

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2023

Referentie PGO23081

Relatienummer 2005781

Instelling

Naam instelling	ME-CVS Stichting Nederland
Adres (of postbus)	Noorderweg 62
Postcode	1221AB
Plaats	HILVERSUM
Bankrekening (IBAN)	NL39INGB5.1.5
KvK nummer	41206783
Relatienummer	2005781

Zijn bovenstaande
instellingsgegevens
correct?

Ja

KvK (combinatie) 41206783

Aanvraagcriteria

Aanvraagcriteria

Hierbij verklaar ik te voldoen aan de criteria voor het aanvragen van deze subsidie

Betalende leden en/of donateurs

Aantal leden en/of
donateurs

2000

Contactpersoon

Voornaam	Otto
----------	------

Tussenvoegsel	
Achternaam	Albrecht
Telefoonnummer	+31(0) 5.1.2.e
E-mailadres	5.1.2.e@mecvs.nl

Zijn bovenstaande contactgegevens correct?

Nee

Contactpersoon

Voornaam

Kinga

Achternaam

Gomoluch

Telefoonnummer

+31(0) 5.1.2.e

E-mailadres

5.1.2.e@mecvs.nl

Akkoord

Ik ga akkoord met digitale correspondentie.

Backoffice

Wat is op u van toepassing

Ik ga de backofficetaken in eigen beheer onderbrengen in een samenwerkingsverband en wil in aanmerking komen voor een aanvulling van €15,000,- (Variant 1)

Variant 1

Wat is op u van toepassing?

Er is sprake van salarisadministratie

Hoeveel subsidie wilt u totaal aanvragen?

€ 25.000,- of meer

Activiteitenplan

Voor welke functie(s) wilt u activiteiten uitvoeren?

A: Lotgenotencontact

B: Informatievoorziening

C: Belangenbehartiging

Lotgenotencontact-activiteit (a1)

Titel activiteit (a1)	Zorgen voor (onderling) contact tussen patiënten
Hoe vaak vindt deze activiteit plaats? (a1)	Doorlopend
Hoeveel mensen bereikt u direct (per keer) met deze activiteit? (a1)	Facebook 4800 per week, Bijeenkomsten minimaal 50 per keer, Nieuwsbrief 4600 per keer; Nieuwsflits 4600 per keer
Doelgroep (a1)	ME/CVS patiënten en hun naasten
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (a1)	Landelijk lotgenotencontact faciliteren d.m.v. sociaal media: Facebook, LinkedIn, Instagram; de verspreiding van digitale nieuwsbrief (10 keer per jaar) en Nieuwsflits (meerdere keren per jaar), telefonische hulplijn op werkdagen via vrijwilligers (met ondersteuning van het landelijk bureau). Voor jonge ME/CVS patiënten is er een speciale online omgeving op Facebook waar zij onderling contact kunnen hebben. Er worden huiskamer- en themabijeenkomsten georganiseerd ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. D.m.v. lotgenotenlijsten is ook contact mogelijk.
Concreet verwachte resultaten (a1)	De kwaliteit van leven verbetert omdat lotgenotencontact deelname aan het maatschappelijk leven bevordert. Het haalt mensen met ME/CVS uit hun isolement. Tevens, helpt lotgenotencontact bij het verwerken van tegenslagen. Hierdoor krijgen patiënten meer grip op hun eigen situatie en kunnen ze de regie over hun leven nemen. Daarbij stellen ze zich meer open voor hulp en advies en daardoor krijgen ze de nodige ondersteuning van hun naasten en lotgenoten. Door gebruik te maken van onze aparte online omgeving kunnen ME/CVS-jongeren met lotgenoten van eigen leeftijd in contact kunnen komen en hun speciale leeftijdsspecifieke problemen met elkaar kunnen bespreken.
Kosten voor deze activiteit (a1)	€ 12.200,00
Cijfermatige onderbouwing (a1) - (optioneel)	Onderhoud en dagelijkse actualisering sociale media: € 5.1.1c Productie Nieuwsbrieven en Nieuwsflitsen: € 5.1.1c Faciliteren en ondersteunen van huiskamerbijeenkomsten, themabijeenkomsten, lotgenotenlijsten en telefonisch hulplijn: € 5.1.1c
Eigen bijdrage (a1)	€ 0,00
Bijdragen derden (a1)	€ 0,00
Subsidiebedrag (a1)	€ 12.200,00

Informatievoorziening-activiteit (b1)

Titel activiteit (b1)	Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen
Hoe vaak vindt deze activiteit plaats? (b1)	Doorlopend
Hoeveel mensen bereikt u direct (per keer) met deze activiteit? (b1)	Mail: 5600 per jaar; Websites: 100.000 per jaar; Sociale media: geschat: 150.000 per jaar; Magazine: 2000 donateurs en 400 instellingen per keer
Doelgroep (b1)	Eigen donateurs, ME/CVS patiënten algemeen, naasten, brede publiek, pers, medische behandelaren en hulpverleners
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (b1)	Landelijk bureau beantwoordt dagelijks vragen via mail en plaatst nieuwsberichten en artikelen op de website en sociale media. Voor de juiste informatie en beantwoording houden zij een database up to date. Er worden diverse informatiebrochures gemaakt, geactualiseerd en verzonden. De website wordt extern en intern onderhouden. Tenslotte verschijnt 4 keer per jaar ons blad "ME ^{di} um" met redactionele aandacht rond ME/CVS in wetenschap, zorg, politiek en samenleving.
Verwachte resultaten (b1)	Mensen met ME/CVS en hun naasten die goed geïnformeerd zijn kunnen betere en bewuste keuzes maken. Goede informatievoorziening bevordert meer begrip voor deze ziekte in maatschappij en draagt bij aan minder stigmatisering van ME/CVS patiënten. Tevens draagt toenemende kennis over de ziekte en behandelingen bij aan betere ziekte perceptie wat leidt tot een betere kwaliteit van leven. ME ^{di} um zorgt voor een goed en breed mogelijk geïnformeerde achterban en leidt tot meer interactie met de achterban en tussen donateurs/ patiënten onderling.

Kosten voor deze activiteit (b1)	€ 26.800,00
Cijfermatige onderbouwing (b1) - (optioneel)	Dagelijks mail beantwoorden (5600 vragen per mail per jaar): € 5.1.1c Website (nieuwsberichten, artikelen en onderhoud): € 5.1.1c Eigen redactie, inkoop redactie, layout, drukken van 4 ME ^{di} um magazines per jaar met een oplage van circa 2400 : € 5.1.1c
Eigen bijdrage (b1)	€ 0,00
Bijdragen derden (b1)	€ 0,00
Subsidiebedrag (b1)	€ 26.800,00

Belangenbehartiging-activiteit (c1)

Titel activiteit (c1)	Lobby bij politiek en beleidsmakers voor ME/CVS patiënten
------------------------------	---

Hoe vaak vindt deze

activiteit plaats? (c1)	Doorlopend
Doelgroep (c1)	Politiek, beleidsmakers, onderzoekers, andere patiëntenorganisaties, pers
Korte beschrijving van de activiteit en wijze van uitvoering (c1)	-Er wordt gewerkt aan betere aandacht van politiek en beleidsmakers voor mensen met ME/CVS. De politieke lobby moet goed ingezet worden. Om dit te bereiken zullen goede contacten gelegd en onderhouden moeten worden met politici maar ook met andere partijen. -Er wordt samengewerkt met zowel nationale en internationale ME/CVS patiëntenorganisaties (EMEA en The World ME Alliance) als ook met andere betrokken partijen om voor belangen van ME/CVS patiënten bij (internationale) politiek, onderzoek en aanbod krachtiger te kunnen opkomen.
Concreet verwachte resultaten (c1)	In samenwerking met meerdere patiëntenorganisaties binnen en buitenland en andere partijen zetten we concrete stappen bij beleidsmakers, politiek en wetenschap om erkenning, herkenning, betere diagnosestelling en behandeling (ook goedkeuring van medicijnen) van ME/CVS te bevorderen.

Kosten voor deze activiteit (c1)	€ 6.000,00
Cijfermatige onderbouwing (c1) - (optioneel)	Bijdragen aan koepelorganisaties: 5.1.1c Personeel kosten directeur: 5.1.1c
Eigen bijdrage (c1)	€ 0,00
Bijdragen derden (c1)	€ 0,00
Subsidiebedrag (c1)	€ 6.000,00

Geen dubbele subsidiëring	Ik verklaar dat de hier opgegeven kosten niet gedekt worden door de aangevraagde backoffice-aanvulling. Er is dus geen sprake van dubbele subsidiëring.
----------------------------------	---

Totaal aan te vragen subsidie

Lotgenotencontact-activiteiten	€ 12.200,00
Informatievoorziening-activiteiten	€ 26.800,00
Belangenbehartiging-activiteiten	€ 6.000,00
Totaal activiteiten	€ 45.000,00

Totaal backoffice

€ 15.000,00

**Totaal aan te vragen
subsidie**

€ 60.000,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Zorgen voor (onderling) contact tussen patiënten (a1)	€ 12.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 12.200,00
	€ 12.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 12.200,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Voorlichting achterban, brede publiek, med. beroepsgroepen (b1)	€ 26.800,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 26.800,00
	€ 26.800,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 26.800,00

Activiteit	Kosten	Eigen bijdrage	Bijdrage van derden	Totaal
Lobby bij politiek en beleidsmakers voor ME/CVS patiënten (c1)	€ 6.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 6.000,00
	€ 6.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 6.000,00

Totaal kosten activiteiten			€ 45.000,00	
Totaal eigen bijdrage			- € 0,00	
Totaal bijdrage van derden			- € 0,00	
Totaal activiteiten				€ 45.000,00
Backoffice				€ 15.000,00
Totaal aan te vragen subsidie				€ 60.000,00

Verklaring

Ondergetekende verklaart:

- bevoegd of gemachtigd te zijn om deze aanvraag te ondertekenen;
- kennis te hebben genomen van de geldende wet- en regelgeving op basis waarvan de subsidie wordt aangevraagd, en deze regelgeving te hebben nageleefd;
- deze aanvraag (inclusief eventuele bijlagen) volledig, juist en naar waarheid te hebben ingevuld.

