



Stichting ME Research

Jaarverslag 2012

Boekjaar

Het boekjaar 2012 betreft de periode van 18 augustus 2011 (datum oprichting) tot en met 31 december 2012.

Stichting ME Research
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Website: www.mereseach.nl
Email: info@mereseach.nl
Telefoon: 010-4559538
KvK: 53375734
IBAN: NL09 TRIO 0212 4115 43

1. Doel en middelen

Doel

Het doel van de Stichting ME Research, opgericht op 18 augustus 2011, is het uitvoeren, stimuleren en interpreteren van wetenschappelijk onderzoek naar myalgische encefalomyelitis.

Middelen

De stichting is voor haar financiën afhankelijk van opdrachten, subsidies, sponsoring en giften. Er is nog geen ANBI-status aangevraagd.

2. Activiteiten

In het boekjaar 2012 is uitsluitend vrijwilligerswerk verricht.

De stichting heeft ten behoeve van de ME Vereniging Nederland werkzaamheden verricht voor drie projecten:

- Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief
- Multidisciplinaire Richtlijn ME
- Wetenschap voor Patiënten

Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief

Na de geslaagde proefenquête van december 2011 / januari 2012 (thema: mobiliteit) zijn in totaal vier vragenlijsten uitgezet.

Vragenlijst	Thema	Respondenten
DEP-ME 2012-I	Wetenschap voor patiënten	35
DEP-ME 2012-II	Behandelingen	34
DEP-ME 2012-III	Beperkingen	30
DEP-ME 2012-IV	Medisch onderzoek	32

Multidisciplinaire Richtlijn ME

De uitgangspunten voor de richtlijn zijn geformuleerd. Vervolgens is een voorlopige literatuurlijst samengesteld met 139 titels. Tegen het eind van het boekjaar is het ziektemodel geformuleerd.

Voor dit project zijn nog geen financiële middelen beschikbaar. Wel hebben enkele fondsen belangstelling getoond om te zijner tijd bij te dragen aan de implementatie van de richtlijn.

Wetenschap voor Patiënten

Vanwege het uitblijven van een besluit van de Minister van VWS zijn in het boekjaar alleen voorbereidingswerkzaamheden verricht. Er is contact geweest met drie artsen, die in principe hun medewerking hebben toegezegd.

3. Financiën

Balans

Balans 18 augustus 2011

Vorderingen	0	Schulden	0
Zakelijke rekening	0	Reserves	0
Spaarrekening	0	Kapitaal	0
Totaal	<u>0</u>	Totaal	<u>0</u>

Balans 31 december 2012

Vorderingen	0	Schulden	0
Zakelijke rekening	561,66	Reserves	59.500
		WvP	25.000
		DEP-ME	33.500
		Website	1.000
Spaarrekening	59.003,22	Kapitaal	64,88
Totaal	<u>59.564,88</u>	Totaal	<u>59.564,88</u>

Jaarrekening

Inkomsten

Donaties		63.000
	Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	36.000
	Startkapitaal	1.000
	Websiteontwikkeling	1.000
	Wetenschap voor Patiënten	25.000
Rente		3,22
Totaal		<u>63.003,22</u>

Uitgaven

Projecten		2.500
	Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	2.500
	Websiteontwikkeling	0
	Wetenschap voor Patiënten	0
Algemeen		938,34
	Bankkosten	82,50
	Kamer van Koophandel	50,72
	Notaris	592,62
	Webruimte	212,50
Totaal		<u>3.438,34</u>

Resultaat

Voor reserves		59.564,88
Reserves		59.500 -/-
	Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	33.500
	Websiteontwikkeling	1.000
	Wetenschap voor Patiënten	25.000
Na reserves		<u>64,88</u>

Toelichting op de jaarrekening

De voor de projecten Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief en Wetenschap voor Patiënten ontvangen donaties vervangen de subsidieaanpakken ter zake van de ME/ CVS Vereniging die in 2011 door oplichting verloren gingen.

Een eventuele schadevergoeding door de schuldige partijen komt volgens afspraak rechtstreeks ten goede aan de donateur.

4. Bestuur en organisatie

In het boekjaar bestond het bestuur uit:

- de heer drs. G. den Broeder te Rotterdam (voorzitter)

Tot de organisatie van de stichting behoren verder:

- het onderzoekspanel, bestaande uit de deelnemers aan de in het boekjaar aangevangen Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief;
- de Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn ME, die naar verwachting in mei 2013 van start zal gaan.