



Stichting ME Research

Jaarverslag 2014

Boekjaar

Het boekjaar 2014 is gelijk aan het kalenderjaar 2014. Dit is het derde boekjaar sinds de oprichting op 18 augustus 2011.

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 en 2013 zijn er in 2014 vier vragenlijsten voltooid.

Vragenlijst	Thema	Respondenten
DEP-ME 2013-IV	Voeding	44
DEP-ME 2014-I	ME Wereldwijd	49
DEP-ME 2014-II	Participatie	41
DEP-ME 2014-III	Ziekteverloop	50

Hiermee is de eerste cyclus van drie jaar (12 vragenlijsten, inclusief proefenquête) voltooid. Na evaluatie zal in september 2015 een nieuwe cyclus beginnen.

Multidisciplinaire Richtlijn ME

De werkgroep is in 2014 tweemaal bijeen geweest. Op 12 februari vertoefde een klein gezelschap op het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Op 12 mei vond opnieuw een werkbespreking plaats op de ochtend van de Landelijke ME informatiedag, deze maal te Utrecht. Aanwezig waren specialisten uit de disciplines neurologie, cardiologie en reumatologie, evenals vertegenwoordigers van de ME Vereniging Nederland en de Stichting ME-de-patiënten. Iz Development leidde het gesprek.

In de middag presenteerde de voorzitter van de ME Vereniging Nederland een preconcept van de richtlijn.

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 één presentatie (Robert) en drie interviews (De Jong, Straatman en Vermeulen) toegevoegd aan het YouTube-kanaal DossierME.

3. Financiën

Balans

Balans 1 januari 2014

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>

Balans 31 december 2014

Vorderingen	0	Schulden	0
Zakelijke rekening	469,41	Reserves	54.307,33
		WvP	24.984,53
		DEP-ME	28.322,80
		Website	1.000
Spaarrekening	49.000	Kapitaal	162,08
Deposito's	5.000		
20140320 5.000			
Totaal	<u>54.469,41</u>	Totaal	<u>54.469,41</u>

Jaarrekening 2014

Inkomsten

Donaties		0
Rente		277,66
Totaal		<u>277,66</u>

Uitgaven

Projecten		2.500
Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	2.500	
Websiteontwikkeling	0	
Wetenschap voor Patiënten	0	
Algemeen		231,58
Administratie	0	
Bankkosten	81,58	
Kamer van Koophandel	0	
Webruimte	150	
Totaal		<u>2.731,58</u>

Resultaat

Voor reserves		2.453,92	-/-
Reserves		2.500	
Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief	2.500		-/-
Websiteontwikkeling	0		
Wetenschap voor Patiënten	0		
Na reserves		<u>46,08</u>	

Toelichting op de jaarrekening 2014

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