

Werkplan 2022 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep komt op voor ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen ondervinden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Dit werkplan beschrijft wat we in 2022 van plan zijn te doen.

Een goede band met onze vaste donateurs

In de afgelopen jaren steeg het aantal vaste donateurs naar bijna 1100. Groei van het aantal donateurs is geen doel op zich, maar het toont onze kracht en betekenis en zorgt bovendien dat voor een solide financiële basis. In 2022 zijn de werving en het behoud van donateurs dan ook weer belangrijk in ons werk. Met gerichte acties via de sociale media wijzen we mensen met ME/CVS en hun naasten op het belang en de voordelen van het donateurschap. Ook de informatiebijeenkomsten voor donateurs en hun naasten zal naar verwachting leiden tot nieuwe donateurs. De Steungroep betreft de donateurs zoveel mogelijk en op een realistische manier. Door hun ziekte of de belasting als mantelzorger hebben donateurs over het algemeen heel weinig mogelijkheden om zich actief in te zetten voor de Steungroep. De digitale jaarvergadering is een goede manier gebleken om contact te hebben met donateurs over de activiteiten van de Steungroep. Voor de zomer van 2022 beleggen we voor onze donateurs opnieuw een digitale bijeenkomst over onze activiteiten en voornemens.

Informatie, voorlichting en advies

De Steungroep staat mensen met ME/CVS en hun naasten bij door gericht informatie en advies te geven:

- Tijdens het wekelijkse spreekuur op woensdagen (met uitzondering van feestdagen, drie weken zomervakantie en bijzondere omstandigheden).
Ons streven voor 2022 is:
 - Rond 350 telefoongesprekken voeren. Veel meer is met de huidige bemensing niet haalbaar.
 - De kwaliteit hoog houden: op tijd reageren op terugbelverzoeken, de bellers voorzien van goede informatie en advies die hen helpt, , systematisch met bellers nagaan waar nog mogelijkheden onbenut zijn gebleven, ook de tijd nemen voor een tweede of verder vervolgesprek.
 - Als dat nodig is rapportages en concepten van bezwaar- en beroepsschriften lezen en zodoende meer onderbouwde adviezen in bezwaar- en beroepsprocedures geven.
 - De komst van een derde spreekuurmedewerker benutten om de werkdruk beter te spreiden en een aantal verbeteringen van het spreekuurwerk door te voeren.
 - Uitbreiden van het netwerk van deskundigen die hun specifieke deskundigheid voor de Steungroep willen inzetten.
- Via de website. Verbeterpunten voor 2022 zijn (wederom):
 - toevoegen van een rubriek 'Veel gestelde vragen';

- uitbreiden van specifieke onderdelen (bezwaar, beroep en herziening, herbeoordeling op verzoek van werkgevers die eigen risicodragers zijn);
- verbeteren van de vindbaarheid van relevante informatie op de website.

Verder is het streven om het bereik van de website te vergroten, ook buiten de kringen van mensen die nu al bekend zijn met het werk van de Steungroep. Nog steeds komt het voor dat ME/CVS-patiënten pas na jaren informatie van ons vinden die in een veel eerdere fase van groot belang was geweest. Mogelijk zijn goed gekozen steekwoorden/zoektermen en/of betaalde advertenties daarvoor geschikt. In 2022 willen het aantal bezoekers stabiel houden op rond de 15.000 unieke bezoekers.

