

LEES ME

Een uitgave van de ME/CVS Vereniging

Nummer 13 - juli 2011

In dit nummer o.a.:

Hoe staat het nu met... - Boekbespreking
ME & werk - Schapeloze nachten



8 Hoe staat het nu met...
Interview met Marjolein



10 Boekbespreking
Mijn dinsdagen met Morrie



26 ME/ CVS EN Werk
Het verhaal van Dennis



28 Column Floor van Ormond
Schapeleze nachten

En verder

- | | |
|------------------------|---|
| 11 Stem in de nacht | 22 ME/ CVS en jongeren |
| 14 ME-spreuk | 23 Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid |
| 16 Een leven lang ziek | 25 Even een bosje bloemen kopen |
| 18 ME-denkertjes | 29 In de spotlight |
| 20 Wetenschap | 31 Tips |

Rubrieken

- | | |
|--------------------------------|-----------------|
| 4 Colofon - ME/ CVS Vereniging | 32 Activiteiten |
| 5 Van het bestuur | 33 Lid worden |
| 6 Een hernieuwde kennismaking | 34 Adressengids |

Colofon

Nr. 13, juli 2011
ISSN 1873-8931

Lees ME is het verenigingstijdschrift van de ME/CVS Vereniging. De redactie ontvangt daarom graag uw bijdrage of reactie. Soms is het nodig deze in te korten of aan te passen. Een enkele keer kan het voorkomen dat uw bijdrage niet kan worden geplaatst of tot een volgend nummer bewaard blijft.

Aan de inhoud van Lees ME kunnen geen rechten worden ontleend. Citaten en overnames van oproepen en mededelingen zijn toegestaan indien deze zijn voorzien van bronvermelding. Artikelen mogen alleen worden overgenomen met schriftelijke toestemming van de redactie.

Redactie

Dit nummer is grotendeels samengesteld door de oud-redactieleden Arnica Prop, Els de Graaf en G. Jansen.

Aan dit nummer werkten mee

Alie Sterke van den Berg, Dennis, Donjah Hartsuijker, Els Pieters, Eugénie Willems, Evelien Lormans, Floor van Ormondt, Geralde Lagendijk, Ingeborg Geuijen, Ingrid van der Tuuk, Jeanette Bokhout, Jill Mecking, Kathinka Batenburg-Mets, Maarten Batenburg, Marjolein, Metje Wijbenga, Rinus van Sprundel, Rob Kok, Rob Wijbenga, Steffie van Duure, Ynske Jansen.

Opmaak
Els de Graaf.

Illustraties/Foto's
Alies Meerman, djanko, Marjolein, Stock.xchng.

Foto voorpagina
Christa Richert (stock.xchng).

Drukwerk
Multiprint Koolen, Susteren.

Contactinformatie

Postadres: Redactie Lees ME
t.a.v. Els de Graaf
Van Coevordenmarke 51
8016 EB Zwolle
E-mail : leesme@hccnet.nl

Nabestellen

Een los nummer kost € 5,- inclusief verzendkosten. Ook eerdere nummers zijn na te bestellen. Voor uw bestelling neemt u contact op met Rob Kok, telefoon of per e-mail mecvsvereniging11@gmail.com.

Kopij volgend nummer

Bijdragen voor Lees ME nr. 14 moeten vóór zaterdag 1 oktober 2011 bij de redactie binnen zijn.

De uiterste aanleverdatum van kopij voor Lees ME 15 is zaterdag 31 december 2011.

ME/CVS Vereniging



De ME/CVS Vereniging is de eigen organisatie van de patiënten en is als zodanig erkend door de overheid. De vereniging werd op 15 april 2005 opgericht en is statutair gevestigd te Amersfoort.

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel en staat geassocieerd als een postviraal vermoeidheidssyndroom (WHO-code G93.3). De onderzoeksdiaagnose 'chronisch vermoeidheidssyndroom' (CVS) wordt gesteld als aan een aantal criteria is voldaan.

Lidmaatschap

De ME/CVS Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te bereiken. Meer informatie op pagina 33.

Activiteiten

De ME/CVS Vereniging behartigt de belangen van de patiënten en hun naasten. Prioriteit heeft het geven van voorlichting en informatie aan organisaties, instanties en aan individuele patiënten.