Akkoord

Dat verklaar ik.

U vraagt € 60.000,00 aan. Bent u voor dit bedrag zelfstandig tekenbevoegd? Anders moet ook een tweede bestuurder tekenen. De tekenbevoegdheid is vastgelegd in het handelsregister van de KvK.

Tekenbevoegdheid

Ondertekening per volmacht

Ondertekenaar

Voornaam

Kinga

Achternaam

Gomoluch

Functie

Directeur

E-mailadres

5.1.2.e@mecvs.nl

Toegevoegde bestanden

Upload bewijsstukken

 Verklaring-van-opdracht-20232.pdf

Upload volmacht

 Volmacht-aanvraag-subsidie-pgo-2023-getekend.pdf

Van: 5.1.2.e
Aan: 5.1.2.e
Cc: 5.1.2.e
Onderwerp: RE: Akkoord afwijzingsbrief ME vereniging
Datum: donderdag 22 december 2022 11:52:38
Bijlagen: [Afwijzingsbrief PGO23 ME Vereniging 5.1.2.e.docx](#)

Hoi 5.1.2.e,

Ik heb wat opmerkingen en suggesties gemaakt.
Ik herkende elke passage

Kijk maar of je het er mee eens bent.

Als ik je niet meer zie, fijne kerstdagen en een goed en gezond 2023!

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e
Juridisch adviseur subsidies

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2.e etage Flex
 Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

M 06 5.1.2.e
 E 5.1.2.e [@minvws.nl](#)
[www.dus-i.nl](#)

Afwezig op 5.1.2.e

Van: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
Verzonden: donderdag 22 december 2022 09:30
Aan: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
CC: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
Onderwerp: FW: Akkoord afwijzingsbrief ME vereniging

H 5.1.2.e,

De afwijzing is een knip-plak van vorige jaar. Ik check voor de zekerheid even of jij het daar mee eens bent of nog iets wil toevoegen nav uitspraken oid?

PS @ 5.1.2.e, het 2023 (verlengd): *Het subsidiebeleid is uitgewerkt in het Beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023*³.

Gr, 5.1.2.e

Van: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
Verzonden: woensdag 21 december 2022 17:16
Aan: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
CC: 5.1.2.e [@minvws.nl](#)>
Onderwerp: Akkoord afwijzingsbrief ME vereniging

Hoi 5.1.2.e,

Graag je akkoord voor bijgaande afwijzing van de ME vereniging. Jaarlijks dienen ze een aanvraag

in, maar ook deze keer voldoen ze niet aan de voorwaarden.

Bijgesloten de concept afwijzing, de aanvraag met begeleidende brief (de aanvraag hebben ze via de mail gestuurd, zonder activiteitenplan) en het KVK uittreksel.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag |
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
Mob.: 06 5.1.2.e
Website: www.dus-i.nl
.....

Van: 5.1.2.e & Theo
Aan: [Dienstpostbus Fondspgo](#)
Cc: 5.1.2.e ; 5.1.2.e
Onderwerp: Fw: Aanvullende informatie aanvraag PGO 2023 1043865
Datum: donderdag 15 december 2022 11:21:43
Bijlagen: [ATT00001.jpg](#)

Beste 5.1.2.e en/of collega bij de Dienst Uitvoering Subsidies,

Hierbij de door u gevraagde gegevens:

Subsidiebedrag: € 60.000
Gegevens tweede bestuurder
Voorletter(s): JHT
Achternaam (incl. tussenvoegsels): Kuiphof
E-mailadres: 5.1.2.e@email.com
Gaat u akkoord met de volgende verklaring* (ja/nee): ja

**Hierbij verklaar ik dat ik kennis heb genomen van de wet- en regelgeving op basis waarvan subsidie is aangevraagd en verklaar ik dat de aanvraag volledig, juist en naar waarheid is ingevuld.*

Met vriendelijke groet,

Theo Kuiphof
 Voorzitter bestuur ME/CVS Stichting Nederland

Sent: Tuesday, December 13, 2022 at 8:25 PM
From: "Kinga Gomoluch" 5.1.2.e@mecvs.nl
To: 5.1.2.e@5.1.2.e.nl" <5.1.2.e@5.1.2.e.nl>
Cc: "5.1.2.e@email.com" <5.1.2.e@email.com>
Subject: Fw: Aanvullende informatie aanvraag PGO 2023 1043865

Beste Pieter en Theo,

Zie onderstaand bericht van Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen, VWS.

Groet

Kinga

Kinga Gomoluch, Directeur



Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

e-mail: 5.1.2.e@mecvs.nl

Mobiel: 06 5.1.2.e

www.mecvs.nl

From: _Dienstpostbus Fondspgo <Fondspgo@minvws.nl>
Sent: 13 December 2022 16:24
To: 5.1.2.e <5.1.2.e@mecvs.nl>
Subject: Aanvullende informatie aanvraag PGO 2023 1043865

Beste lezer,

Allereerst bedankt voor uw aanvraag en uw inzet voor deze doelgroep.

Uw aanvraag is bij ons bekend onder het referentienummer (1043865), in tegenstelling tot het aangegeven nummer bij de ontvangstbevestiging (PGO23081).

Op 27 september 2022 hebben wij een PGO-aanvraag ontvangen van de ME-CVS Stichting Nederland

voor het verlenen van een instellingssubsidie 2023.

De aanvraag is gecontroleerd op volledigheid en juistheid en kan op dit moment niet verder in behandeling worden genomen omdat de volgende aanvullende informatie nodig is betreffende;

- **Activiteit C1 " LOBBY bij politiek en beleidsmakers voor ME/ CVS patiënten "** met een begroting van € 6000; Kunt u een uitgebreider cijfermatige onderbouwing geven van deze kosten. Graag zou ik het uurtarief willen zien maal het aantal gewerkte uren om het gevraagde subsidiebedrag van 6000 euro te onderbouwen.

- **Handtekening tweede tekenbevoegde:**

Gomoluch heeft deze aanvraag ingediend en heeft een beperkte volmacht.

Volgens het Kvk-uittreksel van de Kamer van Koophandel is P. Miedema gezamenlijk tekenbevoegd met een van de andere bestuurders.

Wat er nodig is van u:

Een handtekening van een bestuurder die gezamenlijk tekenbevoegd is en ingeschreven staan in de Kamer van Koophandel. (zie Kvk-uittreksel)

Het bestuurslid kan zijn of haar gegevens hieronder invullen en vanuit zijn of haar (zakelijk) e-mailadres reageren naar het e-mailadres:

fondspgo@minvws.nl.

Subsidiebedrag: €

Gegevens tweede bestuurder

Voorletter(s):

Achternaam (incl. tussenvoegsels):

E-mailadres:

Gaat u akkoord met de volgende verklaring* (ja/nee):

**Hierbij verklaar ik dat ik kennis heb genomen van de wet- en regelgeving op basis waarvan subsidie is aangevraagd en verklaar ik dat de aanvraag volledig, juist en naar waarheid is ingevuld.*

Graag zie ik uw reactie zo spoedig mogelijk maar **uiterlijk** 18 december 2022 tegemoet om deze mee te kunnen nemen bij de beoordeling van uw aanvraag.

Uw subsidieaanvraag wordt in principe binnen 13 weken na ontvangst van uw aanvraag behandeld. Omdat de aanvraag nog niet in behandeling kan worden genomen, wordt de termijn van 13 weken verlengd met de door u benodigde dagen om de aanvraag aan te

vullen.

Mocht u vragen hebben, dan hoor ik het graag.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Medewerker behandelen en ontwikkelen

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 11 Flex
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
5.1.2.e [@minvws.nl](mailto:5.1.2.e@minvws.nl)

06-5.1.2.e

.....

Van: [Kinga Gomoluch](#)
Aan: [Dienstpostbus Fondspgo](#)
Cc: 5.1.2.e@5.1.2.e.nl; 5.1.2.e@email.com
Onderwerp: Re: Aanvullende informatie aanvraag PGO 2023 1043865
Datum: vrijdag 16 december 2022 10:51:09
Bijlagen: [Outlook-jws1mbfp.jpg](#)

Beste 5.1.2.e en/of collega bij de Dienst Uitvoering Subsidies,

Dank u voor uw bericht m.b.t de PGO- aanvraag 2023 ingediend door ME/CVS Stichting Nederland. Graag beantwoord ik uw vragen m.b.t Activiteit C1.

Uw vraag: Activiteit C1 "LOBBY bij politiek en beleidsmakers voor ME/CVS patiënten" met een begroting van € 6000; Kunt u een uitgebreide cijfermatige onderbouwing geven van deze kosten. Graag zou ik het uurtarief willen zien maal het aantal gewerkte uren om het gevraagde subsidiebedrag van 6000 euro te onderbouwen.

Onze doelgroep voor de activiteit C1 (belangenbehartiging) is vrij breed: politiek, beleidsmakers, onderzoekers, andere patiëntenorganisaties en pers. Directeur van ME/CVS Stichting werkt doorlopend het gehele subsidiejaar met meerdere stakeholders samen. Door intensief samen te werken met meerdere partijen hopen we op meer aandacht, erkenning en begrip voor de ME/CVS. Een groter bewustzijn van wat deze ziekte inhoudt zou vervolgens tot betere (effectieve en toegankelijke) zorgoplossingen voor ME/CVS patiënten kunnen bieden.

