

LEES ME

Een uitgave van de ME/ CVS vereniging

Nummer 1 - december 2006

In dit nummer o.a.:

- Arts Ruud Vermeulen • Het ME/ CVS-brein in onderzoek
- Stuurlui aan wal • Zwanger en ME • 14 jaar in bed

*COLUMN VAN SCHRIJFSTER
CHRISTINE VAN REEUWIJK*



INHOUD

Colofon.....	4
Het eerste nummer!.....	5
Uit het leven van: Eelco van Tuyll.....	6
De beste stuurliu staan aan wal.....	9
Wie ben ik nog?.....	15
Zwanger en ME.....	16
Ruud Vermeulen: “ME/CVS-patiënten zijn niet alleen ‘moe’ maar vooral ziek”.....	19
Veertien jaar gevangen in bed.....	22
Verkleedfeestje.....	27
‘Veilige’ pijnstillers blijkt belangrijkste oorzaak van leverfalen.....	28
ME/CVS-spreuken.....	30
Het ME/CVS-brein in onderzoek.....	32
Klaar wakker.....	36
Christine van Reeuwijk: Wat zie <i>jij</i> er goed uit!.....	37
Moederkruid vermindert migraine.....	38
Boekbespreking: Elise van de Putte, ‘Exploring Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents’.....	42
Coming-out in het kwadraat.....	46
ME en hobby.....	49
Zorgindicatie.....	50
Oproepen.....	52
Activiteiten.....	53
Regio.....	54
Adressengids.....	55

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.

Lidmaatschap

Leden van de ME/CVS Vereniging hebben volledig stemrecht op de Algemene Vergadering. Wie de vergadering niet kan bezoeken kan per machtiging stemmen. Leden ontvangen het verenigingstijdschrift Lees ME en krijgen korting bij Zorg6, De Roode Roos en VitAdvice.

De minimumcontributie voor het jaar 2007 bedraagt € 25,-.

Begunstiging

Belangstellenden die geen patiënt, partner of familielid zijn, kunnen begunstiger worden. De minimumdonatie voor 2007 bedraagt eveneens € 25,-. Begunstigers ontvangen het verenigingstijdschrift Lees ME.

Wie in de loop van een kalenderjaar lid of begunstiger wordt ontvangt de in dat jaar reeds verschenen nummers van het verenigingstijdschrift.

Activiteiten

De ME/CVS Vereniging behartigt de belangen van de patiënten en hun naasten. In het Beleidsplan 2006-2008 is prioriteit gegeven aan voorlichting en informatieverstrekking.

Contactinformatie

Postadres: ME/CVS Vereniging
Kortenhorststraat 23
8015 BW Zwolle

Voorzitter: Guido den Broeder
010-4559538

Vice-voorzitter: Rob Arnoldus
Penningmeester: Nico Driebergen
Secretariaat: Rico Landman
038-4604288

Website: www.me-cvsvereniging.nl
Email: reactie@me-cvsvereniging.nl
Bestuur: bestuur@me-cvsvereniging.nl

Postgiro: 4286957
KvK: 32108065

Lees ME

Nr. 1, december 2006
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 instemming van de redactie.

Redactie

Marieke Das, Els Pieters, Yvonne Sterk-Houtman, Marieke Driebergen (coördinator).

Aan dit nummer werkten mee

Anny, Rob Arnoldus, Guido den Broeder, Kirsten Cliff, Cobi de Koeijer-Verburg, Regina van de Moosdijk, Christine van Reeuwijk, Conny Slootweg, Rinus van Sprundel, Eelco van Tuyll, Ruud Vermeulen, Annet Zwinkels.

Cartoons

Met dank aan: Stephanie Ruijterman (p. 50; www.ruijterman.nl), Jean-Marc van Tol (p. 20, 51; www.foksuk.nl).

Foto voorpagina

Marieke Driebergen.

Drukwerk

Copycenter Koolen, Susteren.

Kopij volgend nummer

Bijdragen voor Lees ME nr. 2 moeten voor 1 april 2007 bij de redactie zijn.

Contactinformatie

Postadres: Redactie Lees ME
T.a.v. Marieke Driebergen
Framaheerd 90
9737 NN Groningen

Telefoon: 050-7850386
Email: leesme@me-cvsvereniging.nl

Het eerste nummer!

