



Stichting ME Research

Jaarverslag 2013

Boekjaar

Het boekjaar 2013 is gelijk aan het kalenderjaar 2013. Het voorafgaande 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.mereseearch.nl
Email: info@mereseearch.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

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

Net als in 2012 zijn er in 2013 vier vragenlijsten uitgezet.

Vragenlijst	Thema	Respondenten
DEP-ME 2013-I	Communicatie en bejegening	37
DEP-ME 2013-II	Actievoeren	42
DEP-ME 2013-III	Huisarts en specialist	43
DEP-ME 2013-IV	Voeding	

Multidisciplinaire Richtlijn ME

Op 8 mei 2013 is op de Landelijke ME informatiedag de werkgroep van start gegaan, met artsen uit verschillende disciplines: immunologie, neurologie, cardiologie, interne geneeskunde en reumatologie, alsmede de voorzitter van de ME Vereniging Nederland. In september is de werkgroep uitgebreid met een epidemioloog. Beide besprekingen werden professioneel geleid door Iz Development.

In december werd bevestigd dat het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, waar de ME Vereniging Nederland deel van uitmaakt, met de Dutch Pain Society een kwaliteitsstandaard gaat ontwikkelen voor chronische pijn. Naar verwachting kan t.z.t. een zorgmodule voor dit onderwerp worden opgenomen in de Richtlijn ME.

Voor dit project zijn nog geen financiële middelen beschikbaar. De kosten worden tot nu toe rechtstreeks gedragen door de ME Vereniging Nederland.

Wetenschap voor Patiënten

In het boekjaar zijn video's van twee presentaties (Visser en Wijlhuizen) en twee interviews (Tisscher en Den Broeder) toegevoegd aan het YouTube-kanaal DossierME.

3. Financiën

Balans

Balans 1 januari 2013

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>

Balans 31 december 2013

Vorderingen	0	Schulden	0
Zakelijke rekening	173,33	Reserves	56.807,33
		WvP	24.984,53
		DEP-ME	30.822,80
		Website	1.000
Spaarrekening	56.750	Kapitaal	116
Totaal	<u>56.923,33</u>	Totaal	<u>56.923,33</u>

Jaarrekening

Inkomsten

Donaties			10
	Algemeen	10	
Rente			666,77
Totaal			<u>676,77</u>

Uitgaven

Projecten			2.692,67
	Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	2.677,20	
	Websiteontwikkeling	0	
	Wetenschap voor Patiënten	15,47	
Algemeen			625,65
	Administratie	400	
	Bankkosten	75,65	
	Kamer van Koophandel	0	
	Webruimte	150	
Totaal			<u>3.318,32</u>

Resultaat

Voor reserves			2.641,55 -/-
Reserves			2.692,67
	Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	2.677,20 -/-	
	Websiteontwikkeling	0	
	Wetenschap voor Patiënten	15,47 -/-	
Na reserves			<u>51,12</u>

Toelichting op de jaarrekening

Diverse door vrijwilligers gemaakte kosten voor het project Wetenschap voor Patiënten zijn niet gedeclareerd.

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 Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief;
- de Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn ME, die in mei 2013 van start is gegaan.

Ondersteunende activiteiten zijn verricht door:

- Iz Development