Contactinformatie LET OP: GEWIJZIGD

Postadres : ME/CVS Vereniging
4e Hambaken 89
5231 TX Den Bosch
E-mail : mecvsvereniging11@gmail.com

Bestuur

Voorzitter : vacant
Secretaris : vacant
Penningmeester : vacant
Alg. bestuurslid : Donjah Hartsuijker, Rob Kok en
Maarten Batenburg
E-mail : mecvsvereniging11@gmail.com

Aanspreekpunt voor vrijwilligers

functie : vacant
informatie : mecvsvereniging11@gmail.com

Internet

website : www.me-cvsvereniging.nl
forum : www.me-cvsvereniging.nl/forum of
www.me-cvsvereniging.nl/jongerenforum
hyves : <http://me-cvs-vereniging.hyves.nl/>

Postgiro

rekeningnummer: 4286957
t.n.v. ME/CVS Vereniging te ?

Kamer van Koophandel
inschrijvingsnummer: 32108065

WETENSCHAP

CVS/ME-patiënten presteren slechter dan de controlegroep in een herhaalde fietsproef, ondanks normale celademhaling.

Onderstaand artikel is een korte samenvatting op hoofdlijnen van een wetenschappelijk artikel, gepubliceerd in 'Journal of Translation Medicine', 11 oktober 2010. De auteurs van dit artikel zijn Ruud Vermeulen, Ruud M. Kurk, Frans Visser, Wim Sluiter en Hans Scholten. (Met dank aan Rob Wijbenga voor de vertaling en Els de Graaf voor de samenvatting.)

Doel

De bedoeling van de onderzoekers was te achterhalen wat de invloed is van een verminderde energieproductie (ATP) in de mitochondriën. Zij vroegen zich af of deze de vermoeidheid in spieren en mentale vermogens veroorzaakt of dat er iets anders aan de hand is.

Werkwijze

De onderzoekers nodigden 15 vrouwelijk patiënten van de CVS/ME Kliniek in Amsterdam uit om aan de studie mee te werken als ook een controlegroep van 15 gezonde personen die een zittend bestaan leiden. Alle patiënten voldeden

aan de CVS/ME criteria van Fukuda et al (zie kader) en gaven aan dat hun symptomen met een infectieziekte waren begonnen. Eventuele medicatie werd twee weken voor het onderzoek onderbroken.

Beide groepen voerden een ergospirometrietest (zie kader) uit op een fietsergometer volgens een vast schema: 3 minuten zonder activiteit, 3 minuten onbelast trappen, rond trappen met toenemende belasting tot uitputting volgt en tenslotte nog 3 minuten trappen met lage weerstand. In de laatste fase van de toenemende belasting werden de deelnemers verbaal aangemoedigd tot een maximale prestatie.

Voorafgaand aan de fietsproef werd bloed afgenomen om er PBMC's (bepaalde bloedcel) uit te isoleren. Deze bloedcellen werden op een bepaalde manier bewerkt waardoor ze hun energieproductie behouden. Als graadmeter hiervoor wordt het CK (zie kader) niveau gemeten.

Zowel de fietsproef als de bloedafname worden na 24 uur herhaald.

Resultaten

Na afloop van de proeven en de nodige berekeningen worden de volgende resultaten zichtbaar:

- Bij alle deelnemers is uitputting van de beenspieren de beperkende factor.
- Er zijn geen opmerkelijke verschillen tussen de CVS/ME-patiënten en de controlegroep op het vlak van de werking van longen, hart en bloedsomloop.
- In de bloedproeven is de energiehuishouding, de productie van ATP, bij de CVS/ME-patiënten gelijk aan dat van de controlegroep
- Uit de fietsproeven komt naar voren dat de patiënten eerder een tekort aan energie hebben en uitgeput zijn bij een veel lager zuurstofgebruik dan de controlegroep. Er is

Fukuda Criteria

Het belangrijkste criterium voor Fukuda et al is een vermoeidheid die plotseling de kop opsteekt, niet door inspanning veroorzaakt, onvoldoende verdwijnt door rust en een aanmerkelijke vermindering van fysieke prestaties oplevert. Daarnaast zijn er extra symptomen als hoofdpijn, pijn in spieren en gewrichten, niet-verkwikkende slaap, malaise na inspanning, pijnlijke keel, pijnlijke lymfeklieren en een slechte concentratie. Voor het stellen van de diagnose CVS/ME volstaat de combinatie van genoemde vermoeidheid, die langer dan 6 maanden aanhoudt, en 4 of meer van de extra symptomen.