- o De sociale media zijn belangrijk om onze achterban op de hoogte te houden én om mensen uit onze doelgroepen te bereiken (en naar de informatie op onze website te leiden) die ons nu nog niet weten te vinden. Met Facebook en Twitter houden we een vast ritme aan van berichten, met als daar aanleiding voor is extra nieuwsberichten. Eind 2022 willen we 2000 volgers op Facebook hebben en 1000 op Twitter.
- o We beleggen een aantal digitale informatiebijeenkomsten voor ME/CVS-patiënten en hun naasten (die donateur zijn) over de arbeidsongeschiktheidskeuringen, de eerste twee ziektejaren en bezwaar en beroep. Andere mogelijke thema's zijn de Wajong en 'weer aan het werk gaan en re-integratie'. Het streven is om externe deskundigen in te schakelen om (een deel van) de presentaties voor hun rekening te nemen. Delen van de presentaties plaatsen we in de vorm van professioneel opgenomen filmpjes op het donateursgedeelte van de website. Dit maakt deze informatie beter toegankelijk.
- o Ons kwartaalblad Steungroepnieuws is een belangrijk medium om contact te houden met onze vaste donateurs. Door te schrijven over ervaringen en mensen zelf aan het woord te laten over hun ervaringen vergroten we het inzicht van mensen: wat kun je verwachten, wat kun je er zelf aan doen, hoe kan de Steungroep je bijstaan? In combinatie met artikelen over actuele ontwikkelingen houden we de lezers op de hoogte van het werkgebied van de Steungroep. We gaan Steungroepnieuws aan meer vaste samenwerkingspartners toesturen; dit bestand van mailadressen wordt geactualiseerd.

Actie en lobby rondom keuringen, richtlijn, onderzoek

In 2021 zijn, samen met andere organisaties van ME/CVS-patiënten, belangrijke resultaten geboekt:

- o Het Onderzoeksprogramma ME/CVS en de bijbehorende subsidieoproep voor wetenschappelijk onderzoek zijn gepubliceerd, zodat onderzoekers hun onderzoeksvoorstellen kunnen indienen.
- o Er is een basis gelegd om te komen tot een nieuwe richtlijn ME/CVS.
- o Het UWV erkent dat diskwalificerende opmerkingen over ME/CVS-behandelaars uitgebannen moeten worden.

In 2022 bouwen we daarop voort: er zijn meer en concretere stappen nodig om het advies ME/CVS van de Gezondheidsraad 2018 om te zetten in daadwerkelijke verbetering van de positie van ME/CVS-patiënten in Nederland.

Voornemens voor 2022 zijn:

- Maximale invloed op de totstandkoming en de inhoud van een richtlijn ME/CVS voor goede medische zorg, voor begeleiding door bedrijfsartsen en beoordeling door verzekeringsartsen.
- Het opzetten van volwaardige en actieve patiëntenvertegenwoordiging bij het biomedisch onderzoek naar ME/CVS (in de aanvraagfase, de beoordeling van onderzoeksvoorstellen en bij de uitvoering).
- Blijven strijden tegen vooroordelen en misvattingen bij verzekeringsartsen en voor verbetering van de keuringspraktijk. Een rondetafelgesprek met patiënten en verzekeringsartsen van het UWV kan bijdragen tot een betere werkwijze om de aard en ernst van beperkingen en de duurbelastbaarheid van mensen met ME te bepalen.
- Een nieuwe impuls geven aan het gebruik door het UWV van de juiste diagnose(code) voor ME/CVS.
- Nog steeds is het onze wens het idee uit te (laten) werken van een soort portfolio waarin een patiënt overtuigend zijn eigen belastbaarheid documenteert, zodat patiënt en verzekeringsarts beter tot een 'eenduidig feitencomplex' kunnen komen.
- De kansen benutten die motie Van Kent (26448 nr. 674) biedt. Daarin wordt de regering verzocht om een protocol te maken voor de UWV-beoordeling van ziektes die als "moeilijk objectiveerbaar beschouwd worden, zoals Long Covid, ME/CVS, chronische Lyme en het Q-koorts vermoeidheidssyndroom. Dit moet willekeur tegen gaan en leiden tot erkenning en serieus nemen.
- Bijdragen aan een betere rechtspositie tegenover het UWV door te blijven streven naar het toezenden van het volledige medisch onderzoeksverslag en het zoeken naar betere mogelijkheden om een onafhankelijk medisch deskundige in te schakelen (daarbij motie Kathman en Maatoug, 26448 nr. 677, gebruiken).
- Waar mogelijk bijdragen aan de scholing van bedrijfs- en verzekeringsartsen.
- Behandelaars (huisartsen, specialisten) informeren over het belang van brieven en rapportages bij arbeidsongeschiktheid. Al langer hebben we het plan om een 'artsenbrief' te maken. Ook onze inbreng in de generieke module Arbeidsparticipatie voor medisch-specialistische richtlijnen kan bijdragen aan meer kennis en bewustwording bij behandelaars over wat zij op dit punt voor patiënten kunnen betekenen.
- Bij belangenorganisaties en 'de politiek' blijven aandringen op actie voor een oplossing voor het grote probleem dat door de Wajong 2015 / Participatiewet ontstaan is. Door deze wet blijven zoveel mensen van een uitkering verstoken. De problematiek van jongeren en van '35-minners' moet hierbij extra aandacht krijgen.

