

4. Beleids- en activiteitenplan 2026

Het beleids- en activiteitenplan voor het jaar 2026 bestaat, zoals in het meerjarenplan 2025-2027 opgenomen, uit 5 pijlers. De activiteiten worden ondergebracht onder één van de pijlers. Dit helpt het bestuur van de ME/cvs Vereniging om scherpere keuzes te maken welke activiteiten er wel en niet worden ondernomen.



4.1. Eerste pijler: Samenwerking

i. *EMEA*

De ME/cvs Vereniging neemt actief deel aan de vergaderingen van de Europese ME organisatie (EMEA). Gezamenlijke acties worden door de ME/cvs Vereniging ondersteund of mede uitgevoerd.

ii. *Patiëntenalliantie PAIS*

De ME/cvs Vereniging is door de aansluiting bij de Patiëntenalliantie PAIS op overkoepelend niveau aangesloten bij de PAIS organisaties. Het doel van deze aansluiting is om de krachten te bundelen. We hopen daarmee sterker te staan in het behartigen van de gezamenlijke belangen van deze patiëntgroepen. Daarbij zullen we de belangen van de ME/cvs Patiënten in het bijzonder in de gaten houden. De Patiëntenalliantie PAIS ontwikkelt elk jaar een jaarplan. Wij zullen daar mede uitvoering aan geven. De patiëntenalliantie PAIS heeft in het jaarplan opgenomen dat zij een werkgroep gaan opstarten voor kinderen met PAIS om activiteiten te ontplooiën rond richtlijnen, informatievoorziening en beleid. Het bestuur heeft de intentie uitgesproken dat zij bereid is om, op uitnodiging van de Patiëntenalliantie PAIS, een afvaardiging te sturen vanuit het team 'Kinderen met ME en een financiële bijdrage te doen. Op deze wijze denken wij dat we de krachten kunnen bundelen als het gaat om de zorg voor kinderen met ME/cvs. Zodra er een richtlijn voor kinderen met ME/cvs ontwikkeld gaat worden (in welke vorm dan ook) zal het bestuur een eigen afvaardiging aanwijzen.

iii. *Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid*

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft aangegeven zich meer te gaan focussen op hun kerntaak in 2026, aangezien zij niet meer de middelen hebben om de andere zaken erbij te kunnen doen.

Zij leggen hun taken bij ZonMw en het NMCB neer en we trekken gezamenlijk met hen op om hun rol en taken op een, voor de patiënten zo effectief mogelijke, manier invulling en vervolg te geven.

iv. *MEON*

In het derde kwartaal van 2025 is besloten om het MEON overleg stop te zetten. De Vereniging en de Steungroep blijven onderling in nauw overleg met elkaar. Ook is er contact met MECVS NL waar dat nodig en gewenst is. De nieuwe directeur, Fred Verdult, van MECVS NL hoopt de samenwerking opnieuw te zoeken met de verschillende patiëntenorganisaties. Het bestuur staat hier open voor, maar behoudt wel haar kritische blik.

4.2. Tweede pijler: Biomedisch onderzoek

i. *ZonMw (Zorg Onderzoek Nederland – Medische Wetenschappen)*

De ME/cvs Vereniging neemt op meerdere manieren actief deel aan het biomedische ME/ CVS onderzoeksprogramma van ZonMw. Het doel van de deelname is ervoor te zorgen dat de onderzoeken in het programma aansluiten op de belangen van de patiënten. Er wordt actief meegepraat over de voortgang en over de inhoud van de volgende subsidierondes.

a. *Klankbordgroep 'nieuwe stijl'*

De klankbordgroep bestaat uit de vier patiëntenorganisaties (2 vertegenwoordigers per organisatie) en het ME/ CVS programmateam. Voorzitter is Sjaak de Gouw, die ook voorzitter is van de programmacommissie. In de klankbordgroep wordt de voortgang van het onderzoeksprogramma ieder kwartaal besproken. Voor de ME/cvs Vereniging nemen Lou Corsius en Jordy de Haan deel.

Per 1 januari 2026 zal de Steungroep zich terugtrekken uit de klankbordgroep, daardoor zijn er vacatures ontstaan. Na overleg met de klankbordgroep en ZonMw is er besloten om drie vertegenwoordigers per organisatie toe te laten (drie van de Vereniging en drie van MECVS NL). Namens de Vereniging zal Inge van Putten deelnemen aan de klankbordgroep (zij was hiervoor namens de Steungroep afgevaardigd). Op deze wijze hopen wij ook in 2026 de activiteiten op een goede manier te continueren.

b. *Voordracht leden programmacommissie*

De ME/cvs Vereniging draagt een patiënt of patiëntvertegenwoordiger voor als kandidaat ervaringsdeskundig lid van de programmacommissie als er een vacature is. De ervaringsdeskundige beoordeelt vanuit patiëntperspectief inhoudelijke subsidieaanvragen onder andere op relevantie. De ME/cvs Vereniging kan ook samen met de collega-organisaties kandidaat wetenschappelijke leden van de programmacommissie voordragen als er een vacature is.

c. *Voordracht patiëntreferenten*

Voorafgaand aan de besluitvorming in de programmacommissie, geven de wetenschappelijke referenten en de patiëntreferenten hun oordeel over de ingediende subsidieaanvragen. De ME/cvs Vereniging draagt kandidaten voor als patiëntreferent en werft nieuwe kandidaten als dat nodig is.

