

Jaarverslag 2020

Chronische vermoeidheid een onzichtbaar probleem

1 op de 5 Nederlanders

heeft last van chronische vermoeidheid als gevolg van een aandoening



452.000 mensen a.g.v.
niet-aangeboren hersenletsel



391.000 mensen a.g.v. een
longziekte (astma, COPD)



595.000 mensen a.g.v.
diabetes



231.000 mensen a.g.v. kanker



640.000 mensen a.g.v. een depressie

10 % van alle coronapatiënten kampt met chronische vermoeidheid

Stichting To-Mpower - Cliënten en patiënten centraal bij vermoeidheid!

April 2021

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Activiteiten in 2020.....	4
3. Samenstelling bestuur	7

1. Inleiding

Hierbij treft u het jaarverslag 2020 van de Stichting To-Mpower aan. De Stichting bestaat sinds juni 2011 en heeft als doelstelling het versterken van patiënten- en cliënteninitiatieven, zodanig dat de initiatiefnemers hun achterban op hun beurt kunnen versterken. Deze initiatieven kunnen zowel persoonlijke initiatieven van mensen zijn als van groepen of organisaties.

In 2012 is door een aantal ervaringsdeskundigen aandacht gevraagd voor het thema vermoeidheid. Daardoor is de afgelopen jaren in het bestuur steeds meer aandacht voor deze thematiek ontstaan. Dat maakte dat eind 2019 de keuze gemaakt is om de focus van de stichting helemaal op deze problematiek te leggen.

In 2020 is de stichting van start gegaan om dit probleem op de kaart zetten. De keuze heeft tot gevolg dat de statuten van de stichting To-Mpower zijn bijgesteld, de ANBI status opnieuw is aangevraagd en verworven, het bestuur opnieuw is samengesteld en een meerjarig beleidsplan 'Beleidsplan 2020 – 2024 Nieuwe koers - Vermoeidheid centraal' is opgesteld om dit handen en voeten te geven. Er is een projectplan opgesteld 'Project Herstellen van ernstige vermoeidheid na corona - Bij chronische vermoeidheid na corona een optimale behandeling en regie door de patiënt mogelijk maken' en is gestart met de fondswerving.

De stichting wil meer aandacht genereren voor, aandoeningen overstijgend, chronische vermoeidheid. Aandacht zowel breed maatschappelijk (meer kennis bij het algemene publiek, meer begrip, meer 'rekening houden met') als in de zorg (betere diagnostiek, betere toegang voor patiënten tot beschikbare zorg, betere voorlichting, betere samenwerking tussen verschillende disciplines) De stichting wil onderzoek naar dit probleem stimuleren.

In dit jaarverslag presenteert de Stichting To-Mpower de activiteiten die in 2020 zijn ondernomen om de nieuwe koers gestalte te geven.

Leonieke van Zanten
Voorzitter

2. Activiteiten in 2020

- Statutenwijziging

De nieuwe koers Vermoeidheid centraal heeft ertoe geleid dat de statuten van de stichting To-Mpower zijn bijgesteld op 3 augustus 2020.

Er is onder andere de volgende doelstelling geformuleerd:

- a. Patiënten die ten gevolge van een aandoening en of ziekte lijden aan dusdanig ernstige vermoeidheidsklachten dat maatschappelijke participatie wordt verhinderd of bemoeilijkt te ondersteunen door het verzamelen, ontwikkelen en beschikbaar stellen van kennis en informatie, teneinde de zorgverlening aan patiënten te verbeteren en de positie van patiënten te versterken; alles gericht op verbetering van het welbevinden en maatschappelijke positie van deze patiënten.
- b. het verrichten van alle verdere handelingen, dit met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- actuele kennis en informatie beschikbaar te maken voor patiënten en behandelaars
- aandacht genereren voor het onderwerp; en
- voorts al hetgeen hiermee rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.

- ANBI- status

Er is een ANBI-status aangevraagd en op 7 september 2020 heeft de Stichting de ANBI-status gekregen.

- Beleidsplan 2020 – 2024 - Nieuwe koers - Vermoeidheid centraal

In het beleidsplan formuleert de stichting haar missie, visie en strategie.

Missie

Mensen met chronische vermoeidheid als gevolg van een aandoening krijgen erkenning voor hun probleem en de juiste zorgverlening.

Kernwoorden: aandoening overstijgend, (h)erkenning, kennissynthese, zorgverlening.