De werkzaamheden voor de activiteit C1 bevatten:

- Deelname aan fysieke, online en telefonische overleggen
- Parlementariërs van geselecteerde partijen benaderen
- Informatie opzoeken
- Lezen van documenten en verslagen ter voorbereiding voor overleggen
- Notulen schrijven
- Feedback (mondelijk, schriftelijk) leveren

Deze activiteiten nemen elke week meerdere uren in beslag.

Cijfermatige onderbouwing:

Bijdragen aan koepelorganisaties: 5.1.1c €

Personeel kosten directeur: 5.1.1c €

Bijdragen aan koepelorganisaties: 5.1.1c €

ME/CVS Stichting is lid van meerdere patiëntenkoepelorganisaties. Aan deze lidmaatschappen zijn kosten verbonden. In jaar 2022 werden de volgende bijdragen (contributies) door ME/CVS Stichting betaald:

aan Patiëntenfederatie Nederland: 5.1.1c €
aan Ider(In): 5.1.1c €
aan Goede Doelen Nederland: 5.1.1c €
aan Samenwerkingsverband Pijnpatiënten: 5.1.1c €
Som contributies aan koepelorganisaties in 2022 is 5.1.1c €
In 2023 verwachten we minimaal dezelfde contributies.

Personeel kosten directeur: 5.1.1c €

Directeur van ME/CVS Stichting neemt op zich een grote deel van de activiteit C1. Dat is de reden dat er in de PGO-subsidie aanvraag onder Belangenbehartiging-activiteit (C1) de 'personeel kosten directeur' staan.

Uurtarief

Uurtarief directeur (Kinga Gomoluch) is 5.1.1c €. Het uurtarief werd op verzoek van Kinga Gomoluch door de accountant van ME/CVS Stichting voor de loonjaar 2022 berekent.

Het aangevraagd bedrag voor kosten directeur voor het uitvoeren van activiteit C1 in 2023 is 5.1.1c €. Dit bedrag komt met de inzet van 5.1.1c uur overeen (uurtarief directie = 5.1.1c €).

In de weken 26 t/m 49 van 2022 (24 weken) heeft de directeur in persoon van Kinga Gomoluch 5.1.1c uur aan activiteit C1 gewerkt wat met het bedrag van 5.1.1c € overeen komt.

Op basis van deze gegevens uit 2022 is er aangenomen dat de directeur in 2023 minimaal hetzelfde aantal uren aan activiteit C1 zal besteden. Het aangevraagd bedrag (5.1.1c €) **wordt dus volledig in de eerste 4 tot 5 maanden van 2023 aan het uitvoeren van activiteit C1 gebruikt.**

Werkuren directie worden wekelijks in een Excel bestand bijgehouden.

Mocht u verdere vragen hebben dan hoor ik het uiteraard graag.

Met vriendelijke groet,

Kinga Gomoluch, directeur



Noorderweg 62

1221 AB Hilversum

e-mail: 5.1.2.e @mecvs.nl

Mobiel: 06 5.1.2.e

www.mecvs.nl

From: _Dienstpostbus Fondspgo <Fondspgo@minvws.nl>

Sent: 13 December 2022 16:24

To: Otto Albrecht 5.1.2.e @mecvs.nl>

Subject: Aanvullende informatie aanvraag PGO 2023 1043865

Dubbel met doc 4

Dubbel met doc 4



Dienst Uitvoering
Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 16006 2500 BA Den Haag

ME Vereniging
T.a.v. het bestuur
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Datum: 22 december 2022

Betreft: Afwijzing subsidieaanvraag instellingssubsidie 2023

Geacht bestuur,

Naar aanleiding van uw subsidieaanvraag d.d. 30 september 2022, bericht ik u het volgende.

Inhoudelijke overwegingen

U heeft een aanvraag voor instellingssubsidie voor het jaar 2023 ingediend. Instellingssubsidies voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties worden verstrekt op grond van de Kaderregeling OCW, SZW en VWS. Het subsidiebeleid is uitgewerkt in het Beleidskader voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023.

Ten aanzien van uw aanvraag instellingssubsidie 2023 merk ik het volgende op. Uw aanvraag is getoetst aan de Kaderregeling OCW, SZW en VWS en het Beleidskader. U heeft een instellingssubsidie aangevraagd voor het uitvoeren van de functies lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging (hoofdstuk 3). Uw organisatie heeft niet eerder een instellingssubsidie ontvangen. Dit betekent volgens het Beleidskader dat uw organisatie naast de algemene drempel- en organisatiecriteria (paragraaf 3.3.1 en 3.3.2) moet voldoen aan de voorwaarden voor nieuwe toetreders (paragraaf 3.3.3).

Uit de ter beschikking staande gegevens komt naar voren dat uw organisatie aan de volgende voorwaarden niet voldoet:

1. Eén van de uitgangspunten van het subsidiebeleid is dat er subsidie wordt verstrekt aan organisaties die zich richten op groepen van mensen met een aandoening of beperking, dat wil zeggen een ziekte dan wel een lichamelijke of verstandelijke functiebeperking of de gevolgen daarvan. Subsidieverlening aan een nieuwe toetreders is uitsluitend mogelijk indien er geen andere organisatie reeds een instellingssubsidie ontvangt en zich richt op dezelfde of een verwante of vergelijkbare aandoening of beperking (paragraaf 3.3.3 lid b).

Op grond van het advies van de Gezondheidsraad* concluderen wij dat er reeds een andere organisatie is – te weten de stichting ME/CVS - die een instellingssubsidie van mij ontvangt, die zich weliswaar richt op een bredere doelgroep dan uw organisatie, maar nadrukkelijk ook mensen met myalgische encefalomyelitis vertegenwoordigt.

Bezoekadres

Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
T 070-340 55 66
F 070 340 78 34
www.dus-i.nl

Contact

DUS-I Dienst Uitvoering
Subsidies

T 070-340 55 66 (keuze 1)

E fondspgo@minvws.nl

Bereikbaar op werkdagen
Van 9.00 - 16.00 uur

Ons kenmerk

PGO2023-A

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Deze stichting is reeds op verschillende vlakken actief voor mensen met ME/CVS. Alle activiteiten zijn in te delen in de activiteiten informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Zoals hierboven vermeld dienen nieuwe initiatieven aansluiting te zoeken bij reeds gesubsidieerde organisaties. Het is immers niet doelmatig en doeltreffend als er nieuwe organisaties bijkomen die zich op een beperkte doelgroep richten of op andere wijze bijdragen aan versnippering in plaats van krachtenbundeling. Ik wil u dan ook adviseren om de samenwerking te zoeken met de ME/CVS Stichting Nederland.

Uw organisatie voldoet niet aan de voorwaarden van paragraaf 3.3.3 lid b.

* Gezondheidsraad. ME/CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07.

2. Wat betreft de toetsing van uw organisatie aan de organisatiecriteria (paragraaf 3.3.2 lid a) constateer ik het volgende. Om voor instellingssubsidie in aanmerking te komen dient de aanvrager een stichting of vereniging te zijn met volledige rechtsbevoegdheid naar Nederlands recht. Ik concludeer dat uw organisatie niet aan deze voorwaarde voldoet omdat volgens het uittreksel van de Kamer van Koophandel uw organisatie een vereniging is met beperkte rechtsbevoegdheid.

Uw organisatie voldoet niet aan de voorwaarden van paragraaf 3.3.2 lid a.

In de aanbestedingsbrief bij de aanvraag voor een instellingssubsidie 2023 geeft u aan dat de ME-Vereniging geen link heeft ontvangen naar het aanvraagformulier. Dat is correct, alleen organisaties die subsidie hebben ontvangen kregen, als service, een link toegestuurd. Nieuwe aanvragers, zoals uw organisatie, konden via de website van DUS-I het digitale aanvraagformulier voor de instellingssubsidie van 2023 indienen.

Op grond van artikel 4:4 van de Algemene wet bestuursrecht (hierna: Awb) kan ik voor het indienen van aanvragen een formulier vaststellen. Dat heb ik ook voor de toepassing van het onderhavige Beleidskader gedaan. Ik mag een elektronisch verzonden bericht weigeren als de betrouwbaarheid of vertrouwelijkheid van het bericht onvoldoende is gewaarborgd, hiervan kan sprake zijn als een aanvraag per gewone e-mail wordt verstuurd. Echter ik mag niet de eis stellen dat een aanvraag uitsluitend elektronisch kan worden ingediend. In het onderhavige geval heb ik alleen de elektronische weg opengesteld voor het indienen van aanvragen. Daarom mag ik uw aanvraag niet afwijzen om de reden dat u de aanvraag niet via de aangeboden link heeft ingediend.

Dit doet echter aan het eindresultaat niets af, omdat ik uw aanvraag afwijs op de overige twee hiervoor genoemde gronden.

Besluit

Gelet op de bovenstaande overwegingen wijs ik uw aanvraag voor een instellingssubsidie 2023 af. De subsidieaanvraag is verder niet inhoudelijk beoordeeld.

Ons kenmerk
PGO2023-A

Toepasselijke wet- en regelgeving

Op deze subsidieverlening is de volgende wet- en regelgeving van toepassing:

- de Kaderwet VWS-subsidies;
- de Kaderregeling OCW, SZW en VWS;
- Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019-2023 (kenmerk 1553192-193083-PZO);
- Algemene wet bestuursrecht (Awb).

Voor de meest actuele versie van de vigerende wet- en regelgeving verwijs ik u naar de website wetten.overheid.nl.

Hoogachtend,

de minister voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

namens deze,

het afdelingshoofd Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen,

5.1.2.e

F. Reekers

Awb-procedure

Ons kenmerk
PGO2023-A

Heeft u vragen over deze beslissing of bent u het er niet mee eens? Kijk eens op <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/bezwaarschriften-vws>. Daar wordt uitgelegd wat u kunt doen als u het niet eens bent met de beslissing en misschien bezwaar wilt maken. Er staan voorbeelden waarmee u de kans op een succesvol bezwaar kan inschatten.