ii. *NMCB (Nederlands ME/ CVS Consortium en Biobank)*

Doel van de deelname is bijdragen aan het verloop van de onderzoeken vanuit patiëntperspectief. We hopen daarmee de kwaliteit te bevorderen en ervoor te zorgen dat deze onderzoeken zo goed mogelijk rekening houden met de belangen en de belastbaarheid van de patiënt. Er wordt op verschillende niveaus deelgenomen:

a. *Algemene Vergadering (General Assembly)*

Namens de ME/cvs Vereniging neemt een afgevaardigde deel aan de Algemene Vergadering. Na het terugtreden van Lou Corsius stelt het bestuur uiterlijk in het eerste kwartaal van 2026 een afgevaardigde aan voor deze vergadering. In deze vergadering wordt ongeveer twee keer per jaar de voortgang van het consortium besproken.

b. *Bestuur (Executive Board)*

Namens de ME/cvs Vereniging neemt, naast een bestuurslid, Markus Sjouke deel aan het bestuur van het NMCB. Na het terugtreden van Lou Corsius vaardigt het bestuur uiterlijk in het eerste kwartaal van 2026 een bestuurslid af voor deze vergadering. Het NMCB-bestuur heeft frequent contact met de leider van het consortium en de leiders van de onderzoeksprojecten. In het bestuur wordt, een paar keer per jaar, de dagelijkse gang van zaken besproken.

Patiënt engagement meeting

Ter ondersteuning van de Executive Board meetings is er ook met regelmaat een patiënt-engagement meeting waarin de consortiumleider samen met de patiëntvertegenwoordigers overleg heeft. Markus Sjouke neemt deel aan deze meetings. Nu de Steungroep zich uit deze meetings terugtrekt stelt het bestuur uiterlijk in het eerste kwartaal van 2026 een afgevaardigde aan voor deze meetings.

c. *Patiëntvertegenwoordiging deelprojecten*

Bij alle onderzoeksprojecten van het NMCB die nu lopen zijn meerdere patiëntvertegenwoordigers van de ME/cvs Vereniging betrokken. Sommigen zijn "front-end" vertegenwoordigers. Zij voeren regelmatig overleg met de onderzoekers. Anderen zijn "back-end" vertegenwoordigers. Zij hebben minder intensief contact met de onderzoekers.

De patiëntvertegenwoordigers geven de onderzoekers belangrijke informatie, bewaken de voortgang en denken mee over praktische zaken bij de uitvoering. De manier en wijze waarop zij betrokken kan verschillen per deelproject.

d. *Kerngroep*

Meerdere keren per jaar is er een overleg met de kerngroep die bestaat uit de patiëntenorganisaties (ME/cvs Vereniging en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) en de patiëntvertegenwoordigers van de deelonderzoeken. De steungroep zal zich per 2026 ook hieruit terugtrekken, waardoor de kerngroep zonder hen verder zal gaan. Dat levert geen problemen op voor de voortgang van de kerngroep. In de kerngroep praten we elkaar bij over de voortgang van de onderzoeken en beoordeling ervan.

e. *Patiënt gestuurd onderzoek*

Met de leider van het consortium en een aantal projectleiders is besproken welke onderzoeksonderwerpen het hoogste belang hebben voor patiënten. Er wordt onder andere gebruik gemaakt van een eerdere uitvraag onder patiënten (in 2020 gedaan) en de input van patiëntvertegenwoordigers bij de deelprojecten. Het doel is dat op zo kort mogelijke termijn onderzoek zal plaatsvinden dat de hoogste prioriteit heeft. Dit wordt door ZonMw meegenomen in het vooronderzoek naar mogelijke geneesmiddelen.

iii. *ME/CFS Lines*

Het consortium ME/CFS Lines omvat een aantal onderzoeken en onderzoekers waar de Vereniging weinig tot geen zicht op heeft en ook geen input over geeft. Dit is indertijd de keuze van ME/CFS Lines zelf geweest, zij wilden met één patiëntenorganisatie samenwerken en kozen voor MECVS NL. Daardoor kunnen we ook onze kritische vragen en input niet meegeven aan de onderzoekers.

ZonMw heeft de twee consortia gevraagd om samen te werken en dat gebeurt ook. Daarnaast heeft ZonMw de wens uitgesproken dat de patiëntenorganisaties, waar nodig, met beide consortia samenwerken. We zijn al betrokken bij het NMCB consortium. Het bestuur is bereid om in 2026 te kijken of, en zo ja op welke manier, wij betrokken kunnen zijn bij het consortium MECFS Lines. We blijven ons constructief en kritisch opstellen, uitgangspunt is effectief biomedisch onderzoek.

4.3. Derde pijler: Interne organisatie

i. *Aanvulling bestuur*

Het bestuur van de ME/cvs Vereniging hoopt in 2026 een nieuw bestuurslid voor te dragen (zodat er in ieder geval 6 bestuursleden zijn). Elk bestuurslid is aanspreekpunt voor één van de teams en heeft daarbij een passend aandachtsgebied.

- Voorzitter – Team: Contact
 - Aandachtsgebied: strategie, contacten en Steungroep samenwerking
- Secretaris – Team: Vrijwilligers
 - Aandachtsgebied: administratie en voorbereiden vergaderingen
- Penningmeester – Team: Leden
 - Aandachtsgebied: financiën en PAIS alliantie samenwerking
- Algemeen bestuurslid 1 – Team: Communicatie
 - Aandachtsgebied: media
- Algemeen bestuurslid 2 – Team: Kinderen met ME
 - Aandachtsgebied: EMEA samenwerking en ICT
- Algemeen bestuurslid 3 – Team: Wetenschap (vacature)
 - Aandachtsgebied: biomedisch onderzoek

We zouden graag meer bestuursleden aantrekken, zodat we op meer gebieden onze aandacht kunnen geven.

