

ME Vereniging Nederland

BELEIDSPLAN 2013-2016

Het bestuur schreef een concept voor het beleidsplan aan de hand van de inbreng van de leden in de ledenraadpleging van 2-15 juni 2012. Het concept is voorgelegd aan de ledenraadpleging van 11-24 december 2012 en bleek nog slechts enkele tekstuele aanpassingen te behoeven. De onderstaande tekst is het definitieve beleidsplan voor de periode 2013-2016.

Context

Het beleidsplan 2013-2016 is het eerste beleidsplan van de ME Vereniging Nederland, die op 1 september 2011 is opgericht. Het sluit historisch aan op het Beleidsplan 2009-2012 van de ME/CVS Vereniging (2005-2011) en de petitie van de Stichting ErkenME (2009-2010).

Speerpunten

- De volledige erkenning van de ziekte myalgische encefalomyelitis (ME), het lijden en de beperkingen die deze ziekte veroorzaakt, door overheid, UWV, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en samenleving.
- Het verzamelen van ervaringskennis, het verdiepen van de kennis over ME en het uitdragen daarvan.
- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties vanuit eigen kracht.
- Ledenwerving en opbouw van een goede organisatie.

Inhoud

1. Inleiding
2. Visie
3. Missie
4. Werkwijze
5. Middelen

1. Inleiding

Met de ME Vereniging Nederland (2011) beschikken de Nederlandse ME-patiënten over een eigen, volwaardige patiëntenorganisatie die zuiver en zonder omwegen of voorbehoud, daadwerkelijk en niet slechts in naam, op hun aandoening en belangen is gericht.

Vergeleken met andere patiëntengroepen, maar ook met medepatiënten in andere landen, staan ME-patiënten in Nederland op grote achterstand.

Het zorgaanbod, de toegang tot hulp en ondersteuning, de kennis over ME bij artsen, en de bejegening door overheden en andere instanties schieten in ernstige mate tekort.

De ME Vereniging Nederland ziet het als haar taak om, hand in hand met de wetenschap, deze achterstand in te lopen, en zo de kwaliteit van leven en de perspectieven van Nederlandse ME-patiënten te verbeteren.

ME is een ernstig invaliderende aandoening met energetische en neuro-cognitieve beperkingen. Niettemin wensen ME-patiënten zelf de regie te voeren bij het behartigen van hun belangen.

2. Visie

Wat is ME?

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een organische (lichamelijke) ziekte, door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) geclassificeerd als postvirale hersenaandoening. ME kan ook worden aangeduid als een neurologische, neuro-immunologische of neuro-endocrino-immunologische ziekte, of als een immuunresponsziekte (ziektemodel Stichting ME Research).

Primair zijn het centrale zenuwstelsel, het immuunsysteem, de spieren, de stofwisseling en de bloedsomloop bij de ziekte betrokken. De ziekte is in veel gevallen chronisch. De Internationale Consensus Criteria voor ME (2011) geven een beschrijving van de klachten die bij ME optreden.

Alle klachten bij ME hebben een bekende oorzaak.

Diagnose en behandeling

De ME Vereniging Nederland staat op het standpunt dat ME door deugdelijk diagnostisch onderzoek kan worden onderscheiden van andere aandoeningen. De klachten kunnen door medisch en neuro-psychologisch onderzoek worden geobjectiveerd. De behandeling dient te zijn gericht op de biomedische oorzaken van de ziekte. Een psychotherapeutische benadering die inspanning stimuleert of anderszins de beperkingen negeert is niet zinvol maar juist uitermate riskant.

De rol van de ME Vereniging Nederland

De ME Vereniging Nederland is de eigen organisatie van de naar schatting 14.000 ME-patiënten in Nederland. Leden van de vereniging zijn patiënten bij wie de ziekte ME is vastgesteld of wordt vermoed. Alleen leden zijn stemgerechtigd. De leden bepalen gezamenlijk het beleid van de vereniging, zoals gepresenteerd in dit meerjarig beleidsplan.

De ME Vereniging Nederland is de primaire belangenbehartiger voor Nederlandse ME-patiënten en een contactpunt en bron van objectieve informatie voor patiënten en andere betrokkenen. Door het bieden van kwaliteit is de vereniging het belangrijkste aanspreekpunt voor ME-patiënten en andere belangstellenden in Nederland.

3. Missie

De ME Vereniging Nederland wil de situatie van Nederlandse ME-patiënten verbeteren en de kennis over ME vergroten en verspreiden. Daarbij streeft zij naar samenwerking met wetenschappers, artsen, en andere patiëntenorganisaties, onder behoud van haar eigen identiteit en het zelfbeschikkingsrecht van alle ME-patiënten.

Erkenning

De ME Vereniging Nederland beschouwt het als haar opdracht om volledige erkenning te bewerkstellen van ME als postvirale, neuro-immunologische ziekte.

Zij zal bij alle relevante partijen onder de aandacht brengen dat ME een ziekte is met verstrekkende gevolgen op fysiek, mentaal, sociaal en financieel gebied. De vereniging zet zich in voor gelijke behandeling en fatsoenlijke bejegening van ME-patiënten in de zorg, in de sociale zekerheid en op alle andere terreinen.