Ergospirometrietest: Een algemeen aanvaarde fietsproef om door middel van opgevoerde belasting de werking van hart en longen te testen en tevens de energieproductie (ATP) te toetsen.

CK = Creatine Kinase: Een enzym dat een belangrijke rol speelt bij de stofwisseling in verschillende weefsels en cellen.

dus een verminderde ATP-productie. In de tweede test is dit nog veel sterker.

Conclusie

Er zijn twee mogelijke verklaringen voor de onvoldoende energieproductie bij CVS/ME-patiënten:

- ① Een verlaagd transportvermogen van zuurstof, zoals bij bloedarmoede.
- ② Een mitochondriaal gebrek.

Met de bloedproeven is aangetoond dat de energieproductie in de mitochondriën geen afwijkingen vertoont. De conclusie die vervolgens getrokken kan worden is dat bij CVS/ME-patiënten het vermogen om zuurstof door het lichaam te transporteren beperkt is.

Voor het volledige artikel

<http://www.translational-medicine.com/content/8/1/93>. ◀

Ter aanvulling: Mitochondriën en hun energieproductie

Mitochondriën

Ons lichaam is opgebouwd uit verschillende cellen die allemaal ander werk doen. Een bloedcel heeft een andere functie dan een spiercel of een zenuwcel. Wat al die cellen gemeen hebben is dat ze energie nodig hebben om hun specifieke werk te doen. De manier waarop deze energie geleverd wordt is voor elke cel hetzelfde. Ook de plaats in de cel waar het geproduceerd wordt, is voor elke cel hetzelfde, nl. in de mitochondriën.

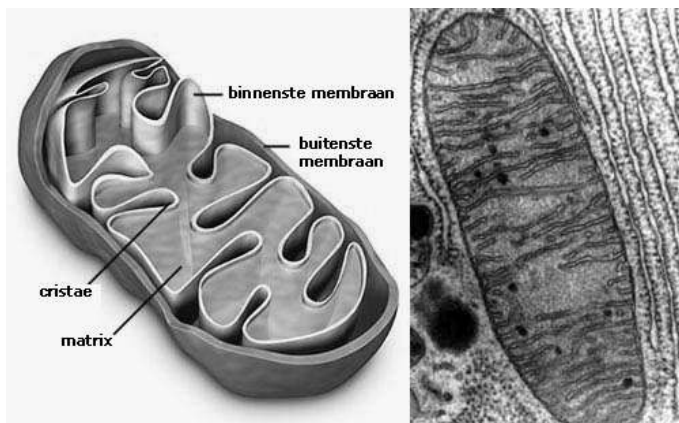
Allereerst wordt in de mitochondriën adenosinetrifosfaat (ATP) gemaakt. Dit ATP wordt omgezet in adenosinedifosfaat (ADP) waarbij energie vrijkomt die gebruikt kan worden voor bij het samentrekken van spieren tot hormoonproductie. Vervolgens wordt dit ADP opnieuw opgebouwd tot ATP waarna de cyclus weer van voren af aan begint. In een normaal persoon gebeurt dit in 10 seconden.

Voorraad energie

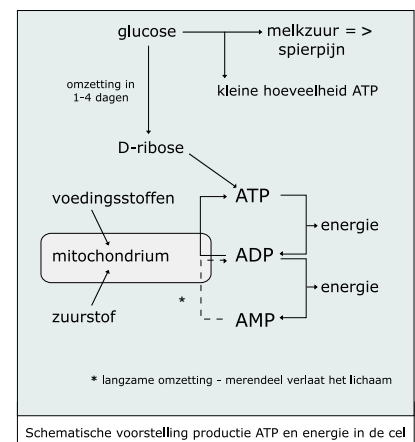
In de cellen is maar een kleine hoeveelheid ATP aanwezig. De mitochondriën moeten dus optimaal functioneren om de cel voortdurend van energie te kunnen voorzien. Is de cel niet erg efficiënt in het omzetten van ATP, dan wordt de energievoorziening van elke cel in het lichaam aangetast.

Energielevering bij onvoldoende ATP

Wordt de cel geforceerd tóch energie te leveren ook al is er geen of onvoldoende ATP voorhanden, dan zal deze daarvoor in de plaats ADP gebruiken en dit omzetten naar adenosinemonofosfaat (AMP). Dit AMP kan echter nauwelijks gebruikt worden voor het opbouwen van ADP en ATP. Het overgrote deel zal dan ook via de urine worden uitgescheiden. De enige manier waarop ADP aangemaakt kan worden is uit verse ingrediënten. Dit is een proces van dagen en verklaart daarmee het langdurige herstel na inspanning.