U kunt ook bellen met uw contactpersoon over uw vragen of bezwaren. Zijn of haar naam en het telefoonnummer waar u naar kunt bellen, vindt u rechts op de eerste pagina van deze brief. Wilt u een bezwaarschrift sturen, dan moet dit binnen zes weken na de datum boven aan deze brief. Doe dit op tijd, anders kan uw bezwaar niet meer behandeld worden. Noem in het bezwaarschrift uw naam en adres, en de datum en het kenmerk van deze brief (dit vindt u in de rechterkantlijn). Geef aan waarom u het niet eens bent met de beslissing. Vergeet niet om uw bezwaarschrift te ondertekenen en van een datum te voorzien. Wilt u zo vriendelijk zijn om een kopie van deze brief mee te sturen met het bezwaarschrift?

Het bezwaarschrift stuurt u naar:
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directie Wetgeving en Juridische Zaken
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

U kunt uw bezwaarschrift ook faxen naar: (070) 340 59 84 of mailen naar:

WJZ.bezwaarenberoep@minvws.nl.

Ik verzoek u bij al uw correspondentie het in de kantlijn genoemde kenmerk te vermelden.

Van: [_Dienstpostbus Fondspgo](#)
Aan: ["bestuur@mevereniging.nl"](mailto:bestuur@mevereniging.nl)
Onderwerp: Besluit subsidieaanvraag PGO2023
Datum: donderdag 22 december 2022 15:47:00
Bijlagen: [Afwijzingsbrief PGO23 ME Vereniging..pdf](#)
[20220930_VWS_2023_Subsidieaanvraag.pdf](#)
[20220930_VWS_2023_Subsidieaanvraag_begeleidendebrief.pdf](#)

Geacht bestuur,

Bijgaand ontvangt u het besluit voor de subsidieverlening PGO23 voor de ME vereniging.

Bij vragen kunt u reageren op deze mail

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag |
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
Website: www.dus-i.nl
.....



ME Vereniging Nederland
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Telefoon: 010-4559538
www.mevereniging.nl
bestuur@mevereniging.nl

NL37 TRIO 0254394094
Handelsregister: 53878701
Vestigingsplaats: Rotterdam

Aan: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Postbus 16006
2500 BA Den Haag

Per email: info@dus-i.nl

Betreft: Aanvraag instellingssubsidie 2023

Rotterdam, 30 september 2022

L.S.,

Hierbij ontvangt u onze aanvraag voor een instellingssubsidie in het jaar 2023. Hoewel wij bij u bekend zijn, heeft u ons geen link naar uw online aanvraagformulier gestuurd.

Wij wijzen u op de uitspraak van de Raad van State van 21 september 2021, waarin deze voor waar houdt dat ME niet hetzelfde is als CVS. De Raad acht het Advies ME/CSV van de Gezondheidsraad van generlei betekenis.

Tevens maken wij u attent op het besluit van de CDC om in de ICD-10-CM, ME/CSV toe te voegen als aparte diagnose naast ME (thans onder G93.3) en CVS (thans R53.82). Getuige de Regelhulp over ME/CSV lijkt uw minister dezelfde visie te hebben.

Juridische vertegenwoordigers van uw ministerie menen blijkens WOB-stukken dat wij in aanmerking komen voor subsidie. Het wachten blijft op de ambtenaren van uw dienst.

Hoogachtend,

5.1.2.e

Drs. G. den Broeder
Voorzitter

ME Vereniging Nederland

Subsidieaanvraag 2023

E



Rotterdam, 30 september 2022



Encephalomyelitis is inflammation of the brain and spinal cord.

‘Myalgic’ refers to muscle pain, which is a widespread pain commonly experienced by people living with M.E.

If you don’t have both Myalgic & Encephalomyelitis then you don’t have ME.

Nightingale Research Foundation

Myalgische encefalomyelitis

Een enterovirus kan langs verscheidene wegen doordringen tot het centrale zenuwstelsel (Chen 2020), leidend tot diverse ernstige aandoeningen. Een van deze ziekten is myalgische encefalomyelitis. De ontstekingen bij ME zijn vasculair (Hyde 2020).

In de medische literatuur werd ME voor het eerst beschreven in 1905 door de Zweedse polio-onderzoeker Wickman, die de ziekte aanduidde als 'superior polio' omdat het brein de locatie is van de belangrijkste ontstekingen. In plaats van verlamming treden bij ME hersenfunctiestoornissen op. In 1908 ontdekten Landsteiner en Popper het poliovirus. Nieuwe uitbraken volgden, ook door enterovirussen als coxsackie B en meer recent tevens EV71, waarbij ME soms met andere aandoeningen voorkwam en soms alleen. De incubatietijd van ME is ca. 3-5 dagen.

Toen men in 1954 de definitie van poliomyelitis sterk inperkte, werd een nieuwe naam noodzakelijk. Myalgische encefalomyelitis (Acheson 1956, Ramsay 1986) geeft aan wat er aan de hand is: ontstekingen in hersenen en ruggenmerg, gepaard aan spierpijn. De WHO nam ME aanvankelijk over als 'benign myalgic encephalomyelitis', maar in 2019 is de toevoeging 'benign' geschrapt aangezien de aandoening verre van goedaardig is. In de ICD-11 staat ME vermeld onder de code 8E49.

Aanvankelijk was ME een zeldzame aandoening. Met de polio-vaccinatie-programma's steeg het aantal patiënten echter fors en sindsdien komt de ziekte vooral endemisch voor. Vanaf de jaren 1980 lijkt de prevalentie stabiel. Nederland telt naar schatting zo'n 14.000 patiënten met myalgische encefalomyelitis. De ziekte komt minder voor in de tropen; wereldwijd zijn er zo'n 2 miljoen ME-patiënten. ME treft meer vrouwen dan mannen. De meeste patiënten lopen de ziekte op tussen de 30 en 40 jaar, maar er zijn ook jongeren en zelfs kinderen met ME.

Diagnostiek

Omschrijvingen van de klachten bij ME zijn sinds 1905 niet wezenlijk veranderd. Een recente omschrijving wordt gegeven met de Internationale Consensus Criteria (ME-ICC, Carruthers 2011). Uit onderzoek sedertdien van de Stichting ME Research komen consequent de volgende klachten naar voren, in volgorde van aflopend gewicht:

- lichamelijk uitputting
- spierpijn
- slechte nachtrust
- geestelijke uitputting
- moeite om zelf te spreken of op een taak te concentreren
- spierzwakte
- gewrichtspijn
- maag- en darmklachten
- moeite om te volgen wat er gebeurt of wordt gezegd
- hoofdpijn
- duizeligheid
- keel-, neus en oorpijn

- moeite met zien
- moeite met horen
- gevoelige lymfeklieren

De ziekte onderscheidt zich van andere condities met oppervlakkig gezien vergelijkbare klachten door de pathogenese. Symptomen alleen zijn onvoldoende. Zonder het enterovirus en de ontstekingen is er geen sprake van ME.

De diagnose wordt gesteld met een SPECT- of PET-scan en een virustest. De hersenschade bij ME heeft namelijk specifieke kenmerken die de ziekte identificeren. Een qEEG lijkt de resultaten met SPECT te kunnen repliceren (Pellegrini 2019). Andere scans als NIRS (Visser 2016) en fMRI kunnen behulpzaam zijn in de diagnostiek.

In Nederland is een inspanningsfysiologisch onderzoek vaak als eerste aan te bevelen, omdat dit van goede kwaliteit is en veel aandoeningen uitsluit. Daarna kunnen bijvoorbeeld een holtermonitor en diverse bloed- en urinetesten volgen, en een voor ME ontwikkelde neuropsychologische test. Artsen overtuigen van het belang van een hersenscan is hier lastig.

Behandeling

Nederland heeft geen behandelingen van ME geïndiceerd. Elders zijn met diverse medicaties en methoden, zoals een immunomodulator en hyperbare zuurstoftherapie, goede resultaten bereikt. De behandeling blijft hier evenwel beperkt tot symptoombestrijding (zoals pijnstillers, lichte fysiotherapie) en leefwijze (dieet, pacing, vermindering van prikkels). Opbouw van conditie is bij ME niet mogelijk.

Preventie

De poliovacinatie verhindert de verspreiding van ME door een poliovirus, maar niet door andere enterovirussen. Onbegrijpelijk is waarom de bevolking hier niet beter wordt beschermd. Een veearts heeft meer vaccins tegen enterovirussen ter beschikking. China heeft door de bevolking te vaccineren tegen EV71 de verdere verspreiding van de Zuidoost-Aziatische enterovirus-epidemie met succes voorkomen. In de meeste landen, waaronder Nederland, mogen ME-patiënten geen bloed doneren.

Richtlijnen

Nederland heeft nog geen eigen richtlijnen of protocollen voor ME gepubliceerd. Een richtlijn voor ME is evenwel in ontwikkeling bij de Stichting ME Research. Intussen zijn de NAH-richtlijnen van toepassing. Deze zijn echter weinig specifiek en in de nieuwe richtlijn 'Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie' (Federatie Medisch Specialisten 2021) ontbreekt het patiëntperspectief. Internationale richtlijnen en protocollen voor ME (Carruthers, Hyde) sluiten niet altijd even goed aan op de organisatie van de zorg in ons land.

Wetenschappelijk onderzoek

Nederland heeft geen academisch expertisecentrum voor ME. Een ZonMw-budget voor wetenschappelijk onderzoek ontbreekt eveneens. Sommige artsen doen kleine onderzoeken onder hun eigen patiënten, wat doorgaans een heterogene populatie is. De Stichting ME Research verzorgt sociaal-medisch onderzoek naar ME. Internationaal vindt ME-onderzoek plaats in Australië. Studies naar uitbraken van enterovirussen komen uit China en Taiwan.