Voor u ligt de allereerste Lees ME, het tijdschrift van de ME/CVS Vereniging.

De redactie heeft voor een interessante mix van lichte en zwaardere kost gezorgd, en wij hopen dat het u bevalt. Het is uw blad, tenslotte.

De begintijd van de vereniging is zwaar geweest, we hebben voor elke stap moeten strijden. Maar we zijn er, we laten van ons horen, en we gaan niet meer weg.

Wij leven in een land waarin zieken worden geacht solidair te zijn met de gezonden, in plaats van andersom. Waar gezonde tweeverdieners thuis diverse vormen van hulp kunnen verwerven om nog meer geld te gaan verdienen, terwijl hulpbehoevende patiënten geen indicatie krijgen. Waar het verkrijgen van een inkomen voor wie niet kan werken een loterij is. Waar een minister bepaalt dat er geen onderzoek mag worden gedaan naar genezing, waar hij de naam van onze ziekte in geheime instructies taboe verklaart en waar diezelfde minister de subsidie aan een nieuwe patiëntenvereniging blokkeert. Waar zieke kinderen en volwassenen worden gedwongen te geloven dat het door hun foute gedachten komt.

Er is hoop, maar het moet van ver komen. Het CDC (Centers for Disease Control and Prevention) startte onlangs een bewustmakingscampagne voor ME/CVS in de Verenigde Staten.

Er komen steeds meer bewijzen dat ME een harde diagnose is: hersenscans laten een vermindering van grijze stof zien, autopsies tonen de ontstekingen aan,

nieuwe technieken leren dat het misgaat met het activeren van genen en het vouwen van proteïnen. Het Epstein-Barr virus (ziekte van Pfeiffer) is als een boosdoener geïdentificeerd. In Canada is een fatsoenlijk diagnose-protocol ontwikkeld. Het is niet langer nodig, dat de diagnose ME/CVS wordt gesteld omdat er niets anders wordt gevonden.

Nu wij nog. En we zullen het zelf moeten doen. Er is geen heil te verwachten van geflirt met dubieuze psychologen die roepen dat het figuurlijk tussen de oren zit, in plaats van letterlijk. De tijd dat we toelieten dat anderen het beter zeiden te weten is voorbij.

Wij zijn het nu, de patiënten en onze naasten, die voorlichting geven. Die geld inzamelen voor genenonderzoek in Schotland en voor een inspanningsproef in Amsterdam. Die zelf voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek indienen bij ZonMW. Die zoveel gefundeerde kritiek leveren op een verzekeringsprotocol CVS van de Gezondheidsraad dat de publicatie al acht maanden is uitgesteld.

Tussen alles door wat om onze aandacht schreeuwt is het belangrijk om ook rekening te houden met de mens in de patiënt. Het is goed dat er diverse internetfora zijn waar we van gedachten kunnen wisselen. En het eerste regio-contact van de vereniging komt eraan.

De luie stoel wil ondertussen ook wat, en daarom is er nu Lees ME. Wij danken iedereen, die hieraan heeft bijgedragen.

Guido den Broeder (voorzitter)

Uit het leven van ...

Eelco van Tuyll

Eén van de oprichters van de ME/ CVS-Vereniging

Door Yvonne Sterk-Houtman

Ik ben dertig jaar en daarvan ben ik nu zeven jaar en één maand ziek. Op mijn drieëntwintigste was ik gestart met mijn droomstudie. Literaire Vorming, een schrijfvariant van de kunstacademie. Ik was getalenteerd en vooral gemotiveerd. Helaas kreeg ik al in de eerste maand een luchtweginfectie. Ik dacht dat het wel snel over zou gaan. Niet dus. Mijn lichaam crashte, ik werd zieker en vreselijk moe.

Ik bespaar jullie alle artsen die ik bezocht heb. Ik zal het houden bij één voorbeeld. De conclusie van de internist, die ik in de eerste maanden bezocht voor een diagnose. Ze las een papiertje dat op tafel lag en keek me daarna vrolijk aan: 'In mijn onderzoeken kan ik niets vinden. Wees dus blij, je bent niet ziek'! Ik moest maar gaan sporten, zei ze, enigszins vermanend. Dus fietste ik - met mijn zieke lijf - twee maanden de provincie Utrecht door. Zonder resultaat.