Tekening en elektronenmicroscopische opname van een mitochondrion

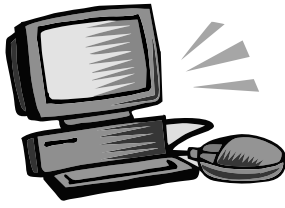


Schematische voorstelling productie ATP en energie in de cel

Melkzuur

Wanneer er een groot tekort aan ATP is, dan kan het lichaam een zeer kleine hoeveelheid ATP aanmaken door glucose direct om te zetten in melkzuur. Dit wordt ook wel anaëroobe stofwisseling genoemd. Er komt namelijk geen zuurstof aan te pas, zoals wel het geval is bij de normale energieproductie. De aanwezigheid van melkzuur in de cellen is te merken door de pijn in de spieren en een zwaar gevoel (brandend melkzuur).

Bron: Lees ME 8, pagina 17-18.



ME/CVS EN JONGEREN



Nieuwe impuls jongerenafdeling

Lieve lezers van de Lees ME,

Ik zal me even voorstellen. Ik ben Geralde Lagendijk, 26 jaar en woon in een studentenflat in het hartje van Leiden. Ik heb al iets meer dan 10 jaar ME/CVS, maar probeer ondanks dat een redelijk normaal leven op te bouwen. Gelukkig lukt dat best wel aardig. Toch mis ik iets, het contact met andere jongeren met ME/CVS.

Nieuw leven inblazen

Daarom ben ik van plan om, in samenwerking met het bestuur, de jongerenafdeling van de ME/CVS Vereniging nieuw leven in te blazen. Het lijkt me onder andere leuk om een facebook-pagina aan te maken waar jongeren met ME/CVS elkaar kunnen ontmoeten, een studentenforum en een forum voor middelbare scholieren op te richten, zodat scholieren en studenten daar met elkaar in contact kunnen komen en ervaringen kunnen uitwisselen over leren en studeren met deze ziekte en huisbezoekjes te organiseren aan jongeren die zelf moeilijk meer hun huis uit kunnen komen. Daarnaast komt er een jongerenrubriek in Lees ME en wordt de website aangepast.

Ideeën, tips en ervaringen

Heb je nog een leuk idee of een goede tip voor de jongerenafdeling, of lijkt het je leuk om mee te helpen bij de oprichting, ik hoor het graag op: me-jongeren@hotmail.com.

Ook zou ik willen weten wat jullie ervaringen als ME/CVS-patiënten zijn op de middelbare school en in het vervolgonderwijs. Is er bijvoorbeeld een mogelijkheid tot ondersteuning en een aangepast rooster, of moest je gedwongen de middelbare school verlaten of je studie staken omdat er geen mogelijkheid tot begeleiding was? Stuur het op naar: me-jongeren@hotmail.com.

Aan de hand van de reacties willen we nagaan of het noodzakelijk is om in het onderwijs voorlichting over ME/CVS te geven, zodat in de toekomst hopelijk iedere jongere met deze ziekte zijn opleiding op een goede manier kan afronden.

Alvast bedankt!

Jongeren aan het woord in Lees ME

Geralde Lagendijk schreef het al hierboven: er komt in Lees ME een aparte rubriek voor jongeren. Het bestuur en de redactie vinden het belangrijk dat ook jullie stem gehoord wordt. Wij horen dan ook graag wat jullie in Lees ME zouden willen lezen of schrijven. Stuur Geralde een bericht of schrijf rechtstreeks naar de redactie.



E-mail redactie:
of per post:

leesme@hccnet.nl
Redactie Lees ME
Van Coevordenmarke 51
8016 EB Zwolle

Floor van Ormondt



Schapeloze nachten

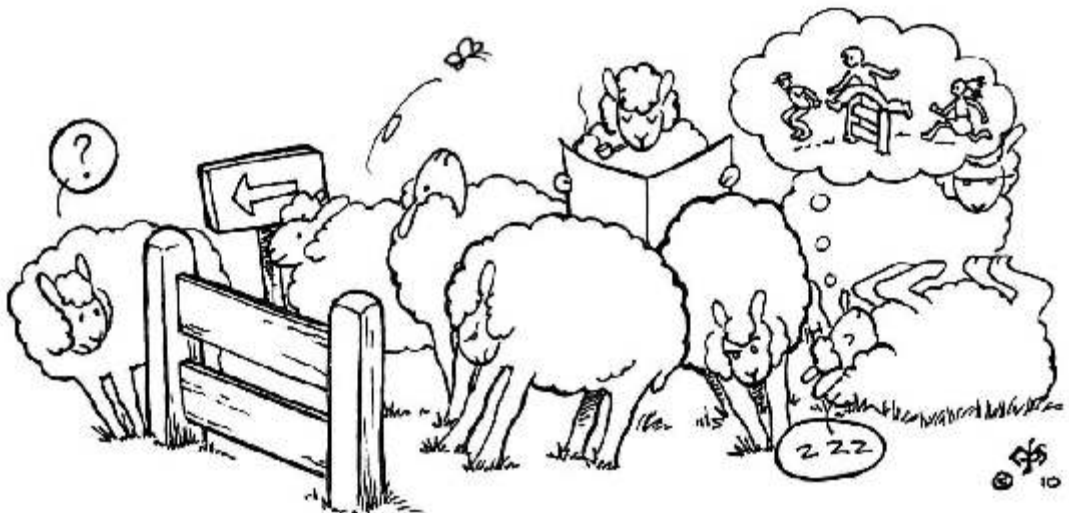
Het begrip 'niet kunnen slapen,' is een vermoeiend fenomeen. Zo vermoelend zelfs, dat ik klaarwakker nog maar eens een gaap weggeeuw. Dat krijg je met ME; slapeloze nachten. Wat was de andere benaming voor deze ziekte ook weer? Chronisch Vermoeidheidssyndroom. Met de nadruk op vermoeidheid dan wel.

En vermoeid zijn we, mijn lijf en ik. Maar slapen? Dat lukt niet. En waar is dan toch de oorzaak te vinden voor dit wangedrag? Een miscommunicatie misschien? Kent mijn lijf geen goed Nederlands? Heeft het niet begrepen wat het woord 'vermoeidheid' precies inhoudt?

Ik wil enkel wegdrijven naar een hemelse wereld vol prachtige dromen en zweverige wolken. Dat ik een duizendtal schapen moet tellen voor ik daar aankom, is tot daaraan toe. Maar ik val maar niet in slaap. Dus die schapen, daar is wat mee. Die rammen mijn reis naar dromenland zo het raam uit. Ze zullen wel een identiteitscrisis hebben, die fictieve wolfabrieken van mij. Die hebben met hun geram zeker issues met hun geaardheid. Het schaap dat liever een ram wilde zijn. Ik ga nog maar eens op mijn andere zij liggen. Een mens moet toch wat. De wekker tikt gestaag verder, al lijkt iedere slag luider te worden. In mijn hoofd vormt zich een melodie op het ritme. Zachtjes blaas ik een deuntje. De schapen dansen over het hek. Vierhonderd-en-een. Vierhonderd-en-twee. Vierhonderd-endrie. Ik draai me nog maar eens om. Het tellen gaat verder. Vierhonderd-en-vier.

Hoor ik niet, lijdend aan het chronisch vermoeidheidssyndroom, in slaap te vallen nog voor ik mijn bed heb bereikt? Kennelijk niet. Bovendien is mijn kussen te hard en mijn matras te zacht. Mijn kamer maakt te veel geluiden en eigenlijk moet ik ontzettend nodig plassen. Schaapachtig lach ik om mijn eigen onkunde in slaap te

vallen. Dan maar naar de wc om daarna nog eens lekker onder de (schapen) wol te kruipen. Want de ganzendons waar mijn dekbed eigenlijk van is gemaakt, valt niet leuk te rijmen met de rest van mijn stukje. Details doen er niet toe. Het gaat erom dat ik slaap tekort kom. S-L-A-A-P-T-E-K-O-R-T. Misschien dat wanneer ik in mijn beste ABN articuleer, mijn lichaam en ik elkaar begrijpen. Na het plassen ren, strompel en struikel ik mijn bed weer in. Voorzichtig doe ik mijn ogen dicht. Er komt een auto langs. Die negeer ik maar en concentreer me op mijn ademhaling. In. En uit. In en uit. V-I-E-R-H-O-N-D-E-R-D-E-N-V-I-J-F. V-I-E-R-H-O-N-D-E-R-D-E-N-Z-E-S. Tik tik tik. Broem broem. De wereld om me heen wordt stiller en stiller en langzaam drijf ik weg. Zachtjes snurk ik de nacht in. De schapen hebben hun werk gedaan. En misschien kent mijn lichaam geen goed Nederlands, maar gezegdes, die kent het maar al te goed. Want begrepen heeft het zeker, dat wanneer er één gaap over de dam is, er meer zullen volgen. Schaap lekker!