ME Vereniging Nederland

De ME Vereniging Nederland, opgericht in 2011, is door GAME en VWS erkend als nationale patiëntenorganisatie voor ME. Alleen mensen met ME of bij wie ME wordt vermoed kunnen lid worden. De vereniging heeft geen eigen kantoor of personeel. Wel telt de vereniging een aantal vrijwilligers en actieve ervaringsdeskundigen.

Internationaal onderhoudt de vereniging via de sociale media en videoconferenties groeiende contacten met instellingen als CDC en NICE, zusterorganisaties, en ervaren individuele belangenbehartigers.

De hoofdtaken van de ME Vereniging Nederland zijn belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Daarnaast heeft de vereniging aandacht voor het op wetenschappelijk verantwoorde wijze verzamelen van nieuwe informatie en het bundelen van wetenschap en ervaringskennis. De Stichting ME Research voert enkele projecten uit voor de vereniging.

Bereik

De ME Vereniging Nederland is een open organisatie. Niet alleen de eigen leden, maar ook andere ME-patiënten, naasten, zorgverleners, journalisten en andere belangstellenden kunnen bij de vereniging terecht voor informatie en advies.

Op 1 september 2022 telde de vereniging 292 leden, een toename van 3%. Op 14.000 patiënten betekent dat een dekkinggraad van ruim 2%. Het aantal volgers op Facebook (voornamelijk Nederlandse patiënten) groeide tegen de trend in licht naar 730. Op Twitter (vooral collega-organisaties en internationale ME-advocates) steeg het aantal volgers fors met bijna een kwart naar 370 op de peildatum. Behalve op de eigen tijdlijnen is de vereniging ook actief in discussies en met commentaar elders op de sociale media.

De ME Vereniging Nederland heeft een eigen website welke men goed weet te vinden, en is telefonisch alsook per e-mail en briefpost bereikbaar. De meeste vragen gaan over het stellen van de diagnose en het vinden van een geschikte arts. De vragen gaan behalve over ME ook over CVS; bellers zeggen bij organisaties daarvoor niet goed terecht te kunnen. Steeds vaker blijkt dat men van tevoren de website al goed heeft bekeken.

Impact

Uit de quiz die de vereniging een aantal malen heeft uitgezet onder bezoekers van de Huisartsbeurs en de aldaar gevoerde gesprekken blijkt dat de vooroordelen over ME sinds 2010 sterk zijn afgenomen. Hoewel het onder artsen nog steeds schort aan concrete kennis over de ziekte, wordt de diagnose thans wel serieus genomen. Helaas zijn enkele ME-specialisten recent met pensioen gegaan.

De inbreng van de vereniging in GAME heeft geholpen om in andere landen, waaronder de VS, een beweging van de grond te krijgen voor erkenning en herkenning van ME en het correct toepassen van de terminologie. De ME Vereniging Nederland staat goed bekend bij internationale topdeskundigen.

Verslag 2020-2022

In juni 2022 is de doorlopende enquête onder de eigen leden opnieuw opgestart, verzorgd door de Stichting ME Research. De eerste vragenlijst betrof de ervaringen rond covid-19.

In december 2020 verscheen het boek 'Understanding Myalgic Encephalomyelitis' van de Canadese arts Byron Hyde. Dit werk bevat veel historische informatie over de ziekte en geeft instructies voor het stellen van de diagnose met hersenscans (SPECT). Tevens legt de auteur de verschillen uit tussen de ziekte ME en diagnoses voor onverklaarde klachten als CVS en ME/ CVS. Aansluitend heeft de ME Vereniging Nederland de informatie op haar website vernieuwd.

Covid-19

ME-patiënten zijn niet aangemerkt als een risicogroep voor covid-19. Uit onderzoek blijkt juist dat de aanwezigheid van een enterovirus voor een sterke weerstand zorgt tegen corona- en influenzavirussen door de aanmaak van interferon gamma (Dee 2021). Bekend was al dat toen in Akureyri (IJsland) een polio-uitbraak plaatsvond na een eerdere uitbraak van ME, de ME-patiënten immuun bleken.

De WHO beveelt geen covid-vaccinatie aan bij ME. Patiënten die zich toch lieten inenten meldde serieuze bijwerkingen (Stichting ME Research 2022). ME-patiënten kunnen vrijstelling krijgen van het moeten dragen van een mond/neus-masker. Dankzij tussenkomst van de ME Vereniging Nederland gelden zulke vrijstellingen ook in het openbaar vervoer.

De vereniging constateert tot haar verdriet dat patiënten met 'longcovid' worden verwezen naar de gedragstherapeut en dat er op een enkele studie na geen biomedisch onderzoek wordt gefinancierd. Er is dan ook weinig hoop dat covid-onderzoek zal leiden tot zinvolle aandacht voor ME.



Wetenschappelijk onderzoek

ZonMw startte in 2022 een Onderzoeksprogramma ME/ CVS. Zoals verwacht gaat dit niet over ME. Volgens de stuurgroep bestaat er een ziekte 'ME/ CVS', waarvan de oorzaak moet worden gevonden. Elke poging tot wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt. Demissionair minister Van Ark, inmiddels net als haar echtgenoot zelf uitgevallen met onverklaarde klachten, kende ondanks de controversiële status van de diagnose ME/ CVS een onderzoeksbudget toe van € 28,5 miljoen. Toen de Commissie VWS hierover vragen stelde, legde zij haar functie neer. De ME Vereniging Nederland constateerde naast een gebrek aan wetenschappelijke inhoud een aanzienlijke mate van belangenverstrengeling. Het commentaar van de ME Vereniging Nederland op de gang van zaken leidde tot contacten met enkele onderzoekers die belangstelling hebben voor studies naar ME en daarbij de vereniging willen betrekken. Financiering hiervoor blijft evenwel ontbreken.

In 2021 nam de vereniging deel aan een voorbereidingstraject van het **Zorginstituut Nederland**. Het ministerie van VWS had verzocht om ME op de meerjarenagenda te plaatsen en de Richtlijn CVS (CBO 2013) te vernieuwen. Helaas had het Zorginstituut alleen oog voor de aangekondigde NICE-richtlijn ME/CSV, hoewel al snel duidelijk was dat de kwaliteit hiervan tekort schoot en de deelnemers het over de aanbevelingen niet eens waren. Deze richtlijn stuitte in Engeland alom op verzet en is na de verschijning door niemand geïmplementeerd. De ziekte ME komt in de tekst van NICE niet voor. Nederland telt maar liefst drie samenwerkende organisaties voor de modediagnose ME/CSV en uitsluitend de ME Vereniging Nederland voor de ziekte ME. De eindconclusie luidde dat werd ingezet op twee afzonderlijke richtlijnen.

Subsidiekader

De ME Vereniging Nederland was in de voorafgaande periode een van de initiatiefnemers van PatiëntenPerspectief 2021, uitmondend in een visiedocument dat in 2017 werd aangeboden aan de Commissie VWS. In het document vragen 80 patiëntenorganisaties om aandacht voor de groeiende rol van patiënten en hun zeer diverse organisatievormen, om adequate financiële ondersteuning daarin, en om zorg die toegankelijk, betaalbaar en uit patiëntenperspectief doelmatig is.

De vereniging constateert opnieuw dat er weinig is veranderd. Patiëntenparticipatie krijgt nog altijd geen facilitering. Steeds vaker kiest men bovendien zelf patiënten uit op welgevallige standpunten, in plaats van de veel kritischere patiëntenorganisaties te vragen om echte ervaringsdeskundigen.

Hoewel organisaties zonder instellingssubsidie tegenwoordig ook projectsubsidies mogen aanvragen, zijn in de praktijk allerlei blokkades opgeworpen. Zo zijn onderwerpkeuze, randvoorwaarden, bureaucratie en kans op honorering dusdanig belemmerend dat eigenlijk alleen reeds gefinancierde organisaties zich een aanvraag kunnen veroorloven.

PGO Support

De ME Vereniging Nederland nam in 2022 deel aan diverse activiteiten van PGO Support, waaronder een cursus voor het verzorgen van podcasts.

Patient Academy

De vereniging is een frequent deelnemer aan de Patient Academy van Novartis en Pfizer, waar allerlei onderwerpen worden behandeld die van belang zijn voor patiëntenorganisaties.. Vanwege de covid-maatregelen vonden enkele bijeenkomsten online plaats.

Global Advocates for ME

In GAME zijn tientallen top-ervaringsdeskundigen met enkele artsen en wetenschappers uit de hele wereld verenigd voor onderling overleg over inhoud, strategie en tactiek. Daarbij worden ook de ontwikkelingen in Nederland besproken. Via de sociale media geeft GAME voorlichting over ME en de verschillen met andere diagnoses. In deze periode verzorgde GAME tevens een online informatie-sessie met dr. Byron Hyde, auteur van Understanding Myalgic Encephalomyelitis (2020) en talloze andere publicaties over de ziekte.

Interviews en presentaties

Het programma Kassa heeft de vereniging voor een item uitgebreid om informatie gevraagd, maar deed daar vervolgens niets mee. De uitzending was een teleurstelling.

Publicaties

2022 "L'histoire se répète", SeniorenWijzer, lente

2021 "Miljoenen naar modeziekte ME/ CVS", SeniorenWijzer, lente

Financiën

De ME Vereniging Nederland ontving in deze periode geen subsidies en had evenmin andere noemenswaardige inkomsten. Uitgaven bleven beperkt tot voornamelijk website en reiskosten. In deze periode zijn enkele belangrijke juridische overwinningen behaald op de gemeente Rotterdam, die vergoedingen van werkelijk gemaakte kosten in het kader van de Participatiewet als inkomsten beschouwde, de vereniging als onderneming wilde aanmerken, en het vermogen als het persoonlijk vermogen van de oprichter zag. Dit is allemaal niet langer toegestaan.