Zo ondersteunden wij in het verleden actief de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid bij hun acties richting UWV en politiek op het gebied van arbeid en onderwijs. De afgelopen jaren konden we dat niet meer waarmaken door een tekort aan middelen, maar als het kan zouden we dat graag opnieuw oppakken. We zouden dus in ieder geval graag meer ruimte krijgen voor thema's met een aantal extra bestuursleden:

- Algemeen bestuurslid 4 – Zorg (denk aan patiëntenregistratie en expertisecentra)
- Algemeen bestuurslid 5 – Arbeidsongeschiktheid (denk aan ondersteunen Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid)

ii. *Groei ledenbestand*

Intussen is het bestand van de ME/cvs Vereniging gegroeid tot ruim 900 leden. Ook in 2026 willen we weer een ledenwervingsactie doen om dat aantal nog verder te vergroten. Het streven zou zijn om een aantal van 1000 leden te bereiken in 2026. Dat geeft in alle opzichten een stevigere basis. Patiënten staan niet alleen; samen staan we sterk.

iii. *Vrijwilligerszaken en contact achterban*

Om meer verbinding maken tussen de vrijwilligers en één of meerdere bestuursleden, blijven we tenminste één jaarlijkse uitwisselingsbijeenkomst organiseren.

Verder zal een bestuurslid verbinding houden met de teams als aanspreekpunt (zie punt i). Voor elke groep vrijwilligers is, indien mogelijk, een vrijwilliger gevraagd als contactpersoon. Dit vergemakkelijkt de aansturing en zorgt voor betere communicatie en afstemming tussen de vrijwilligers onderling en met het bestuur.

- Team Leden
 - Financiële administratie – Kor Werkman
 - Leden administratie – Kor Werkman
 - Lees ME – Yvonne v.d. Ploeg
- Team Vrijwilligers
 - Vrijwilligers – Naomi v. Ravesteijn
 - Participanten/ ervaringsdeskundigen – Naomi v. Ravesteijn
- Team Communicatie
 - Site & Socials – Sylvia van de Donk
 - Podcast – *Suzanne en Laure*
- Team Contact
 - Infolijn & infomail – Judith v.d. Herik
 - Lotgenotencontact – Gaby v. Hemert
- Team Kinderen met ME
 - Richtlijn voor kinderen – Linda v.d. Weijden
 - Overige activiteiten - Denise v. Orth
- Team Wetenschap
 - NMCB – Markus Sjouke
 - ZonMw – Jordy de Haan
- Team zorg (algemeen bestuurslid 4 – *tot de vacature is ingevuld verdelen de bestuursleden de taken en communicatie onderling*)
 - Richtlijn ontwikkeling – Jordy de Haan
 - Woonvormen – Folkert v. Delden
 - Zorg (WMO, ZVW/WLZ)

- Patiëntregistratie
 - Expertisecentra
- iv. *Doorontwikkeling organisatie*
 In 2026 zal verder worden gewerkt aan het organiseren van de documentatie, opslag en onderlinge verbinding. Naarmate we groter worden is een duidelijke structuur met zichtbare aanspreekpunten belangrijk. De inrichting van de Vereniging wordt in 2026 actief ingericht op wat er statutair is vastgelegd.
- v. *Meerjarenplan*
 Het bestuur van de ME/cvs Vereniging heeft een meerjarenplan geschreven met doelstellingen en acties op de middellange termijn (3 jaar) en op basis daarvan is het jaarplan geschreven. Het bestuur evalueert het meerjarenplan jaarlijks. Dit geeft ook meer strategische richting aan het beleid van de ME/cvs Vereniging.

4.4. Vierde pijler: Richtlijnherziening

- i. *Deelname richtlijnwerkgroep*
 De ME/cvs Vereniging neemt als betrokken patiëntenorganisatie deel aan de richtlijn ME/ CVS voor volwassenen. Jordy de Haan is gemandateerd lid van de richtlijnwerkgroep. Dat zal ook in 2026 het geval zijn.
- a. *Inbreng patiëntenervaringen als kennisbron*
 Patiëntenervaringen zijn naast wetenschappelijke bevindingen en de klinische praktijk onderdeel van de evidence bronnen. Naast het uitgevoerde patiëntenonderzoek wordt er ook ingezet om patiëntenparticipatie te waarborgen bij alle punten van de richtlijnontwikkeling (bijvoorbeeld bij het raamwerk, knelpunten analyse, literatuur-selectie, overwegingen en aanbevelingen).
 - b. *Patiëntenklankbordgroep*
 Er is een (informele) klankbordgroep gevormd waarbij geselecteerde patiënten input en ervaringen kunnen uitwisselen met de patiëntvertegenwoordigers in de richtlijn. Het doel is om het draagvlak onder patiënten te bevorderen en actief relevante (achtergrond-) informatie met elkaar te delen.
- ii. *ALK standaard van de NHG*
 De NHG is bezig met de ontwikkeling van een ALK standaard waarin ook ME/cvs wordt opgenomen. De patiëntenorganisaties voor ME/cvs hebben gezamenlijk een vertegenwoordiger afgevaardigd om bij te dragen aan de ontwikkeling van deze standaard. De ME/cvs Vereniging is van mening dat het de voorkeur heeft ook voor huisartsen de koppeling te maken met de richtlijn in ontwikkeling.
- iii. *Richtlijn SOLK bij Kinderen*
 De richtlijn SOLK bij kinderen is in 2018 zonder input van patiëntenorganisaties herzien. Gezien de stand van de wetenschap is de richtlijn opnieuw toe aan een herziening. De betrokken partijen zien niets in aansluiting bij de richtlijn ME/ CVS die momenteel in ontwikkeling is.

De huidige richtlijn SOLK bij kinderen valt onder de categorie SOLK. Vanuit de ME/cvs Vereniging zullen we invloed blijven uitoefenen om ME/cvs (in deze richtlijn aangeduid als chronisch vermoeidheidssyndroom) niet langer te plaatsen onder de categorie SOLK en om tot een (herziene of nieuwe) richtlijn ME/cvs bij kinderen te komen die valt onder de categorie post-acute infectie syndromen (PAIS). . Het team 'Kinderen met ME' blijft actief in het aanspreken van personen en organisaties om tot een (herziene/ nieuwe) richtlijn te komen en drang en dwang in zorg, onderwijs, uitkeringen, bij Veilig Thuis, etc. bespreekbaar te maken. We pleiten daarbij voor het duidelijk apart houden van ME/cvs en voor erkenning van kinderen (en volwassenen) met ME/cvs.