Tips

Een rubriek om elkaar bij te staan.

*Deze keer hebben wij
tien mentale tips voor u geselecteerd.*

Tip 1 - Matras

Als je veel moet rusten of vaak ligt te woelen in bed kan een traagschuimmatras een oplossing zijn, ook wel bekend als memoryfoam. Ze zijn er als compleet matras, bijv. van Tempur, maar dat is wellicht voor een dunne portemonnaie niet/nauwelijks te bekostigen. Een alternatief is dan een losse opdekmatras, die je op je eigen matras legt. Het werkt hetzelfde als een volledig traagschuimmatras.

Tip 2 - Boodschappen

Als je zelf boodschappen kunt doen, ga er dan niet mee lopen sjouwen, maar laat ze bezorgen 'tot in de keuken'. Je moet er soms wel iets voor betalen, maar het bespaart jou veel energie.

Tip 3 - Verjaardagen, een bruiloft, feestdagen...

Ieder mens wil graag aan dit soort feestelijkheden deelnemen. Als je dat niet kunt, stuur een kaart of een cadeautje. Zo houd je toch contact.

Tip 4 – Verjaardagen, een bruiloft, feestdagen... (2)

Ben jij het feestvarken, doe dan niet alles zelf, maar schakel anderen in. Het gaat misschien niet precies zoals jij het wilt, maar het is wel gezellig. En daar gaat het om!

Tip 5 – Verjaardagen, een bruiloft, feestdagen... (3)

Houdt op dit soort dagen vast aan je rusttijden en andere grenzen qua inspanning. Wat goed is voor je lijf, is goed voor jou en het verhoogt uiteindelijk het levensplezier.

Tip 6 – Energie sparen

Door de dingen wat minder perfectionistisch aan te pakken kun je energie besparen. Wees praktisch en bedenk hoe je met minimale inspanning een voldoende resultaat kunt behalen.

Tip 7 – Nieuwe contacten

Soms gebeurt het dat mensen afhaken omdat je vaak 'nee' moet zeggen tegen uitnodigingen of het ontvangen van bezoek. Dat doet pijn. Maar wees niet bang om nieuwe contacten te leggen. Deze mensen kennen jou niet anders dan je nu bent. Zij zijn daarop ingesteld en zullen waarschijnlijk minder snel weer uit je leven verdwijnen.

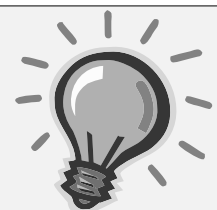
Tip 8 – Dromen

Een leven met ME/CVS is niet gemakkelijk, maar dat betekent niet dat je achter de geraniums moet gaan zitten. Blijf dus niet alleen maar dromen over wat je zou willen doen, maar zoek uit hoe je het voor elkaar kunt krijgen. Met de nodige hulp is veel te bereiken.

Kijk voor meer tips in Lees ME 4, Lees ME 7 en de volgende Lees ME's.

Heb je zelf nog tips?
Wij ontvangen ze graag!

Stuur ze naar: leesme@me-cvsvereniging.nl of zet ze op het forum.



Activiteiten

Wat doet de ME/CVS Vereniging?

De ME/CVS Vereniging is de eigen organisatie van de patiënten en is als zodanig erkend door de overheid. De vereniging is op 15 april 2005 opgericht en is statutair gevestigd te Amersfoort.

Belangenbehartiging

De ME/CVS Vereniging heeft tot taak de belangenbehartiging van de patiënten en hun naasten in de breedste zin des woords. De missie van de vereniging staat geformuleerd in het Beleidsplan 2009-2012.

Speerpunten voor het beleid in deze periode betreffen:

- het recht van ME/CVS-patiënten om voor zichzelf op te komen en hun ervaringskennis in te brengen;
- het geven van voorlichting over ME/CVS en het uitdragen van de eigen visie;
- het ontplooiën van initiatieven, onder waarborging van de continuïteit van de vereniging.

Waarom een verenigingsvorm?