De Raad van State oordeelde in januari 2021 in een onbegrijpelijke uitspraak dat de MEVN als eigen organisatie van de Nederlandse ME-patiënten nog steeds geen recht heeft op instellingssubsidie. Onze belangen zouden volgens de Raad *kunnen* worden behartigd door een al gesubsidieerde stichting, een criterium dat in het subsidiekader niet voorkomt. In september 2022 oordeelde de Raad dat dit ook daadwerkelijk het geval was, maar gaf daarvoor als enig bewijs een vals website-citaat en negeerde de omvangrijke stapel bewijzen van het tegendeel.

De stichting zelf heeft dit diverse malen nadrukkelijk ontkend. Hun doelgroep bestaat uitsluitend uit patiënten met onverklaarde chronische vermoeidheid (ZonMw 2021). Men heeft geen enkele intentie om iets met ME te doen, behalve dat men de afkorting in navolging van anderen graag koppelt aan CVS om onderscheid te maken met de gangbare CVS-criteria (Fukuda 1994).

Bestuur

Het bestuur werd gevormd door:

- Guido den Broeder (voorzitter)

Den Broeder (65) is een ZonMw-erkend ervaringsdeskundige. Hij heeft een achtergrond als wetenschappelijk onderzoeker en beschikt over een medisch certificaat van Medscape als ME-expert. Den Broeder, die tevens voorzitter is van de Stichting ME Research en van GAME, verwacht ook de komende jaren beschikbaar te blijven. Zijn aanwezigheid zorgt voor continuïteit in het beleid en de visie van de vereniging.

Om privacy-redenen vermijdt de vereniging het bij naam noemen van andere actieve leden en betrokkenen.

Aanvraag instellingssubsidie 2022

Voor het jaar 2023 vraagt de ME Vereniging Nederland het maximale subsidiebedrag zonder backoffice-samenwerking.

Naam instelling:	ME Vereniging Nederland
Postadres:	Igor Stravinskisingel 50
Postcode:	3069 MA
Vestigingsplaats:	Rotterdam
Naam contactpersoon:	Guido den Broeder
Telefoonnummer:	010-4559538
Telefaxnummer:	-
E-mailadres:	bestuur@mevereniging.nl
Bankrekening:	NL37 TRIO 0254 3940 94
Handelsregister:	53878701
Gevraagde subsidie:	€ 45.000,=
Aantal leden:	292

Toelichting

De ME Vereniging Nederland is geen nieuw initiatief of afsplitsing maar komt voort uit de afspraken gemaakt door de Werkgroep ME Vereniging, ingesteld in november 2004. In 2005 is eerst de ME en CVS Vereniging opgericht om voorlichting te kunnen geven over beide diagnoses en dan met name de verschillen daartussen. Daarbij was CVS statutair beperkt tot postvirale patiënten met neurologische klachten.

Toen in 2011 internationale-consensuscriteria werden gepubliceerd voor ME, en CVS een eigen code kreeg in de ICD-10-CM, is deze vereniging volgens afspraak ontbonden en werd de ME Vereniging Nederland opgericht.

Aanvragen van de ME Vereniging Nederland en haar rechtsvoorganger zijn tot op heden alle afgewezen. Volgens VWS is de doelgroep van de vereniging tevens de doelgroep van de ME/CVS-Stichting Nederland, hoewel beide organisaties zulks met kracht ontkennen. ME/CVS is geen combinatie van ME en CVS maar een modenaam voor SEID (IOM 2015). Deze criteria zijn echter niet gevalideerd (Jason 2015, Hyde 2020, NICE 2021). Zie behalve de website van deze stichting tevens de Regelhulp van VWS.

De Raad van State heeft in 2015 mondeling en ten langen leste in 2022 schriftelijk uitgesproken, dat ook in Nederland de hersenaandoening ME niet hetzelfde is als de fundamenteel andere, onverklaarde klachten die bekend staan onder de noemer CVS. Het misleidend toevoegen van de letters ME om onderscheid te maken met oudere CVS-definities maakt dat niet anders.

Het subsidiekader 2019-2022, verlengd voor 2023, bevat de volgende passage:

2.1.b. Onderscheiden aandoening

Er kan alleen subsidie verstrekt worden aan organisaties die zich richten op groepen van mensen met een of meer door de medisch wetenschappelijke beroepsgroep onderscheiden aandoeningen.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) toetst dit allereerst aan de hand van de ICD-10. Wanneer een aandoening nog niet is geregistreerd in de ICD-10, dient een organisatie bij de aanvraag van een instellingssubsidie aan te tonen dat de medisch wetenschappelijke beroepsgroep het onderwerp als zelfstandige aandoening onderscheidt. Indien de aandoening niet eenduidig als onderscheiden aandoening wordt beschouwd, vormt het ministerie van VWS zich een oordeel over de vraag of al dan niet sprake is van een onderscheiden aandoening. Daartoe kan het ministerie van VWS nadere informatie inwinnen bij de medisch wetenschappelijke beroepsgroep die de aandoening behandelt. Daarnaast kan het ministerie van VWS advies inwinnen van bijvoorbeeld het Zorginstituut Nederland of de Gezondheidsraad en die adviezen betrekken bij haar besluitvorming over de aanvraag.

De ziekte ME is geregistreerd in de ICD-11 onder 8E59. Hieruit volgt dat ME een onderscheiden aandoening is, zodat de ME Vereniging Nederland aan het criterium voldoet. Een diagnose ME/ CVS of SEID komt in de ICD niet voor. Het betreft hier geen gevalideerde aandoening of handicap (Hyde 2020, NICE 2021) maar een samenvoeging van enkele veelvoorkomende klachten. Ontstekingen en spierpijn komen daarin niet voor.

Anders dan de Raad van State zonder dit te hebben gecontroleerd stelt, staat op de website van de ME/ CVS-Stichting niet dat dit een organisatie is voor ME en CVS. De stichting verzorgt geen belangenbehartiging, voorlichting of lotgenotencontact voor ME, en vraagt hier ook geen subsidie voor.

Bestemming

Het nieuwe standaardwerk van de Canadese arts Byron Hyde over ME betekent voor de ME Vereniging Nederland dat er ook in 2023 veel werk te verrichten is, zoals voor:

- de inhoud van encyclopedische artikelen over ME;
- verdiepte communicatie met patiënten, artsen, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, enz.;
- nieuwsberichten, persberichten, publicaties;
- doorlopende enquêtes onder patiënten en zorgverleners.

Een ledenraadpleging en een meerjarenplan staan nog voor 2022 op de agenda.

De ME Vereniging Nederland is thans trekker in de bij de Stichting ME Research in ontwikkeling zijnde Richtlijn ME en wil de vereniging hieromheen activiteiten organiseren ten behoeve van het patiëntenperspectief. De vereniging had reeds voorbereidingen getroffen voor een nieuwe serie voorlichtingsproducties en een documentaire over ME.

De vereniging verwacht bij de uitvoering van de werkzaamheden te kunnen samenwerken met:

- de Stichting ME Research;
- GAME;

- de online encyclopedie Wikisage;
- de Nightingale Research Foundation;
- de Huisartsbeurs;
- de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Bij toekenning van de gevraagde subsidie zal in februari 2023 een uitgewerkt plan worden gepresenteerd. De reguliere inkomsten van de vereniging (contributies, rente) blijven buiten dit plan en worden gebruikt voor de jaarlijkse kosten zoals de vereniging nu draait zonder subsidie.

Factsheet

	ME Vereniging Nederland	ME/ CVS-Stichting Nederland
Doelgroep	ME	ME/ CVS (SEID)
Sinds	2011	2017 (voorheen CVS)
Aandoening of handicap	Ja	Nee
Valt onder	NAH	SOLK
ICD-11	8E59	-
Referentiekader	WHO	VWS
Omvang doelgroep	14.000	200.000
Leden	292	-
Donateurs	-	1.900
Waarvan patiënt	292	Onbekend
Inspraak patiënten	Ja	Nee
Internationaal verband	GAME	-
Commercieel verband	-	Vermoeidheid Kliniek
Myalgie	Ja	Nee
Encefalitis	Ja	Nee
Myelitis	Ja	Nee
Vermoeidheid	Nee	Ja
Malaise	Nee	Ja
Oorzaak	Enterovirus	-
Diagnose	SPECT/PET + virustest	Klachten

"Never in the field of modern medicine, has so much harm been done to so many by so few."

Dr. Irving Spurr, Liverpool ME seminar 2011

To: 5.1.2.e @mecvs.nl' 5.1.2.e @mecvs.nl]
From: Dienstpostbus Fondspgo
Sent: Wed 11-1-2023 16:53:15
Importance: Normal
Subject: Subsidieverlening PGO23 1043865
Received: Wed 11-1-2023 16:53:00
[Verlening subsidie 1043865 ME-CVS Stichting Nederland.pdf](#)

Beste lezer,

Bijgaand ontvangt u het besluit voor de subsidieverlening PGO23 voor ME-CVS Stichting Nederland.

Correspondentie en Subsidieplatform

DUS-I stuurt alle correspondentie over uw aanvraag per e-mail. Dit betekent dat u geen brief per post ontvangt. U kunt de PDF opslaan of afdrukken voor uw eigen administratie. Wilt u toch een brief per post ontvangen? Mail dan naar info@dus-i.nl of bel met 070 3405566. Vermeld daarbij het correspondentienummer.

U kunt deze beschikking ook terugvinden in het [Subsidieplatform](#) van DUS-I.