Bovenstaande voornemens vragen voortzetting van het lobbywerk, zo nodig acties, en nieuwe gesprekken met personen, instanties en organisaties zoals bewindslieden, Kamerfracties, ministeries, UWV, beroepsorganisaties, kennisinstellingen, andere belangenorganisaties. En last but not least: optimale samenwerking met de andere ME/CVS-organisaties.

Daarnaast heeft de Steungroep contacten met andere Nederlandse patiëntenorganisaties (o.a. Post/Long-Covid, Lyme, Fibromyalgie, Q-koorts, Whiplash). We zijn actief betrokken bij het werk van de koepelorganisaties Ieder(in) en de PatiëntenFederatie, m.n. waar het de problematiek betreft van arbeidsongeschiktheidskeuringen, ziekte en arbeid en patiëntenparticipatie. Internationaal zijn we

aangesloten bij de European ME Alliance (EMEA) en volgen we actief de activiteiten van andere Europese en wereldwijde ME-organisaties.

Toekomstperspectief en interne organisatie

In 2022 belegt het bestuur een paar bijeenkomsten om een plan te maken voor de wat langere termijn: hoe staan we ervoor, wat zijn de kansen en de uitdagingen voor de komende tijd, hoe zorgen we voor continuïteit van het werk van de Steungroep?

De huurtermijn van de huidige kantoorruimtes eindigt 31 december 2022. Dat betekent dat we in het najaar actief op zoek moeten naar een nieuw onderkomen. Ook dit is een stimulans om ons goed te bezinnen op de nabije en verdere toekomst.

Door de eerdere verhuizing en het werken in corona-tijd zijn we bedreven geraakt in meer digitaal werken (in de 'cloud') en online vergaderen. In 2022 is het belangrijk om wat achterstanden in te halen op het vlak van persoonlijke contacten. Het bestuur organiseert een medewerkersbijeenkomst en we nemen alsnog op gepaste wijze afscheid van enkele oud-bestuursleden.

Begroting 2022

De begroting 2022 is qua inkomsten weer grotendeels gebaseerd op de vaste donateursbijdragen en extra giften. Hiervan kunnen in principe de vaste uitgavenposten bekostigd worden. Dit zijn met name de kosten van huisvesting, telecommunicatie en IT, de vrijwilligersvergoedingen, de uitgaven om onze kennis en contacten op up-to-date te houden en de kosten voor het drukken en verzenden van Steungroepnieuws.

De begroting houdt rekening met extra uitgaven ten behoeve van aanschaf van te vervangen apparatuur, van een nieuwe verhuizing en van het inhuren van mensen voor ondersteunende werkzaamheden. De laatste uitgaven worden gedekt uit de opbrengsten van de speciale doneeractie. Deze campagne om extra donaties op te halen, komt halverwege 2022 ten einde. De financiële reserve van de Steungroep is groot genoeg om eventuele tegenvallers op te vangen of zo nodig extra investeringen te doen. De begroting 2022 is desgewenst via info@steungroep.nl op te vragen (alleen voor vaste donateurs).