De ME/CVS Vereniging is niet alleen een vereniging voor de patiënten, maar ook van de patiënten. Dat is de reden waarom de verenigingsvorm is gekozen. Bij een stichting of fonds bepaalt het bestuur het beleid. Bevalt het beleid niet, dan is het voor de patiënten niet mogelijk om daar iets aan te doen.

Democratische organisatie

Bij een vereniging bepalen de leden het beleid. Het bestuur voert het uit. Doet het bestuur dat niet goed, dan kiezen de leden uit hun midden een nieuw bestuur.

Een vereniging is dus een democratische organisatie. Het is de organisatie van de patiënten zelf. Via de ME/CVS Vereniging kunnen we als patiënten zelf onze stem laten horen, in plaats van dat anderen voor ons bepalen wat wij vinden. En dat is nodig.

In deze harde maatschappij worden ME/CVS-patiënten op alle mogelijke manieren achtergesteld, gestigmatiseerd, beschadigd, gediscrimineerd - maar vooral worden wij als persoon genegeerd, onze situatie gebagatelliseerd.

Voorlichting heeft prioriteit

Een belangrijke prioriteit is het geven van voorlichting. Vanwege de beperkte financiële middelen was daarbij vanaf de start een centrale rol weggelegd voor de website en voor communicatie via e-mail en internet. Inmiddels is ook Lees ME een vaste waarde. Daarnaast bemoeit de vereniging zich nadrukkelijk met organisaties en instanties die voor ME/CVS-patiënten van betekenis zijn, en helpt de vereniging individuele patiënten met raad en daad in hun strijd om een menswaardig bestaan.

Lidmaatschap

De vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te bereiken. Meer informatie op de pagina hiernaast.

Lopende activiteiten

Actuele berichtgeving en voorlichting

De vereniging zoekt regelmatig mondeling en schriftelijk contact met hulpverleners en onderzoekers en reageert tevens met enige regelmaat op de actuele berichtgeving in o.a. medische tijdschriften. Bij gelegenheid geeft de vereniging voorlichting aan intermediairs zoals MEE.

ME-chat

De ME/CVS Vereniging heeft een eigen chatkanaal: #mecvsvereniging. Op dinsdagavond is er vanaf 19.30 uur altijd iemand van de vereniging aanwezig, maar ook op andere dagen/avonden kunt u er terecht. Als er niemand is, blijf dan even online. Soms komt er snel iemand bij. Nog geen IRC-programma op de computer? Dan is het chatkanaal te bereiken via een link op de website van de vereniging: www.me-cvsvereniging.nl.

Hyves

De Hyve van de ME/CVS Vereniging blijft groeien. Sedert het begin van dit jaar (2011) zijn er weer veel nieuwe leden bij gekomen, zodat de teller nu op meer dan 750 leden staat. <http://me-cvs-vereniging.hyves.nl/>



Steentje bijdragen...

Het bestuur is momenteel bezig met een inventarisatie van de diverse vrijwilligerstaken. Dankzij de inspanningen van de commissie Nieuw Bestuur is er al een lijst van mensen die zijn/haar steentje wil bijdragen.

Hebt u ook interesse in een vrijwilligerstaak? Mail dan naar: mecvsvereniging11@gmail.com

Lid worden?

Samen staan we sterk!

Lid worden biedt een aantal voordelen:

- ☑ Een stem in de organisatie;
- ☑ Op de hoogte gehouden worden van het laatste nieuws via de website;
- ☑ Het verenigingstijdschrift Lees ME ontvangen;
- ☑ Toegang tot het besloten ledenforum; Tot 30 jaar ook tot het jongerenforum;
- ☑ Partner- en forumlidmaatschap (alleen stemrecht en forumtoegang) voor slechts 5 euro;
- ☑ Korting bij Zorg6, De Roode Roos en VitAdvice;

Diverse lidmaatschappen

De ME/CVS vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te kunnen bereiken. Het recht op inspraak geldt voor alle vormen van lidmaatschap. Daarmee kan een lid direct invloed uitoefenen op het beleid van de ME/CVS Vereniging. Alle lidmaatschappen geven recht op korting bij Zorg6, De Roode Roos en VitAdvice. Leden in het buitenland betalen een toeslag van € 5,=.