Als u vragen heeft kunt u op deze mail reageren.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e
Medewerker behandelen en ontwikkelen

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP DEN HAAG | Hoftoren 11e Flex
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
E : fondspgo@minvws.nl
T: 070 – 340 55 66



Dienst Uitvoering
Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 16006 2500 BA Den Haag

ME-CVS Stichting Nederland
T.a.v. Otto Albrecht
Noorderweg 62
1221 AB HILVERSUM

Datum: 11 januari 2023
Betreft: Subsidieverlening 2023, PGO23

Beste lezer,

Met uw aanvraag, ontvangen op 27 september 2022, vraagt u instellingssubsidie aan voor het jaar 2023. Met deze beschikking beslis ik op uw aanvraag. Uw aanvraag is geregistreerd onder het zaaknummer 1043865.

Besluit

Hierbij verleen ik u voor 2023 een instellingssubsidie van maximaal **€ 60.000,00**.

Dit bedrag is opgesteld uit het bedrag voor de kernfuncties van € 45.000,00 en € 15.000,00 voor het uitvoeren van de backoffice in een onderling samenwerkingsverband van PG-organisaties.

De subsidie is gebaseerd op artikel 1.2 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en het Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties (3429043-1034410-PZO en 1553192-193083-PZO); Dit is een instellingssubsidie als bedoeld in artikel 1.5, onder c 2° van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

De subsidie is bestemd voor de activiteiten, zoals vermeld in het activiteitenplan en voorzien in de begroting. De activiteiten waarvoor subsidie wordt verleend, moeten uiterlijk zijn verricht op **31 december 2023**.

Het uiteindelijk vast te stellen subsidiebedrag is afhankelijk van de daadwerkelijk gerealiseerde kosten en opbrengsten. Als u de activiteiten heeft verricht voor een bedrag dat lager is dan het bedrag dat daarvoor is begroot, wordt het verschil bij de vaststelling in mindering gebracht. De niet-bestede middelen worden teruggevorderd.

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I)

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.dus-i.nl

Contact
Dienst Uitvoering Subsidies aan
Instellingen (DUS-I)

T 070 340 55 66 (Algemeen)
E fondspgo@minvws.nl

Bereikbaar op werkdagen
van 9:00 – 16:00 uur

Regeling
PGOL 23

Subsidiezaaknummer
1043865

Relatienummer
2005781

Verplichtingnummer
560142110



Motivering bij het besluit

Ons kenmerk

1043865

In uw activiteitenplan heeft u beschreven welke activiteiten uw organisatie in 2023 van plan is uit te voeren. Op grond van uw beschrijving stel ik vast dat die activiteiten in mijn subsidiebeleid passen. Verder heeft u verklaard aan de drempel- en organisatiecriteria te voldoen om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie. Daarom ben ik bereid uw instelling voor 2023 een instellingssubsidie te verlenen voor het uitvoeren van de kernfunctie(s). Uw aanvraag voor het aanvullende bedrag van € 15.000,00 voor het uitvoeren van de backoffice in een onderling samenwerkingsverband van PG-organisaties voldoet aan de vereisten van het beleidskader en wordt eveneens verleend.

Waaraan moet u voldoen?

Voor uw aanvraag geldt de volgende wet- en regelgeving:

- [de Kaderwet VWS-subsidies](#);
- [de Kaderregeling OCW, SZW en VWS-subsidies](#);
- [Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties \(3429043-1034410-PZo\)](#);
- [Algemene wet bestuursrecht \(Awb\), in het bijzonder titel 4.2 Subsidies](#);
- [Wet bestuurlijke boete meldingsplichten door ministeries verstrekte subsidies](#);
- [Beleidsregels handhaving subsidiebepalingen VWS](#).

Voor de meest actuele versie van de wet- en regelgeving kunt u vinden op www.wetten.overheid.nl. U bent zelf verantwoordelijk voor de naleving hiervan en de eventuele gevolgen bij niet-naleving.

Zonder volledig te zijn breng ik in het bijzonder de volgende bepalingen uit de wet- en regelgeving onder uw aandacht.

Meldingsplicht

Eén van de verplichtingen waar u aan moet voldoen is de meldingsplicht. U moet direct melding doen van feiten en omstandigheden die van belang kunnen zijn voor de subsidie. De meldingsplicht voor deze regeling is verder uitgewerkt in Bijlage 1 van deze brief en, uitgebreider, op de [website](#) van DUS-I.

Melding doet u digitaal via fondspgo@minvws.nl onder vermelding van het zaaknummer **1043865**, inclusief toelichting en relevante stukken zoals het [herzieningsformat](#). Ook als u twijfelt of u iets moet melden, verzoek ik u contact op te nemen.

Administratieplicht

U houdt een administratie bij waaruit het volgende blijkt:

- de voor de subsidie vaststelling van belang zijnde rechten en verplichtingen,
- de betalingen en ontvangsten, en
- de kosten en opbrengsten.

De administratie en de daartoe behorende bescheiden worden gedurende 10 jaren na de vaststelling van de subsidie bewaard.



Verantwoording en vaststelling

Ons kenmerk

1043865

Voor de vaststelling van de subsidie dient u een verklaring van de werkelijke kosten en opbrengsten in. Aan de hand hiervan toont u aan dat de activiteiten waarvoor subsidie is verleend, zijn verricht en dat is voldaan aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn. Ook toont u daarmee aan wat het totale bedrag is van de gerealiseerde kosten, de gerealiseerde opbrengsten inclusief bijdragen van derden en de gerealiseerde eigen bijdrage. In verband met het aanvullende bedrag voor de backoffice dient u te verklaren dat de in en/of uitbesteding of samenvoeging is gerealiseerd. Ook geeft u een eventuele onderbesteding van de backoffice taken aan. Dit bedrag wordt teruggevorderd, tenzij wij een tijdig verzoek van u hebben goedgekeurd om de onderbesteding te gebruiken voor de drie kenfuncties (zie toelichting in bijlage 1).

Digitaal verantwoordingsformulier

Voor de aanvraag tot vaststelling van de subsidie dient u het door de minister vastgesteld formulier subsidievaststelling te gebruiken. Een link naar dit digitale formulier ontvangt u van ons op per mail op het door u opgegeven contactpersoon e-mailadres. Neem contact op als u dit per post wilt indienen.

Het (digitale) formulier inclusief eventuele bijlagen verstuurt u binnen 22 weken na de datum waarop de activiteiten uiterlijk moeten zijn verricht aan DUS-I.

Dit betekent dat het formulier uiterlijk op **2 juni 2024** moet zijn ingediend.

Wanneer wordt de subsidie vastgesteld?

Tenzij u hierover een ander bericht ontvangt, stel ik de subsidie vast binnen 22 weken na ontvangst van de gevraagde verantwoordingsinformatie. De vaststelling vindt plaats in een afzonderlijke beschikking.

Wat als u zich niet aan de voorschriften houdt?

Het niet voldoen aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn of het niet (geheel) verrichten van de activiteiten kan tot gevolg hebben dat ik de subsidie geheel of gedeeltelijk terugvorder en een korting toepas van tot 3%. Als u de meldplicht niet volledig nakomt kan er een korting worden opgelegd tot 3% bovenop de terugvordering van het eventueel niet besteedde subsidiebedrag.

Ik wijs u er verder op dat een registratie van (ernstige) onregelmatigheden bij subsidies wordt bijgehouden met het oog op het tegengaan van misbruik van subsidie.

Wanneer ontvangt u de subsidie?

U ontvangt de volgende voorschotten van het subsidiebedrag:
in januari 8%, februari 8%, maart 8%, april 7%, mei 16%, juni 7%, juli 8%, augustus 8%, september 7%, oktober 8%, november 8% en december 7%.

Betalingen worden aan u overgemaakt op **NL39INGB5.1.5** onder vermelding van het zaaknummer **1043865**.



Dienst Uitvoering
Subsidies aan Instellingen
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Heeft u vragen?

Voor vragen kunt u bellen met 070-340 55 66 (keuze VWS).

Ons kenmerk

1043865

Ik wens u veel succes met de uitvoering van de activiteiten.

Met vriendelijke groet,

de minister voor Langdurige Zorg en Sport

namens deze,

Afdelingshoofd Dienst Uitvoering Subsidies aan
Instellingen,

5.1.2.e

F.M. Reekers



Bezwaar

Het indienen van bezwaar schort de werking van deze beschikking niet op.

Ons kenmerk

1043865

Heeft u vragen over deze beslissing of bent u het er niet mee eens? Kijk eens op www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/bezwaarschriften-vws. Daar wordt uitgelegd wat u kunt doen als u het niet eens bent met de beslissing en misschien bezwaar wilt maken. Er staan voorbeelden waarmee u de kans op een succesvol bezwaar kan inschatten.

Wilt u toch een bezwaarschrift sturen, dan moet dit binnen zes weken na de datum die bovenaan deze brief staat. Let op: doe dit op tijd, anders kan uw bezwaar niet behandeld worden.

Het bezwaarschrift e-mailt u naar: WJZ.bezwaarenberoep@minvws.nl, bij voorkeur met een ingescande handtekening.

U kunt uw bezwaarschrift ook versturen per post naar:

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. Directie Wetgeving en Juridische Zaken
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Noem in het bezwaarschrift:

- uw naam en adres;
- de datum;
- het kenmerk van deze brief (dit vindt u in de rechterkantlijn);
- de reden waarom u het niet eens bent met de beslissing.

Vergeet niet om uw bezwaarschrift te ondertekenen en van een datum te voorzien. Wilt u zo vriendelijk zijn om een kopie van deze brief mee te sturen met het bezwaarschrift.

Als u het bezwaarschrift per e-mail indient zonder ondertekening, bestaat de mogelijkheid dat u op een later moment verzocht wordt om bewijs te leveren dat u bevoegd bent tot het indienen van het bezwaar.

Uw aanvraag is geregistreerd onder het zaaknummer 1043865. Ik verzoek u bij al uw correspondentie het bovenstaande nummer te vermelden.



