

# Jaarverslag ME/cvs Vereniging 2021

Aantal leden per 31-12-2021 was 643 leden, dat zijn er 69 meer dan het jaar ervoor.

## Bestuur

### Samenstelling bestuur

Op 01-01-2021:

Voorzitter: Augusta Noorlander

Penningmeester: Yvonne van der Ploeg

Secretaris: vacature

Algemeen bestuursleden:

Ieke van Doorn

Carolien van Leijen

Ramon Kemperman

Op 01-01-2022:

Voorzitter: Ramon Kemperman

Penningmeester: Kor Werkman

Secretaris: Carolien van Leijen-Waardenburg

Algemeen Bestuursleden:

Ieke van Doorn

Jordy de Haan

Ellemieke Labordus-Visser

### Benoemingen

Er werden 2 nieuwe bestuursleden benoemd: Jordy de Haan en Ellemieke Labordus-Visser als algemeen bestuurslid en Kor Werkman als penningmeester. Ieke van Doorn werd herkozen als algemeen bestuurslid en Carolien van Leijen als secretaris.

### Afscheid

Tijdens de ALV van 2021 nam Yvonne van der Ploeg afscheid als bestuurslid en werd benoemd tot het eerste ere-lid van de vereniging.

In de loop van het jaar waren 2 bestuursleden echter genoodzaakt te stoppen. Augusta Noorlander als voorzitter en Ellemieke Labordus-Visser als Algemeen bestuurslid. Ramon Kemperman verving Augusta Noorlander vanaf november 2021 als voorzitter.

## Vrijwilligers

Aantal vrijwilligers: variërend tussen de 30 en 35.

Voor veel werkzaamheden zijn wij nog steeds op zoek naar vrijwilligers.

## Algemene Ledenvergadering

De ALV werd op 17 april geheel online gehouden via Zoom.

## Website

In 2021 werd de laatste hand gelegd aan de website zelf. (De website ging op 6 januari 2022 online!)

## Vertaalteam

We hebben zelf artikelen vertaald maar ook gedeeld, o.a. van ME-Gids.

## Sociale Media

Onze sociale media groeiden ook in 2021 hard, het aantal volgers neemt snel toe en op deze manier bereiken wij steeds meer mensen met informatie.

### Facebook

4995 volgers op 31-12-2020

5091 volgers op 31-12-2021

Toename van 96 in 2021

### Instagram

385 volgers op 31-12-2020

644 volgers op 31-12-2021

Toename van 259 in 2021

### Linkedin

99 volgers op 31-12-2020

127 volgers op 31-12-2021

Toename van 28 in 2021

### Twitter

1272 volgers op 31-12-2020

1370 volgers op 31-12-2021

Toename van 98 in 2021

## LeesME

In 2021 kwam er opnieuw drie maal een mooie LeesME uit.

## Online nieuwsbrieven

In 2021 hebben wij vanaf april maandelijks (digitale) nieuwsbrieven verzonden naar onze leden.

## Infolijn en infomail

De infolijn wordt nog steeds veel gebeld en ook via de mail en sociale media krijgen wij veel vragen binnen.

## Kinderen en jongeren

Op 12 april werd er een goed bezocht webinar georganiseerd vanuit VWS/OPaZ over leerlingen met ME in het voortgezet onderwijs, waar naast ouders ook leerplichtambtenaren en andere onderwijsprofessionals aanwezig waren.

Er is o.a. contact gelegd met “het juiste loket” en de tekst over ME op de website Regelhulp is aangepast.

## (Online) Lotgenoten- en Informatiebijeenkomsten

We zijn in 2021 verder gegaan met online bijeenkomsten voor leden. Er hebben 9 lotgenotenbijeenkomsten plaatsgevonden in 2021. Er is in 2021 een team gevormd met diverse vrijwilligers die deze bijeenkomsten leiden.

Inloopmiddagen en huiskamerbijeenkomsten waren door de coronacrisis ook in 2021 niet mogelijk.

## VoorMEkaartjes

Er werd een aantal oproepen gedaan voor de Voor-ME-kaartjes en verschillende mensen zijn hierdoor met elkaar in contact gebracht.

De Kerst Voor-ME-kaartjes: Maar liefst 576 kaartjes zijn verstuurd naar 56 lotgenoten.

## Samenwerking

- ME organisaties in Nederland: Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/CVS Stichting en Groep ME Den Haag;
- IederIn (En via Iederin ook de Patiënten Federatie Nederland);
- PGO Support: Als patiëntenorganisatie maken wij (al jaren) gebruik van informatie, advies en cursusaanbod van PGO Support;
- ZonMw ten behoeve van de biomedische wetenschapsagenda. In 2021 is er heel veel gebeurd en hard gewerkt en samengewerkt in het vervolg op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS, en de opdracht van de minister voor Medische Zorg en Sport aan ZonMw om een biomedische onderzoeksagenda te ontwikkelen;
- Zorginstituut Nederland ten behoeve van een nieuwe of vernieuwde richtlijn ME/CVS en kinderrichtlijn ME/cvs. In oktober werd de nieuwe richtlijn van NICE in het VK gepubliceerd. Deze richtlijn zal, als deze definitief is, een grote rol gaan spelen in de nieuwe richtlijn voor ME/CVS in Nederland;
- OPaZ
- Ongeveer acht keer hebben wij samen met de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid met het UWV om de tafel gezeten waar o.a. is gesproken over de uitvoering motie Raemakers, motie van Kemp, stand van zaken herziening CAS, stand van zaken achterstanden WIA- en Wajong-beoordelingen;
- ME-Gids.net voor vertalingen naar het Nederlands van relevante artikelen;
- European ME Alliance (EMEA): Wij zijn lid van EMEA en nemen deel aan de vergaderingen. Via EMEA zijn wij ook lid van EFNA Europa. Wij hebben meegewerkt aan het verspreiden van de pan-Europese patiëntenenquête, (waarvan de resultaten in 2022 online kwamen).