Onderzoeksagenda

In samenwerking met in ME gespecialiseerde artsen en onderzoekers wenst de ME Vereniging Nederland de onderzoeksagenda voor ME te bepalen. Zij wil overheid, politiek en andere betrokkenen overtuigen van de noodzaak van biomedisch onderzoek naar ME. Dit moet leiden tot betere diagnostiek, behandeling, beoordeling, hulp en ondersteuning.

Richtlijnen

De ME Vereniging Nederland wil de totstandkoming bevorderen van kwalitatief goede richtlijnen, protocollen, standaarden, adviezen en keuzewijzers voor ME, alsook voor aspecten van de ziekte zoals chronische pijn. Zij wil bewerkstelligen dat goede diagnostiek en behandelingen, die in het buitenland worden toegepast, beschikbaar komen voor Nederlandse ME-patiënten.

4. Werkwijze

De ME Vereniging Nederland is onafhankelijk in de bepaling van haar standpunten en laat zich niet tot het uitdragen van andere visies verleiden door financieel gewin of andere voordelen.

De koers van de ME Vereniging Nederland wordt op democratische wijze bepaald door de ledenraadpleging die tweemaal per jaar plaatsvindt. Het bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse besluitvorming en de uitvoering van het beleid.

Ervaringskennis

Onder meer via de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research verzamelt de ME Vereniging Nederland ervaringen, inzichten, wensen en opinies van ME-patiënten.

Deze worden gebundeld tot ervaringskennis over alle relevante onderwerpen. De ervaringskennis wordt vervolgens ingezet bij voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging, alsmede bij en het agenderen en beoordelen van en het participeren in wetenschappelijk onderzoek.

Discussie

De ME Vereniging Nederland neemt het initiatief tot discussie met overheid, politiek, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, uitkeringsinstanties en andere partijen. Dit doet zij waar mogelijk in samenwerking met ME-specialisten en collega-patiëntenorganisaties. De vereniging is actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en de productie van richtlijnen en standaarden in Nederland, en volgt de internationale ontwikkelingen op de voet.

Transparantie

Volgens de interactieve formule van het project Wetenschap voor Patiënten worden, in samenwerking met ME-specialisten, de ME-patiënten geïnformeerd over de wetenschappelijke kennis van ME en de wijze waarop wetenschappers het onderwerp benaderen. De ME Vereniging Nederland werkt transparant en resultaatgericht, waarbij haar standpunten altijd worden onderbouwd en uitgelegd.

5. Middelen

Uitgangspunt voor de ME Vereniging Nederland is de eigen kracht van de organisatie. Dat vereist een stevige structuur, continuïteit van bestuur, voldoende inzet van mensen en een representatief ledenaantal.

Organisatie

De ME Vereniging Nederland maakt voor de uitoefening van haar taken gebruik van verschillende platforms, elk met hun eigen doelgroep.

Hiertoe behoren in elk geval:

- de website van de vereniging (www.mevereniging.nl), als centraal informatiepunt;
- de sociale media;
- de digitale nieuwsbrief voor alle belangstellenden;
- het ledentijdschrift voor leden, donateurs en relaties;
- de Landelijke ME Informatiedag voor patiënten, artsen en andere geïnteresseerden.

De ME Vereniging Nederland is verbonden aan de Stichting ME Research, die onder meer de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief uitvoert. De vereniging maakt voorts deel uit van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar Eén Stem.

In de jaren 2013-2016 wil de ME Vereniging Nederland meer banden met andere organisaties aangaan, onder behoud van haar eigen identiteit en zelfstandigheid.

Mensen

De activiteiten van de ME Vereniging Nederland worden verricht door vrijwilligers, waarbij in redelijkheid gemaakte kosten worden vergoed.

Alleen leden kunnen toetreden tot het bestuur van de vereniging. Andere taken kunnen, ter beoordeling van het bestuur, ook door niet-leden worden vervuld. Alle vrijwilligers zijn verzekerd tegen ongevallen en aansprakelijkheid.

De ME Vereniging Nederland heeft geen personeel. Bij projecten kan het voorkomen dat iemand wordt ingehuurd of dat aan vrijwilligers een tijdsvergoeding wordt uitgekeerd.

Voor de periode 2013-2016 streeft de vereniging naar een sterke groei van het aantal leden.

Geld

De hoogte van de jaarlijkse contributie mag geen belemmering vormen voor ME-patiënten om lid te worden van de ME Vereniging Nederland. Deelnemers aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief hoeven de contributie niet zelf te betalen. Hiervoor is een regeling getroffen met de Stichting ME Research.

Uit de contributies van de leden en de Stichting ME Research kan de ME Vereniging Nederland een aantal basisuitgaven bekostigen. Dit is echter bij lange na niet voldoende om alle plannen voor de periode 2013-2016 te kunnen realiseren.

Andere patiëntenorganisaties ontvangen jaarlijks een instellingssubsidie van het ministerie van VWS. De ME Vereniging Nederland heeft dit ook aangevraagd. Tot nu toe heeft het ministerie zo'n subsidie voor een vereniging van ME-patiënten echter altijd geweigerd, omdat men geen onderscheid maakt tussen ME en 'vermoeidheid door onbekende oorzaak'.

De ledenraadpleging van 2-15 juni 2012 heeft het bestuur de ruimte gegeven om aanvullende financiering te zoeken. Hiervoor zal een plan worden ontwikkeld.