Ik werd wanhopig. Ik pijnigde mijn hersens waarom ik niet beter werd. Ik had altijd een vol leven: studeren, uitgaan, vaak ook vrijwilligerswerk zoals bestuursfuncties en evenementen met literatuur, theater of muziek organiseren. Maar ik was toch jong? Ik kon veel aan. Na een half jaar ziek zijn kwam echter het oordeel van mijn huisarts: het postviraal syndroom.

ME/ CVS dus. Meteen gezocht op internet en daar vond ik de herkenbare ziekteverschijnselen.

Na ruim een jaar dokteren en diëten zonder vooruitgang kwam de psychische klap. Ik moest definitief stoppen met school. Mijn dromen vielen in duigen: niet meer

kunnen studeren, niet kunnen sporten, niet kunnen uitgaan, niet op vakantie kunnen en nauwelijks nog kunnen schrijven!!! Schrijven werd een complexe aangelegenheid, want mijn concentratie was veel slechter geworden.

Ze las een papiertje dat op tafel lag en keek me daarna vrolijk aan: 'In mijn onderzoeken kan ik niets vinden. Wees dus blij, je bent niet ziek'!

Het is een groot verdriet te beseffen wat ik ben kwijtgeraakt. De vraag blijft wat ik er ooit van terugkrijg. Of ik sowieso nog (helemaal) beter kan worden.

Ik woon sinds een jaar in een woongroep en dat kan ik iedereen aanraden. Als je ziek bent en veel alleen thuis zit, ga je toch een sociale context missen. Die context heb ik nu bij mij thuis en ik ben daardoor veel gelukkiger geworden. Volwassenen en kinderen wippen even bij me binnen. Volwassenen komen voor een vraag of een praatje, kinderen komen voor de spelletjes op mijn computer. Zo maak je vrienden in je eigen huis. Mijn thuiszorg doet mijn schoonmaakwerk ook in het gezamenlijke woondeel, en in plaats van fysieke klussen houd ik onze gezamenlijke rekening bij.

Door zo iets bij te dragen ben ik een gelijkwaardig lid van onze groep, en dat voelt goed.

In de zomer van 2004 was het niet leuk om de krant te lezen. Er werd veel

gesproken in media en politiek over het rapport van de Gezondheidsraad. Over de 'genezende waarde' van Cognitieve Gedragstherapie, over het herkeuren van zieke mensen en over de 'mening' van minister Hoogervorst. Ik verwachtte als patiënt dat de landelijke patiëntenvereniging mij vertegenwoordigde. Dat die voor me opkwam en een 'gezond' standpunt uitdroeg. Over CGT bijvoorbeeld.

'Het is een groot verdriet te beseffen wat ik ben kwijtgeraakt. De vraag blijft wat ik er ooit van terugkrijg'

Ik krijg al zeven jaar geen koorts meer, al ben ik nog zo vaak ziek. Mijn immuunsysteem werkt dus niet. Als ik nu CGT doe krijg ik dan ineens wél koorts, omdat mijn immuunsysteem weer gaat werken? Ik betwijfel het. Mede omdat ik al eens een CGT-programma heb gevolgd en daar niet minder ziek van ben geworden. Het hielp met het accepteren van mijn ziekte, dat was nuttig, maar dat is heel wat anders dan er daadwerkelijk door genezen!

Ik chatte in die tijd soms met lotgenoten op de ME-chatsite van Rico Landman. Rico was een goede vriend geworden. We kregen samen steeds meer het gevoel dat er iets niet klopte. Er kwam te weinig verweer tegen de - in mijn ogen - ernstige misvattingen. Misvattingen leidden tot misstanden. We hoorden steeds vaker over groot onrecht dat lotgenoten werd aangedaan door artsen en 'instanties'.

Je begrijpt dat we ons niet meer vertegenwoordigd voelden door de ME-Stichting. De waarheid werd consequent geweld aangedaan en het leek wel alsof niemand daar iets tegen deed.