Visie

Met de juiste kennis, behandeling en onderzoek krijgen mensen, die kampen met vermoeidheid, erkenning en perspectief, waardoor zij hun leven weer kunnen oppakken.

Strategie

De stichting kiest voor de bouw van een laagdrempelig online platform. De toegankelijkheid van dit platform alsmede het delen van ervaringsdeskundigheid en kennissynthese staan bij de stichting hoog op de agenda. In deze tijd is internet voor vrijwel iedereen toegankelijk, zonder dat hieraan extra kosten verbonden zijn.

- **Projectplan: Project Herstellen van ernstige vermoeidheid na corona
Bij chronische vermoeidheid na corona een optimale behandeling en regie door de patiënt mogelijk maken**

In 2020 werd de wereld geconfronteerd met de corona-pandemie. Al in de loop van het voorjaar van 2020 werd duidelijk dat veel ex-corona-patiënten forse restklachten overhielden aan de ziekte, met ernstige vermoeidheid als meest invaliderende klacht. Dit ziende heeft de stichting besloten het initiatief te nemen voor een informatieplatform voor deze categorie patiënten, waarbij het de bedoeling is dat ook niet-corona-patiënten met vermoeidheidsproblemen hier toepasselijke informatie kunnen vinden.

De stichting heeft de afgelopen jaren over het onderwerp 'chronische vermoeidheid na een aandoening' veel kennis vergaard. Enerzijds door het laten uitvoeren van onderzoeken naar onder andere prevalentie en kenmerken, anderzijds door het organiseren van landelijke bijeenkomsten, het openen van socialmedia-kanalen, het onderhouden van een nieuwsbrief en het maken van films op een eigen YouTube-kanaal.

Hierdoor heeft de stichting een gedegen inzicht gekregen die zowel aandoening als discipline overstijgend van aard is.

Voorwaarde is wel dat patiënt en behandelaar, op laagdrempelige wijze, toegang te hebben tot deze kennis. Middels een toegankelijke website en het bieden van een platform waar kennis gedeeld kan worden is dit volgens de stichting relatief eenvoudig te realiseren.

In het projectplan 'Herstellen van ernstige vermoeidheid na corona' vindt u onder andere meer gespecificeerde doelstellingen en achtergrondinformatie. De stichting kiest bewust voor een gefaseerde aanpak, om zodoende een gedegen en goed uitgeteste basis te leggen waarop verder gebouwd kan worden.

- **Financiering Project Herstellen van ernstige vermoeidheid na corona**

Voor het project is subsidie aangevraagd bij het Kansfonds, Stichting Dioraphte. Beide fondsen hebben de aanvraag niet gehonoreerd. Er is recent een aanvraag gedaan bij Stichting Zorg en Zekerheid.

- **Maandelijkse nieuwsbrief**

We zijn in september 2020 gestart met een gratis maandelijkse nieuwsbrief over vermoeidheid. Er is een stijgend aantal abonnees. Er komt een breed spectrum aan items aan de orde, variërend van journalistiek tot wetenschappelijk en van individuele beleving van vermoeidheid tot behandelprotocollen.

- **Facebookgroep en pagina**

De facebook-groep 'leven met vermoeidheid' kent een groeiend aantal leden. In de loop van 2020 is de 1000 gepasseerd. Er worden vragen gesteld en kennis uitgewisseld.

Op de facebookpagina @chronischevermoeidheid wordt er over de activiteiten van de stichting gecommuniceerd.

- **Twitter en linkedIn-groep en pagina**

Er is een twitter-account en een LinkedIn groep en pagina. Op deze is (nog) weinig activiteit.

- **Deelname Kennissynthese chronische vermoeidheid**

Stichting To-Mpower participeert sinds 2019 in de klankbordgroep van de kennissynthese chronische vermoeidheid. Op initiatief van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en ZonMw wordt op dit moment een kennissynthese uitgevoerd over vermoeidheid bij chronische ziekten. Het bestaat uit een groot literatuuronderzoek en een vragenlijst onder patiënten. Voorjaar 2021 wordt het definitieve document verwacht.

3. Samenstelling bestuur

Het bestuur:

- Leonieke van Zanten (voorzitter)
- Annet van Betuw (secretaris)
- Michiel Terwindt (penningmeester)

Adviseurs:

- Dink van Ginkel
- Marja de Kinderen
- Annet Wielemaker.