## Financieel jaarverslag 2021 en begroting 2022

Jaarrekening boekjaar 2021 Opgemaakt d.d. 16 februari 2022

<b>Inkomsten</b>		<b>Begroot 2021</b>	<b>begroot 2022</b>
Contributies 2021	€ 15.021,20	€ 13.000,00	€ 14.500,00
Giften	€ 5.179,11	€ 1.000,00	€ 1.000,00
Rente op spaarrekening	€ -	€ -	€ -
Omzet webwinkel	€ 709,00	€ 200,00	€ 400,00
Actie ICP naar huisarts	€ 84,50	€ 100,00	€ -
Giften voor David Tuller	€ 650,50	€ -	€ -
Giften voor de OMF	€ 4.463,49	€ -	€ -
<b>Totaal</b>	<b>€ 26.107,80</b>	<b>€ 14.300,00</b>	<b>€ 15.900,00</b>
<b>Uitgaven</b>		<b>Begroot 2021</b>	<b>begroot 2022</b>
Website hosting en ontwikkeling	€ 1.408,45	€ 1.100,00	€ 1.500,00
Beheerskosten	€ 848,79	€ 900,00	€ 1.000,00
Bestuurskosten	€ 493,56	€ 750,00	€ 750,00
LeesME	€ 5.573,41	€ 5.000,00	€ 4.500,00
Nieuwsbulletin	€ 216,21	€ 250,00	€ 250,00
Kaarten	€ 609,90	€ 500,00	€ 600,00
PR en acties	€ 968,00	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek			€ 500,00
Actie ICP naar huisartsen	€ 84,50	€ 100,00	€ -
Folders/brochures	€ -	€ 1.200,00	€ 1.200,00
infolijn telefoonkosten	€ 176,01	€ 250,00	€ 250,00
kosten webwinkel	€ 379,28	€ 70,00	€ 400,00
Diversen	€ 508,70	€ 750,00	€ 750,00
Contributie belangenbehartigers	€ 523,50	€ 100,00	€ 500,00
Onvoorzien	€ 290,40	€ 330,00	€ 700,00
Onvoorzien: Overgemaakt aan David Tuller	€ 666,54	€ -	€ -
Onvoorzien: Overgemaakt aan de OMF	€ 4.475,00	€ -	€ -
<b>Totaal</b>	<b>€ 17.222,25</b>	<b>€ 14.300,00</b>	<b>€ 15.900,00</b>

Een toelichting op bovenstaand schema:

- Er zijn dit jaar veel giften binnengekomen, namens het bestuur dank voor elk elke gift, groot en klein, in het bijzonder dank voor Bushbikers voor hun actie "sporten voor energie"
- Kosten website: zijn o.a. Website hosting € 350,- en realisatie nieuwe website € 980,-
- Beheerskosten zijn o.a. bankkosten en kosten ledenadministratie.
- Bestuurskosten zijn o.a. vergaderkosten, reiskosten en kantoorartikelen. Ook dit jaar hebben door

Corona online moeten doen, dus geen reiskosten en praktisch geen vergaderkosten.

- Contributie belangenbehartigers: is voor lidmaatschappen Iederin en EMEA
- De post 'PR en acties' omvat alle acties en uitingen om ME onder de aandacht te brengen. De €968,- betreft de kosten voor het ANP abonnement voor persberichten
- Diversen: zijn o.a. Bloemen en kerstattentie voor vrijwilligers.
- Onvoorzien: zijn o.a. advisering richtlijn

Ook hadden wij net als voorgaande jaren weer donaties op onze rekening ontvangen voor David Tuller en de Open Medicine Foundation van mensen zonder creditcard die wel wilde doneren. De ontvangen giften zijn in zijn geheel bij David Tuller en de OMF terecht gekomen. De transactiekosten heeft de ME/cvs Vereniging op zich genomen.

Het totale vermogen van de ME/cvs Vereniging is in 2021 met € 9.172,55 toegenomen.

De banksaldo's op 31-12-2021 waren:

Banksaldo 31-12-2021 op rekening	€ 21.960,87
Banksaldo 31-12-2021 op spaarrekening	€ 45.264,30
<b>Totaal op rekening d.d. 31-12-2021</b>	<b>€ 67.225,17</b>

Balans

Balans per 31 december 2021 in €			
<b>ACTIVA</b>		<b>PASSIVA</b>	
VLOTTENDE ACTIVA		EIGEN VERMOGEN	
Voorraad	1.074,00	Algemene reserve	59.171,83
Vorderingen en overlopende activa	0,00		
LIQUIDE ACTIVA		KORT VREEMD VERMOGEN	
	67.225,17	Vooruit ontvangen contributies	8.285,00
		Nog te betalen aan leveranciers	842,34
<b>TOTAAL ACTIVA</b>	<b>68.299,17</b>	<b>TOTAAL PASSIVA</b>	<b>68.299,17</b>

Als u vragen heeft over bepaalde posten, de begroting 2022 of de financiën in het algemeen kunt u uw vragen mailen naar het bestuur via [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl)

De ME/cvs Vereniging is volledig transparant en zal al uw vragen beantwoorden.