4.5. Vijfde pijler: Bijzondere activiteiten

i. Woonzorgen en woonvormen

Er zijn voor ME/cvs patiënten geen woonvormen in Nederland. In verpleeghuizen is voor zover de kennis van de ME/cvs Vereniging reikt geen plek voor ME/cvs patiënten óf deze plekken voldoen niet aan wat een patiënt nodig heeft. De ME/cvs Vereniging faciliteert daarom meetings om als patiënten en naasten samen tot ideeën te komen en mogelijkheden te verkennen voor het opzetten van een woonvorm.

ii. Patiëntregistratie

We weten niet goed hoeveel ME/cvs patiënten er zijn in Nederland, omdat dit niet goed wordt bijgehouden. Daarnaast zijn er verschillende codes die gebruikt worden. Vanuit verschillende organisaties wordt aandacht gevraagd voor het opzetten van een patiëntenregistratie. De partijen die nodig zijn om dit te verwezenlijken zijn nog niet allemaal aan boord. We blijven ons inzetten voor een patiëntenregistratie, maar de Vereniging heeft momenteel weinig middelen om hier uitvoering aan te geven. Waar mogelijk geven wij input.

iii. Expertisecentra

De Gezondheidsraad adviseerde het opzetten van expertisecentra. Hier is tot nu toe nog weinig van terecht gekomen voor ME/cvs patiënten (voor Long Covid patiënten zijn ze er wel). Er is nog weinig beweging op dit gebied en we hebben als Vereniging weinig middelen om hier op een intensieve manier aandacht aan te besteden. Wel blijven we het als Vereniging volgen, ondersteunen we initiatieven en faciliteren we waar mogelijk activiteiten. We streven naar landelijk dekkende expertisecentra voor ME/cvs patiënten óf het aansluiten bij de bestaande expertisecentra voor Long Covid. Ook blijven we dit advies herhalen waar we daar mogelijkheden voor zien.

5. Financieel jaarplan 2026

Het financiële beleidsplan van de ME/cvs Vereniging bestaat uit een begroting voor 2026 en een aantal uit de begroting uitgelichte thema's die in meer detail worden besproken.

5.1 Begroting 2026

Het uitgangspunt voor het bestuur is dat structurele uitgaven (lasten) gedekt moeten worden door structurele inkomsten (baten), een relatief kleine afwijking is toegestaan. Daarnaast geldt dat het (wettelijk) niet de bedoeling is om structureel hoge algemene reserves aan te houden of om stelsmatige winsten te creëren. Met betrekking tot die reserves beschrijven we verderop (6.3 Financiële reserves) een plan om ons vermogen binnen de wet- en regelgeving passend te maken.




Uit de meerjarenanalyse van de financiële gegevens blijkt dat de begrote kosten over het algemeen nauw aansluiten bij de werkelijke uitgaven. De begrote inkomsten daarentegen worden structureel te laag ingeschat ten opzichte van de gerealiseerde inkomsten.

De inkomsten bestaan hoofdzakelijk uit twee bronnen: contributies en giften. Giften betreffen incidentele bijdragen die donateurs aan de Vereniging overmaken. Hoewel (een gedeelte van) deze giften niet structureel van aard zijn, zijn er wel degelijk donateurs die gedurende meerdere jaren dergelijke bijdragen leveren. Het opnemen van deze incidentele giften in de begroting vereist terughoudendheid, vanwege hun vrijwillige en onzekere karakter. Dit sluit aan bij het financiële voorzichtigheidsbeginsel, dat voorschrijft dat alleen inkomsten die voldoende zeker zijn, in de begroting mogen worden opgenomen. Hoewel de giften formeel incidenteel van aard zijn, laten de afgelopen jaren een consistent patroon zien van jaarlijkse bijdragen van (een vaste groep) donateurs. Op basis daarvan is er voor de begroting een realistische raming opgenomen. Deze aanpak blijft in lijn met het voorzichtigheidsbeginsel, omdat de raming voldoende is onderbouwd en transparant wordt gepresenteerd.

De prognose begroting voor 2026 is op basis van bovenstaande informatie en gegevens zo ingevuld dat er op dit moment een begrotingsevenwicht te zien is. De reden hiervoor zijn voornamelijk de giften die de afgelopen jaren hoger zijn dan vooraf begroot. Om de prognose zo in te vullen hebben we onder andere voorstellen rond een vrijwilligersvergoeding en het afbouwen van de algemene reserve (zie verderop).

PRIMAIRE INKOMSTEN IN € (afgerond)

Begroting 2026

 Contributie opbrengsten	€ 23,500
 Giften	€ 5,250
 NMCB deelname	€ 1,500
	€ 30,250

PRIMAIRE UITGAVEN IN € (afgerond)

Begroting 2026

 Website hosting en ontwikkeling	€ 1,000
 Bestuurskosten	€ 1,000
 Beheerskosten	€ 1,500
 LeesME	€ 7,750
 Wenskaarten	€ 3,000
 Folders/Brochures	€ 600
 Nieuwsbulletin	€ 700
 Webshop	€ 600
 Infolijn telefoonkosten	€ 250
 Public Relations/Acties	€ 500
 Diverse uitgaven	€ 750
 Onvoorziene uitgaven	€ 350
 Juridische kosten	€ 500
 Contributie belangenbehartigers	€ 1,200
 Vrijwilligerszaken	€ 12,000
 Bijdrage Werkgroep Kinderen met ME / PAIS	€ 20,000
 Bijdrage wetenschappelijk onderzoek	€ 35,000
	€ 86,700