Ik voelde een enorme frustratie ontstaan: er móest iets gebeuren!

Rico en ik begonnen rond te bellen en zo ontstond ons ledeninitiatief. We kregen steeds meer inzicht over wat er, soms al lange tijd, mis was met de Stichting. Veel daarvan stond zwart op wit in het rapport 'Heden wij'. We kregen onverwacht veel steun van voormalige bestuursleden, redactieleden en oprichters. We besloten de Stichting erop aan te spreken.

Dat heeft heel wat voeten in de aarde gehad. In eerste instantie voelde de Stichting er nog voor zich te veranderen in een Vereniging, waardoor leden beter en sneller betrokken konden worden bij de besluitvorming.

Maar toen de leden het bestuur naar huis stuurden is die omvorming weer teniet gedaan .

Zelfs een door ons aangespannen rechtszaak leverde niets op. De mogelijkheid om van de Stichting een vereniging te maken was mislukt. Er was veel bitterheid en boosheid na afloop van dit proces. We besloten toen

zelf maar een ME-Vereniging op te richten. We schreven hem meteen na de rechtszaak in bij de Kamer van Koophandel. Daarna zijn anderen ermee verdergegaan, want ik kon niet meer. Bijna een jaar lang was ik over mijn grenzen gegaan. Ik stortte compleet in...

‘Geweldig, waar ik zo voor had gestreden en wat me zo aan mijn hart ging is toch de vruchtbare aarde gebleken voor het groeien van een nieuw initiatief’

De verdere vormgeving van de ME/CVS Vereniging heb ik uit handen moeten geven. Toch zag ik het langzaam van de grond komen. Folders verschenen, er werd contact opgenomen met de politiek, er kwam een website met informatie. Geweldig, waar ik zo voor had gestreden en wat me zo aan mijn hart ging is toch de vruchtbare aarde gebleken voor het groeien van een nieuw initiatief: de ME/CVS Vereniging.

Achteraf was het een mooie ervaring te beseffen wat ik, ondanks mijn ziek zijn, teweeg kon brengen. Dat ik nog mensen op de been kon krijgen, kon motiveren, kon activeren. Ik heb dan ook diep respect voor mensen zoals in de Steungroep, die met zo weinig middelen al zoveel jaar zoveel voor elkaar krijgen. Ik ben heel trots dat de Vereniging nu al is zoals ze is, voortgekomen en gedragen door mensen die zeer nauw betrokken zijn bij de ME-patiënt, of het zelf zijn.

‘Mijn grootste droom voor de toekomst is natuurlijk beter worden, maar ik heb ook kleine dromen’

Mijn grootste droom voor de toekomst is natuurlijk beter worden, maar ik heb ook kleine dromen. Zoals ooit nog een reis maken buiten Europa. Vliegen is te vermoeiend, maar met een cruiseschip kun je al in zes dagen in New York zijn. Tijdens die zes dagen kun je zoveel in bed liggen als je wilt, en het is nauwelijks duurder dan vliegen! Toen ik dat ontdekte, werd mijn wereld ineens een stuk groter.



Ik heb me ooit eens voorgenomen alle klassiekers uit de Wereldliteratuur te lezen en ben daar al wat in gevorderd. Lezen gaat gelukkig weer stukken beter.

Mijn vriendin heeft ook ME. Samen kijken we graag en veel naar films. Filmklassiekers en arthouse-films, daar kunnen we enorm van genieten.

Mocht ik me straks weer iets fitter voelen, zou ik graag een losse cursus aan de Open Universiteit proberen. Een inleiding in de filosofie lijkt me erg leuk. En al doe ik een jaar over die twee studiepunten, als ik ze haal zal ik ontzettend trots zijn!

Oproepen

Zie voor contactinformatie het colofon voorin.

WMO

Op 1 januari gaat de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) in. Dat betekent dat voortaan uw gemeente verantwoordelijk is voor activiteiten ‘die het mensen mogelijk maken om mee te doen in de samenleving’. Het gaat onder ander om vrijwilligerswerk, mantelzorg, informatie en advies, opvoedingsondersteuning en huishoudelijke hulp. Er is een modelverordening, maar de verwachting is dat veel gemeentes daarvan zullen afwijken en hun eigen regels formuleren. Zo ontstaan dus verschillen tussen gemeentes. Gaarne horen wij over uw eerste ervaringen met deze nieuwe wet.