Bijlage 1: Meldingsplicht PGO-subsidies

Ons kenmerk
1043865

Variant B (Subsidies van € 25.000 of meer)

Het kan voorkomen dat een activiteit niet, niet tijdig of niet volledig kan worden uitgevoerd. In sommige gevallen moet u een schriftelijke melding maken. Dit doet u zo snel mogelijk en altijd tijdens het lopende subsidiejaar.

Wanneer moet ik een melding maken?

U moet bij de volgende situaties altijd een melding maken;

- Een **onderbesteding** van **meer dan 15%** verwacht op het totaal verleende subsidiebedrag;
- Een **nieuwe activiteit** wilt uitvoeren;
- Meer dan 15% of meer dan € 500 **tussen de kernfuncties** wilt verschuiven;
- De opgegeven **eigen bijdrage** voor een activiteit **wijzigt**;
- Niet aan alle verplichtingen uit de verleningsbrief kunt voldoen;
- Te maken heeft gehad met onvoorziene omstandigheden die gevolgen kunnen hebben voor de subsidie.

Backoffice specifiek (indien u hier een aanvullend subsidiebedrag voor ontvangt)

- Blijkt dat niet alle backoffice taken in het subsidiejaar kunnen worden uitgevoerd.
- Blijkt dat u subsidiegeld overhoudt voor de aanvulling voor de Backoffice en dit wenst te besteden aan een andere activiteit

Wanneer hoef ik geen melding te maken?

- Bij een (verwachte) onderbesteding van **minder dan 15%** van het totaal verleende bedrag;
- Verschuivingen tussen kernfuncties van **minder dan € 500 of 15%**;
- Het verschuiven van vrijgekomen subsidiegeld naar bekende activiteiten **binnen dezelfde kernfunctie**.

Hoe maak ik een melding?

U maakt een melding per e-mail inclusief herzieningsformat waar u de wijzigingen opzichte van het activiteitenplan en begroting van uw aanvraag kunt aangeven. U vindt het [herzieningsformat](#) op DUS-I.nl.

Stuur uw melding naar fondspgo@minvws.nl of postadres in uw verleningsbrief. Als uw melding compleet en goedgekeurd is ontvangt u van ons een herziene verlening.

Bij de vaststelling ontvangt u instructies hoe u het eventueel te veel betaalde bedrag kunt terugstorten.

Consequenties bij niet voldoen aan de meldplicht

Wanneer u verzuimt melding te maken wanneer dit wel had gemoeten kan dit gevolgen hebben voor de hoogte van de subsidie omdat er een korting toegepast kan worden.

Van: 5.1.2.e
Aan: 5.1.2.e
Cc: 5.1.2.e
Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging
Datum: vrijdag 1 oktober 2021 12:16:54
Bijlagen: [2021-01-10 Beslissing op bezwaar ME vereniging concept.docx](#)

Dag 5.1.2.e en 5.1.2.e

Voor nu heb ik een concept beslissing op bezwaar opgesteld die meegaat in het argument dat de zienswijze in vertrouwen is gedeeld en dat de zienswijze en de handgeschreven definitiebepalingen niet openbaar worden gemaakt. De kans is echter reëel dat de ME vereniging in beroep gaat tegen de beslissing op bezwaar en dan acht ik de kans groot dat de bestuursrechter oordeelt dat de betreffende stukken alsnog openbaar moeten worden gemaakt. Bij een eventuele hoorzitting bij de bestuursrechter is het in dat geval wel noodzakelijk dat iemand van beleid onze beroepsjurist vergezeld op hoorzitting om het standpunt van de minister op dit punt nader te duiden.

Bijgaand treffen jullie het concept aan.

@ 5.1.2.e: als je nog opmerkingen hebt, hoor ik dat graag. Indien dit concept in voorgestelde vorm de gehele lijn door is en akkoord wordt bevonden, zullen de documenten 2 en 15 opnieuw moeten worden gelakt en zal document 15.1 ook nog openbaar moeten worden gemaakt. Hierdoor moet ook Bijlage B nog worden aangepast. Ik neem aan dat cluster 4 dit verzorgt?

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Van: 5.1.2.e @minvws.nl>
Verzonden: maandag 27 september 2021 13:52
Aan: 5.1.2.e @minvws.nl>
cc: 5.1.2.e @minvws.nl>; 5.1.2.e
 5.1.2.e @minvws.nl>
Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Hoi 5.1.2.e,

Betreft punt 2; Dit moet vertrouwelijk blijven, op verzoek van ME/CVS stichting. Het gesprek met deze derde partij vond plaats op verzoek van VWS. Hierin is door VWS niet van te voren aangegeven dat hun documenten/aantekeningen later met derden gedeeld kunnen worden. ME/CVS stichting wil hier niet bij betrokken raken. Beleid respecteert hun mening dat hun zienswijze in vertrouwen is gedeeld.

Gr, 5.1.2.e

Van: 5.1.2.e
Verzonden: maandag 20 september 2021 17:22
Aan: 5.1.2.e @minvws.nl>
cc: 5.1.2.e @minvws.nl>; 5.1.2.e

5.1.2.e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Hoi 5.1.2.e,

Bedankt voor het uitzoeken.

Betreft

Punt 1; 15.1 is indd opgenomen in de afwijzingsbrief, dit kan openbaar worden gemaakt.

Punt 2; Dit ligt nog bij beleid. Meen mij te herinneren dat bij beleid is aangegeven dat zij hier niet bij "betrokken" willen worden, formuleer ik nu in mij eigen woorden. Ik overleg met beleid en kom bij je terug deze week.

Gr, 5.1.2.e

Van: 5.1.2.e @minvws.nl>

Verzonden: maandag 20 september 2021 15:29

Aan: 5.1.2.e @minvws.nl>; 5.1.2.e

5.1.2.e @minvws.nl>

cc: 5.1.2.e @minvws.nl>

Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Dag 5.1.2.e en 5.1.2.e,

5.1.2.e en ik hebben zojuist deze kwestie besproken. Behoudens wat marginale puntjes die bij de beslissing op bezwaar nog openbaar worden gemaakt, zijn er nog twee zaken die ik jullie wil voorleggen.

1. Bij het primaire Wob-besluit is (geïnterviewd) document 15.1 geheel geweigerd. Dit document betrof een bijlage bij een e-mailbericht van 5.1.2.e aan 5.1.2.e. In de bijlage wordt een voorstel gedaan voor een aanvulling van de motivering van het afwijzingsbesluit van de ME-vereniging. Is dit voorstel 1 op 1 overgenomen in het definitieve afwijzingsbesluit dat op 24/2/2021 aan de ME-vereniging is verzonden? Want in dat geval is er geen aanleiding om die bijlage niet openbaar te maken. Volledigheidshalve heb ik geïnterviewde documenten 15 en 15.1 bijgevoegd.
2. Bij het primaire Wob-besluit is tevens de bijlage bij (geïnterviewd) document 11 niet openbaar gemaakt. Dit betreft een handgeschreven overzicht van de ME/ CVS stichting met de vier actuele definities en hun bereik. In het bezwaarschrift wordt expliciet verzocht om dit document verzocht, dat is opgenomen als laatste pagina van (geïnterviewd) document 13.1. Er is eigenlijk geen goede reden om dit overzicht niet te verstrekken. Zoals ik er naar kijk betreft het een opsomming van vier criteria voor ME/ CVS en hoe die elkaar gedeeltelijk overlappen. Het weigeren van dit document is niet of nauwelijks te motiveren. Hoe kijken jullie ertegenaan als dit document (maar dus niet het gespreksverslag van 26 januari 2021) alsnog openbaar wordt gemaakt bij de beslissing op bezwaar? Volledigheidshalve heb ik de geïnterviewde documenten 11 en 13.1 bijgevoegd.

Ik hoor graag van jullie.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Van: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 9 september 2021 16:26

Aan: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>; 5.1.2.e <[redacted]>

<5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

cc: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Hoi 5.1.2.e,

Zowel het behandelteam (5.1.2.e) als het juridisch cluster (ik) van DUS-I blijven graag aangehaakt.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

Juridisch adviseur subsidies

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 5.1.2.e etage Flex
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
M 06 5.1.2.e

E 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

www.dus-i.nl

Afwezig op 5.1.2.e

Van: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 9 september 2021 16:10

Aan: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

cc: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>; 5.1.2.e <[redacted]>

5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: RE: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Hoi 5.1.2.e,

Ja wij blijven graag op de hoogte. Als je informatie nodig hebt hoor ik het graag.

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

5.1.2.e

.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Rijnstraat 50 | 2515 XP DEN HAAG | Hoftoren (5.1.2.e etage)
Postbus 16006 | 2500 BA | Den Haag

.....
T 070 340 55 66

E fondspgo@minvws.nl

W www.DUS-I.nl

Van: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: donderdag 19 augustus 2021 15:52

Aan: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

cc: 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>; 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>

Onderwerp: DJWZ-2021000816: bezwaarschrift ME Vereniging

Dag 5.1.2.e,

Wij ontvingen bijgaand bezwaarschrift van de ME Vereniging naar aanleiding van het Wob-besluit van 22 juni 2021. Normaal gesproken had ik 5.1.2.e hierover bericht, maar ik zag dat hij t/m 1 september 2021 niet aanwezig is. Omdat ik jouw naam ook regelmatig in dit dossier voorbij zag komen, richt ik me nu even tot jou met de vraag of DUS-I ook aangehaakt wil blijven in deze procedure?

Met vriendelijke groet,

5.1.2.e

mr 5.1.2.e
Jurist

.....
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directie Wetgeving en Juridische Zaken
Cluster Bezwaar en Beroep
Parnassusplein 5 | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag
.....

T 06-5.1.2.e
T 070-340 5.1.2.e
E 5.1.2.e <[redacted]@minvws.nl>
.....

Ik werk op 5.1.2.e <[redacted]>.