OVERIGE INKOMSTEN IN € (afgerond)

Begroting 2026

 Donaties	€ 0
 Vergoeding Toolkit	€ 0
 Webshop	€ 1,200
 Rente op banktegoeden	€ 250
 Ontrekking reserve voorz. werk.	€ 55,000
	€ 56,450

OVERIGE UITGAVEN IN € (afgerond)

Begroting 2026

 Actie ICP naar huisartsen	€ 0
 Donaties	€ 0
	€ 0

i. *Inkomsten.*

De penningmeester heeft met goedkeuring van bestuur financiële beleidskaders opgesteld. Vanzelfsprekend houdt het bestuur en de kascommissie toezicht op de financiële gang van zaken en beleid.

a. *Ledenbestand*

Het aantal leden is toegenomen, maar het bestuur wenst meer leden aan te trekken. Voor de Vereniging zijn leden belangrijk zowel vanuit financieel als niet-financieel oogpunt. Enerzijds zorgen leden voor primaire inkomsten (via contributiebetalingen) en anderzijds zorgt een gezond ledenbestand ervoor dat er meer leden bereid kunnen worden gevonden om zich als vrijwilliger in te zetten (interne werking) alsook dat de Vereniging voldoende inspraak en daadkracht blijft hebben (externe werking).

b. *Donateurs*

Er zijn een aantal vaste donateurs van de Vereniging. We vragen donateurs die structureel een gift overmaken of zij met deze giften als lid willen worden toegevoegd aan ons ledenbestand (met alle voordelen die daarbij horen) of dat zij als donateur in de administratie willen blijven staan.

ii. *Uitgaven*

Er is sprake van een incidentele uitgave voor juridische kosten in verband met een statutenwijziging via een notariële akte. Deze wijziging is noodzakelijk vanwege gewijzigde wetgeving. Het bestuur heeft de statutenwijziging voorbereid en legt deze ter goedkeuring voor aan de leden tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV). Pas nadat de voorgestelde wijziging met voldoende stemmen is goedgekeurd, kan de aanpassing formeel worden vastgelegd in een notariële akte.

a. Vrijwilligersvergoeding

b. Bijdrage Werkgroep Kinderen met ME / PAIS

c. Bijdrage Wetenschappelijk onderzoek

Toelichting bij deze uitgaven onder 5.3 Financiële reserve.

5.2 Uitgelichte punten

i. *Contributiebeleid 2026*

Contributie is een primaire inkomstenbron voor een vereniging, waarvan het doel is om de uitgaven van een vereniging dienen te dekken.

Het bestuur stelt voor om de contributie voor het jaar 2026 ongewijzigd te laten. Het bestuur is voornemens ook in 2026 een ledenactie uit te voeren met de bedoeling het ledenbestand verder te laten groeien. Een groeiend ledenbestand is niet alleen vanuit financieel oogpunt aantrekkelijk (d.m.v. hogere contributie inkomsten), maar dit is ook de 'kweekvijver' voor het aantrekken van vrijwilligers.

ii. *Benoeming kascommissie 2025*

De ALV heeft het lid William van Ravesteijn benoemt tot lid van de kascommissie 2025. Er was een vacature open. Het bestuur heeft Jan Feenstra bereid gevonden om deel te nemen aan de kascommissie 2025 en hierover een bestuursbesluit genomen. Het bestuursbesluit wordt aan de ALV voorgelegd om dit te bekrachtigen, omdat de ALV over de benoeming van de kascommissie gaat. Voor de kascommissie 2026 staan de vacatures nog open, het bestuur vraagt de leden om zich aan te melden voor de kascommissie.

5.3 Financiële reserve

i. *Beleidsplan financiële reserves en ANBI-compliance*

De vermogenspositie van de Vereniging heeft zich de afgelopen jaren positief ontwikkeld. Waar de algemene reserve in 2020 nog € 50.000 bedroeg, wordt deze naar verwachting in 2025 geraamd tot ruim € 95.000.

Deze groei is mede te danken aan (onvoorziene) giften, bijdragen vanuit het patiëntenparticipatieprogramma van het NMCB-consortium en hogere contributie-inkomsten doordat het aantal leden de afgelopen jaren sterk is gestegen tot ruim 900.

Hoewel deze ontwikkeling heeft geleid tot een gezonde financiële basis, acht het bestuur het huidige niveau van de reserves hoger dan noodzakelijk voor de continuïteit van de Vereniging. Het bestuur heeft eerder benadrukt dat positieve resultaten niet structureel mogen leiden tot het aanhouden van overtollige middelen, omdat dit in strijd kan zijn met de voorwaarden voor behoud van de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Het bestuur hecht grote waarde aan het behouden van deze status.

Op 3 juli 2025 heeft het Ministerie van Financiën een nieuw beleidsbesluit voor ANBI's gepubliceerd, waarin de regels op enkele punten zijn verduidelijkt. Eén van de onderwerpen betreft de vraag in hoeverre een ANBI vermogen mag aanhouden of investeren in het belang van haar doelstelling(en). Het nieuwe beleidsbesluit geeft hierover duidelijke richtlijnen en betreft geen aanscherping van de bestaande regels, maar verduidelijkt de bestaande verplichtingen en het toepassingskader.