Ledenforum

Alle lidmaatschappen en het donateurschap, geven toegang tot het besloten deel van het forum. Voor toegang tot het forum dient u zich eenmalig gratis te registreren.
www.me-cvsvereniging.nl/forum

Jongerenforum

Leden tot 30 jaar mogen naast het gewone ledenforum ook gebruik maken van het jongerenforum.
www.me-cvsvereniging.nl/jongerenforum

Standaard lidmaatschap

- inclusief Lees ME;
- ALV stukken via e-mail of post;
- kosten per kalenderjaar € 25,=

Jeugdlidmaatschap

- inclusief Lees ME;
- voor leden tot 30 jaar;
- ALV stukken via e-mail;
- kosten per kalenderjaar € 17,50

Donateurschap

- géén stemrecht;
- inclusief Lees ME;
- kosten per kalenderjaar € 25,=

Partnerlidmaatschap

- lidmaatschap voor inwonende partner/familieleden;
- exclusief Lees ME;
- ALV stukken ontvangt alleen het hoofdlid;
- kosten per kalenderjaar € 5,=

Forumlidmaatschap

- exclusief Lees ME;
- ALV stukken via e-mail;
- kosten per kalenderjaar € 5,=

Geeft u ons de volgende gegevens door als u lid wilt worden van de ME/CVS Vereniging:
 dhr/mw – voornaam – achternaam – adres – postcode – woonplaats – geboortedatum –
 of u de ALV-vergaderstukken per e-mail of per post wilt ontvangen.

N.B. Lees ME ontvangt u altijd per post!

Stuur deze gegevens naar:

email : mecvsvereniging11@gmail.com
 of post: ME/CVS Vereniging
 p/a 4e Hambaken 89
 5231 TX Den Bosch

Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket zodra de overschrijving binnen is. Het pakket bevat de nummers die in de loop van het jaar zijn verschenen plus de informatiefolder en een stellingenfolder.

Adressengids

ME/CVS Vereniging
4e Hambaken 89
5231 TX Den Bosch
073-6425864
www.me-cvsvereniging.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Bankastraat 42 unit C
9715 CD GRONINGEN
050-5492906
www.steungroep.nl

Voor iedereen met een Wajong uitkering
Heb jij een Wajong uitkering, maar zou je best parttime kunnen (of moeten) werken? Is het voor jou ook zo moeilijk een baan te vinden die bij je past en die je leuk vindt. Of werk je al en heb je positieve ervaringen met je werkgever? Voor meer info kun je kijken op onze website:
www.wajongerscentraal.nl.

MEdivera
Damsluis 3
3831 SP LEUSDEN
033-4947102 (wo 12.00-13.00 uur)
www.medivera.nl

ME/CVS Stichting Nederland
Noordse Bosje 16
1211 BG HILVERSUM
035-6211290 (ma-vr 10.00-12.30 uur)
www.me-cvs-stichting.nl

Lotgenotencontact
Informatieve en interactieve website van ME/cvs.Net ~ CVS online: www.mecvs.net

CVS/ME centrum Amsterdam
Waalstraat 25-31
1078 BR AMSTERDAM
020-4706290
www.cvscentrum.nl

MEE Nederland
Een organisatie in de buurt voor informatie, advies en ondersteuning aan iedereen met een handicap, beperking of chronische ziekte.
Alg. nummer: 0900-9998888 (lokaal tarief)
www.mee.nl

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
Nederland
Churchillaan 11
Postbus 169
3500 AD UTRECHT
030-2916600
www.cg-raad.nl

Buddyzorg
Brinklaan 268
7311 JD APELDOORN
055-5262422
www.hartnodig.nl
Landelijke buddyzorg: www.handjehelpen.nl

Per Saldo
Belangenvereniging van en voor mensen met een persoonsgebonden budget.
Churchillaan 11
Postbus 19161
3501 DD UTRECHT
0900-7424857 (20 cpm, ma-do 10.00-17.00 uur, vr gesloten)
www.pgb.nl

De Roode Roos *
Postbus 16035
2500 BA DEN HAAG
070-3010701
www.derooder Roos.com

VitAdvice *
Hoofdstraat 67
9801 EB HOOGEZAND
0598-398152 (13.30-17.30 uur)
www.vitadvice.nl

Zorg6 *
Cplus
Parallelweg 34
3931 MT WOUDEBERG
033-4893741 (wo 9.00-17.00 uur)
www.zorg6.nl

(* Kortingsregeling voor leden

“Onze mooiste ervaringen zijn onze stilste momenten”

~ Nietzsche ~