doelgroep valt, hoe wij deze patiënten het beste kunnen bereiken, hoe wij deze groep het beste kunnen ondersteunen, waar zij behoefte aan hebben en hoe wij dit praktisch kunnen gaan oppakken. Daarbij kunnen onderwerpen als wonen, zorg en hulpmiddelen aan de orde komen. Mogelijk is het uitzetten van een patiëntenenquête in 2020 hiervoor een goed middel. Voorwaarde hiervoor is dat wij voldoende vrijwilligers hebben gevonden die samen de werkgroep kunnen gaan vormen.

### **Financiën**

De beschikbare middelen komen uit de contributies van de leden en een incidentele gift. De begroting en de uitgaven laten een stabiel beeld zien. Het bestuur voert een voorzichtige, behouden koers, en wil dat voortzetten. De huidige contributie is voldoende om de basisactiviteiten van de vereniging te bekostigen.

Om de financiën te versterken voor grotere projecten, zijn wij actief op zoek naar extra inkomsten. Voor deze op te starten projecten is het mogelijk om gebruik te maken van ideële fondsen. Fondsenwerving is echter een vak apart. Wij willen dit oppakken en zoeken hiervoor ondersteuning. Per project zal er actief naar een fonds gezocht worden voor financiële en/of materiële ondersteuning. Bij grotere projecten moet je bijv. denken aan landelijke (media) campagnes.

Tijdens de ALV van 2018 is besloten dat wanneer de ME/cvs Vereniging een donatie aan wetenschappelijk onderzoek zou doen, zij dit alleen aan Nederlands onderzoek zou geven. Maar omdat er vanuit het buitenland (met name Amerika, Australië en Engeland) zeer goed onderzoek gedaan wordt, waar uiteindelijk ook de Nederlandse patiënten van profiteren willen wij ons niet beperken tot Nederlands onderzoek. Het buitenland is immers zoveel verder in ME onderzoek. Als de ME/cvs Vereniging geld van de vereniging wil doneren aan (buitenlands) onderzoek zullen wij dit voorleggen aan onze leden.

De ME/cvs Vereniging heeft de ANBI status (Algemeen nut beogende instelling). Dit betekent dat een donateur giften van de inkomsten- of vennootschapsbelasting kan aftrekken, binnen de daarvoor geldende regels.

### **ME-Congres**

Wij zijn voornemens in het najaar van 2020 weer een ME-congres voor professionals en/of patiënten te organiseren, afhankelijk van het doel en prioriteiten. Dit zal opnieuw mede afhangen van de mogelijkheid om voldoende vrijwilligers bijeen te krijgen.

### **Samenwerken met andere ME-organisaties binnen Nederland**

Waar er gedeelde belangen zijn werken wij samen met andere organisaties. Zo werken wij samen met

- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
- ME/CVS Stichting Nederland
- Groep ME-Den Haag

De ME/cvs Vereniging ziet een groot belang in samenwerken, ten behoeve van onze doelen. De ME/cvs Vereniging werkt, wanneer onze visie en standpunten overeenkomen, samen met andere organisaties of personen, wanneer dit kan bijdragen aan het bereiken van onze doelen in het belang van ME- en CVS-patiënten. Daarbij blijft de ME/cvs Vereniging onafhankelijk.

De ME/cvs Vereniging heeft regelmatig georganiseerd overleg met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS Stichting. In 2019 hebben er 19 overleggen in dit verband plaatsgevonden. Tijdens deze overleggen wordt er gekeken of er een gezamenlijk opgetrokken kan

worden met betrekking tot bepaalde onderwerpen richting politiek, UWV, ZonMw, NSPOH, Kennisinstituut FMS, NFU etc.

De ME/cvs Vereniging is alleen verantwoordelijk voor gezamenlijke standpunten en activiteiten met haar samenwerkingsverbanden, en niet voor andere uitingen van haar samenwerkingspartners.

### **Samenwerken met andere organisaties**

Naast samenwerking met organisaties op het gebied van ME, werken wij ook samen of hebben overleg met andere organisaties:

- Zorgkaart Nederland: In 2019 werd ME als zoekterm toegevoegd en sindsdien kunnen patiënten hun artsen en zorgverleners beoordelen. Zie <https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs-me>
- IederIn: In 2019 werden wij lid van IederIn
- PGO Support: Als patiëntenorganisatie maken wij (al jaren) gebruik van informatie, advies en cursusaanbod van PGO Support
- ZonMw: Na het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/ CVS nemen wij deel aan de overleggen met ZonMw om te komen tot een onderzoeksagenda voor ME/ CVS
- UWV: Na het advies van de Gezondheidsraad zijn wij in overleg met het UWV over een eerlijkere beoordeling van ME-patiënten.
- Richtlijn CVS en kinderrichtlijn overleg: Wij zetten ons in om de eerst aanbevolen behandeling van CGT en GET uit de richtlijn te krijgen, aangezien deze behandelingen niet effectief blijken en zelfs schade kunnen toebrengen.
- NFU: Wij zetten ons in rond de motie waarin formeel aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra is gevraagd of zij een onderzoek wil starten naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/ CVS voor de patiëntengroep.
- NSPOH: wij zetten ons in om de juiste informatie over ME binnen de opleidingen voor artsen en verschillende zorgprofessionals te brengen.
- ME-Gids.net voor vertalingen naar het Nederlands van relevante artikelen.
- EDS Fonds, stichting Amy's Battle en het LUMC: Samenwerkingsverband om onderzoek en behandeling van CCI bij EDS en ME-patiënten mogelijk te maken in Nederland.
- Lyme vereniging; in 2019 hadden we een gezamenlijke bijeenkomst in Amsterdam met boekpresentatie van Jim Faas.
- Belangenvereniging Intensieve Kindzorg (BVIKZ) in het kader van de inschakeling van Veilig Thuis.
- Met andere patiëntenorganisaties zullen wij indien gewenst samenwerken of een activiteit organiseren, ook mogelijk op Europees niveau.

### **TOT SLOT**

Dit beleidsplan is ook dankzij de inbreng van de leden van de ME/cvs vereniging tot zijn eindversie gekomen. Mochten de ontwikkelingen binnen de periode waarvoor deze nota is uitgeschreven het vereisen, dan kan afgeweken worden van de prioriteit van de hierin gestelde doelen. Dat kan op initiatief van het bestuur van de ME/cvs Vereniging, maar ook als reactie op dringende signalen van de leden.

N.B.: Het stellen van prioriteiten is nodig wanneer wij daartoe op enig moment worden gedwongen.