Een belangrijk uitgangspunt is dat ANBI's geen vermogen mogen aanhouden dat verder gaat dan nodig is voor de continuïteit en uitvoering van hun activiteiten. Dit vereiste staat bekend als het bestedingscriterium of de anti-oppoteis. Het beleidsbesluit onderscheidt verschillende vormen van toegestane reserves:

- **Continuïteitsreserve:** Het is toegestaan om een buffer (continuïteitsreserve) te vormen voor de fluctuaties in inkomsten om te voorkomen dat het voortbestaan van de Vereniging in gevaar komt. Een continuïteitsreserve van anderhalf maal het gemiddelde kostenniveau van de eigen werkorganisatie in de voorgaande drie jaren is in beginsel aanvaardbaar als buffer. Een hoger bedrag is alleen toegestaan indien dit goed gemotiveerd en gedocumenteerd kan worden. Bij kosten van de werkorganisatie moet worden gedacht aan de vaste kosten voor de administratie van de Vereniging. Hieronder vallen niet de kosten die direct toerekenbaar zijn aan een of meerdere algemeen nuttige activiteiten van de ANBI.
- **Reserve voor voorziene werkzaamheden:** toegestaan mits het doel, de omvang en de tijdslijnen aantoonbaar zijn vastgelegd in een beleidsplan. Deze werkzaamheden

dienen in beginsel binnen een redelijk tijdsbestek (ongeveer twee jaar) te worden uitgevoerd.

Na bestudering van het beleidsbesluit concludeert het bestuur dat de huidige vermogenspositie een te groot risico met zich meebrengt en niet volledig in overeenstemming is met de daarin geschetste voorwaarden. Het bestuur acht het daarom noodzakelijk om financiële maatregelen te treffen (zogenaamd 'afbouwplan') waarmee de reserves worden teruggebracht tot een passend niveau in lijn met de ANBI-regels. In dit kader heeft het bestuur de volgende beleidsactiepunten vastgesteld:

ii. *Afbouwen van de vermogenspositie*

De continuïteitsreserve zal maximaal € 10.000 bedragen. Daarnaast zijn er enkele projecten gedefinieerd die onder de reserve voor voorziene werkzaamheden vallen: biomedische projecten en de Werkgroep Kinderen met ME. Dit betekent dat er ruim € 75.000 moet worden afgebouwd. Een gefaseerde afbouw over meerdere jaren is hierbij niet toegestaan, tenzij dit plaatsvindt binnen de toegestane reserves. Een dergelijke spreiding zou namelijk in strijd kunnen zijn met het zogenoemde anti-oppotbeginsel.

Het bestuur heeft daarom besloten om de vermogenspositie uiterlijk eind 2026 te corrigeren, zodat deze volledig in lijn komt met de actuele ANBI-regelgeving.

De vrijgekomen middelen zullen daarom worden ingezet voor projecten die direct bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen van de Vereniging. Hierbij ligt de nadruk op het ondersteunen van biomedisch onderzoek, essentieel voor de bevordering van medische kennis en het verbeteren van de positie van ME/CVS-patiënten (en haar naasten).

Eind 2025 zullen twee specifieke NMCB-biomedische onderzoeken worden ondersteund met een financiële bijdrage van € 10.000 per project. Hoewel deze uitgaven niet in de oorspronkelijke begroting van 2025 waren opgenomen, worden ze als noodzakelijk beschouwd om de doelstellingen van de Vereniging te realiseren en te voldoen aan de ANBI-voorwaarden. Op deze manier wordt het vermogen van de Vereniging al met € 20.000 afgebouwd ultimo 2025.

Voor 2026 zal de reserve voor voorziene werkzaamheden in ieder geval bestaan uit € 35.000 voor nog enkele biomedische projecten- of onderzoeken en € 20.000 voor de Werkgroep Kinderen met ME.

iii. *Inkomsten en uitgaven in balans brengen – introductie vrijwilligersvergoeding*

Het bestuur streeft ernaar dat de inkomsten en uitgaven structureel met elkaar in evenwicht zijn, zodat er geen blijvende overschotten ontstaan. Hierdoor kunnen beschikbare middelen tijdig en doelgericht worden ingezet, wat bijdraagt aan een gezonde financiële huishouding en voorkomt dat opnieuw bovenmatige reserves ontstaan. Enerzijds worden de verwachte inkomsten zorgvuldig en realistisch ingeschat, in lijn met het zorgvuldigheidsprincipe. Anderzijds wordt meer ruimte gecreëerd voor uitgaven die direct bijdragen aan de doelstellingen van de Vereniging.

Een belangrijk onderdeel hiervan is de introductie van een vrijwilligersvergoeding voor alle vrijwilligers van de Vereniging.

De Belastingdienst heeft specifieke regels opgesteld voor vrijwilligersvergoedingen. Deze vergoeding betreft geen beloning voor de verrichte werkzaamheden, maar is een fiscale kostenvergoeding die volledig binnen de geldende normen van de Belastingdienst valt. Binnen deze regels kan de Vereniging een kostenvergoeding toekennen zonder dat dit wordt gezien als beloning of tegenprestatie, zodat het vrijwilligerswerk onveranderd vrijwillig blijft. De vrijwilligersvergoeding geldt daarmee als een forfaitaire kostenvergoeding, volledig in lijn met de fiscale voorschriften en de ANBI-regelgeving.

In de praktijk maken bestuursleden en vrijwilligers bij het uitvoeren van hun taken regelmatig kleine, terugkerende kosten die in redelijkheid zijn toe te rekenen aan hun werkzaamheden voor de Vereniging. Het gaat onder meer om lokale reiskosten, telefoon- en datagebruik, print- en kantoormaterialen en andere incidentele uitgaven die noodzakelijk zijn voor het vervullen van hun functie. Het individueel declareren van deze uiteenlopende kosten leidt tot onevenredige administratieve belasting voor zowel de vrijwilligers als de Vereniging. Een forfaitaire kostenvergoeding vormt daarom een praktische, redelijke en transparante oplossing. Door een uniforme kostenvergoeding toe te passen, worden vrijwilligers die vergelijkbare kosten maken op gelijke wijze behandeld, en wordt voorkomen dat zij uitgaven uit eigen middelen moeten financieren.

Het bestuur heeft de input uit de informatiebijeenkomst van 28 november 2025 zorgvuldig meegenomen. Dit heeft geleid tot een aanpassing van de voorgestelde vrijwilligersvergoeding.

Om het verschil in hoogte tussen de vergoedingen voor bestuursleden, leden van de raad van toezicht en overige vrijwilligers te verkleinen, kiest het bestuur voor een evenwichtige aanpassing:

- de vergoedingen voor bestuursleden en leden van de raad van toezicht worden verlaagd;
- de vrijwilligersvergoeding voor overige vrijwilligers wordt verhoogd.

Deze aanpassingen zijn tevens verwerkt in de begroting.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen:

- a. Bestuursleden (inclusief kandidaat bestuursleden); maximaal € 450 per jaar.
- b. Raad van Toezicht-leden; maximaal € 450 per jaar.
- c. Overige vrijwilligers (niet zijnde bestuursleden of leden van de Raad van Toezicht): maximaal € 150 per jaar.

De vrijwilligersvergoeding wordt jaarlijks aan het einde van het kalenderjaar door het bestuur toegekend. De hoogte van de vrijwilligersvergoeding wordt berekend naar rato van het aantal maanden waarin iemand als vrijwilliger actief is geweest.

Op basis van het door het bestuur vastgestelde beleid voor vrijwilligersvergoedingen wordt, uitgaande van het zorgvuldigheidsprincipe, bij de begroting van 2026 rekening gehouden met de veronderstelling dat alle vrijwilligers gebruikmaken van de maximale vergoeding. Deze beleidsmaatregel zou dan structureel circa € 12.500 per kalenderjaar kosten.

Vrijwilligers kunnen vooraf aangeven of zij gebruik willen maken van deze vrijwilligersvergoeding of hiervan afzien. Indien een vrijwilliger afziet van de vergoeding, worden deze middelen volledig ingezet voor het realiseren van de doelstellingen van de Vereniging. Eventueel uitgekeerde vergoedingen aan bestuursleden en leden van de Raad van Toezicht worden eveneens openbaar gemaakt op de website van de Vereniging.

Het fiscale maximum voor vrijwilligersvergoedingen bedraagt € 2.100 per persoon per jaar. Dit totaal omvat zowel declaraties van onkostenvergoedingen én de forfaitaire vrijwilligersvergoeding; het fiscale maximum mag niet worden overschreden. Vrijwilligers blijven zelf verantwoordelijk voor de juiste fiscale behandeling van ontvangen vergoedingen, met name indien het fiscale maximum wordt bereikt of overschreden. In dergelijke gevallen kan de vergoeding (gedeeltelijk) als belastbaar inkomen worden aangemerkt door de Belastingdienst. De Vereniging aanvaardt geen aansprakelijkheid voor eventuele (fiscale) gevolgen die voortvloeien uit de persoonlijke situatie van de vrijwilliger.

iv. *Besteding van het verwachte overschot 2025*

Het verwachte positieve resultaat over 2025 zal actief worden aangewend om het vermogen van de Vereniging (verder) te verlagen. Hierbij worden onder andere de vrijwilligersvergoedingen toegekend, ook al waren deze niet opgenomen in de oorspronkelijke begroting van 2025.

Het resterende deel van het resultaat wordt besteed aan projecten en activiteiten die het algemeen nut dienen, zodat het financieel beleid direct aansluit bij de doelstellingen van de Vereniging. Hierdoor ontstaat een resultaat die uitkomt op een netto-nulresultaat of een licht negatief saldo, hetgeen past binnen verantwoord vermogensbeheer en bijdraagt aan transparantie richting de leden (en begunstigers).

v. *Financieel overzicht van de beleidsactiepunten op de vermogensontwikkeling*

De uitvoering van de hierboven beschreven beleidsactiepunten heeft een directe en substantiële impact op de omvang en samenstelling van het vermogen van de Vereniging. Door het planmatig afbouwen van de reserves, het toekennen van vrijwilligersvergoedingen en het actief aanwenden van het positieve resultaat over 2025, wordt het overtollige vermogen doelgericht ingezet ten behoeve van de doelstellingen van de Vereniging.

Geen afbouwbeleid

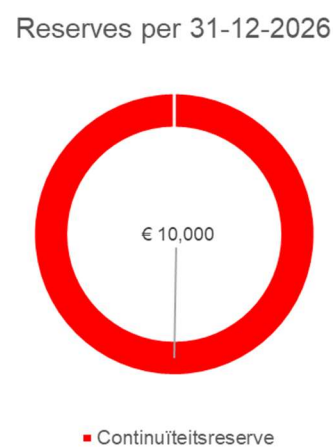
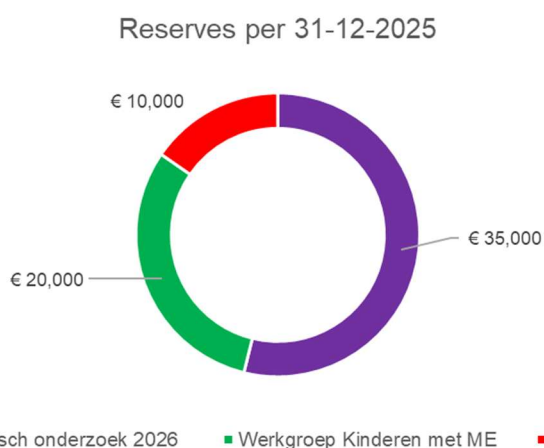
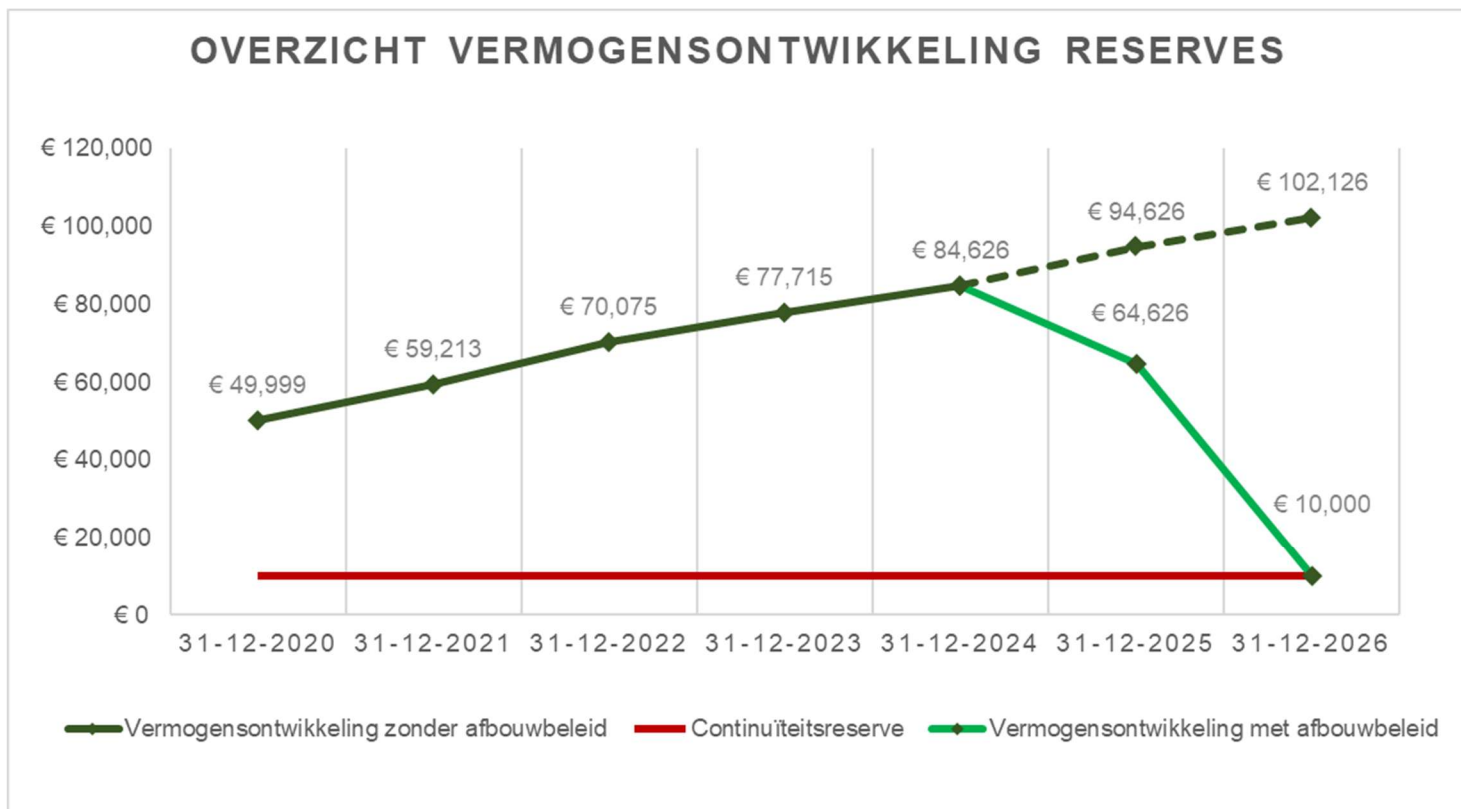
De vermogenspositie, die eind 2025 naar verwachting circa € 95.000 bedraagt en in 2026 naar verwachting ruim boven de € 100.000 zal uitkomen. Zonder een dergelijk afbouwbeleid zouden de reserves verder oplopen, wat zou kunnen leiden dat er sprake is van bovenmatige vermogensvorming, mogelijk strijdig met de ANBI-voorwaarden.

Wél afbouwbeleid

Het bestuur kiest er bewust voor om een afbouwbeleid te voeren. Door deze maatregelen zal de Vereniging eind 2026 beschikken over een gezonde en evenwichtige reserve, in lijn met de regels van het ANBI-beleidsbesluit. De financiële huishouding blijft hiermee stabiel, transparant en gericht op het realiseren van de doelstellingen van de Vereniging, zonder dat overtollige reserves worden opgebouwd.

In de onderstaande grafiek wordt de ontwikkeling van de reserves van de Vereniging weergegeven. De bedragen die op de stippellijn staan, tonen de verwachte ontwikkeling van de vermogenspositie indien er geen afbouwbeleid zou worden gevolgd. Ter vergelijking is in

de grafiek ook de verwachte ontwikkeling weergegeven wanneer het afbouwbeleid wordt uitgevoerd, zoals door het bestuur is vastgesteld.



vi. *Monitoring voortgang beleidsactiepunten*

De voortgang van deze beleidsactiepunten wordt jaarlijks geëvalueerd en toegelicht in het jaarverslag, waarmee de Vereniging haar financiële beleid transparant en verantwoord beheert en haar ANBI-status behoudt. Het verliezen van de ANBI-status kan leiden tot hogere belastingen, minder aantrekkelijke giften voor begunstigers en verminderd vertrouwen in de organisatie. Het is daarom cruciaal om de ANBI-criteria te blijven volgen, zoals het verantwoord beheren van reserves en het volledig inzetten van middelen voor de

doelstellingen van de Vereniging. Daarnaast behoudt het bestuur de mogelijkheid om in de toekomst behaalde positieve resultaten toe te voegen aan de reserve 'Voorziene Werkzaamheden', mits er concrete projecten of activiteiten zijn die binnen de doelstellingen van de Vereniging vallen en waarvoor deze reserve op verantwoorde wijze kan worden ingezet.