Kinderbescherming en CGT

Onlangs werd door het Universitair Medisch Centrum Nijmegen de Kinderbescherming ingeschakeld toen een jonge ME-patiënte, lid van onze vereniging, stopte met Cognitieve Gedragstherapie (CGT). We willen graag horen of dit vaker voorkomt en hoe de Kinderbescherming daarmee omgaat.

Secretaris

Het bestuur is nog steeds op zoek naar een secretaris. In deze functie bent u verantwoordelijk voor het ledenbestand, de archivering, de notulen, de correspondentie en de administratie (behoudens de financiën). Dat betekent niet dat u al deze werkzaamheden volledig zelf hoeft uit te voeren, maar wel dat u erop toeziet dat het in orde is.

Opmaak Lees ME

De redactie van Lees ME zoekt nog iemand die de technische vaardigheden bezit om de vormgeving van het blad te verbeteren. Kent u iemand die dat kan en misschien bereid is de vereniging hiermee op vrijwillige basis te helpen, neem dan contact op met de redactie.

In discussie: markers

Begin 2007 start de vereniging een discussie over markers voor ME/CVS. Een marker is een meetbare afwijking die helpt om een ziekte te onderscheiden van andere ziektes, die de klachten zouden kunnen verklaren. Er zijn diverse van dit soort afwijkingen bekend voor ME/CVS, maar markers worden nog weinig gebruikt. We gaan bekijken welke markers er zijn, of ze ook daadwerkelijk beschikbaar zijn, en wat we daaraan kunnen hebben. De discussie zal worden gestart op het forum van de vereniging. Hebt u geen internetaansluiting, of vindt u het prettiger om schriftelijk mee te doen, dan kan dat natuurlijk ook.

Jongeren

Lees ME kan niet zonder de jongeren met ME/CVS. We willen graag aandacht besteden aan de moeilijkheden waar je soms als jongere tegenaan loopt. Maar er is natuurlijk ook ruimte voor de positieve dingen in je leven. De redactie stelt het bijzonder op prijs als jullie ons laten weten wat jullie graag in Lees ME zouden willen lezen of schrijven. En dat mag dus van alles zijn! Een anekdote/verhaal over iets wat je hebt meegemaakt of juist een onderwerp waar je graag iets over zou willen lezen.

Activiteiten

Wat doet de ME/CVS Vereniging?

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 Globaal Beleidsplan 2006-2008.

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.

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.

Prioriteit heeft in deze jaren 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. Nu de vereniging groeit, komen ook andere mogelijkheden binnen bereik, zoals Lees ME.

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.

Lopende en aanstaande activiteiten

- De Vereniging neemt deel aan het Platform 3B Richtlijnen van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad. In dat kader heeft de vereniging samen met o.a. de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid uitgebreid commentaar geleverd op het concept-verzekeringsprotocol CVS van de Gezondheidsraad. Naar verwachting zal dit zich herhalen, maar dan in het openbaar, zodra het definitieve protocol verschijnt.
- De website, die momenteel voornamelijk een nieuwsfunctie heeft, zal begin 2007 aanzienlijk worden uitgebreid.
- De Vereniging zal onderzoeksprojecten in het kader van het Onderzoeksprogramma CVS van ZonMW per geval beoordelen. Dit kan aanleiding geven tot medewerking maar ook tot actieve kritiek: het hoofdthema van dit onderzoeksprogramma is Cognitieve Gedragstherapie.
- Een patiëntenbrochure is in de maak, in aanvulling op de informatiefolder.
- Mede onder leiding van de CG-Raad zal de Vereniging trachten om tot afspraken en zo mogelijk samenwerking te komen met andere organisaties van of voor ME/CVS-patiënten.
- De Vereniging geeft bij gelegenheid voorlichting aan intermediairs zoals MEE. Een door studenten van de Hogeschool Rotterdam gemaakte video wordt momenteel geredigeerd zodat deze als voorlichtingsmateriaal kan worden gebruikt.

Regio

Contactgroep Zeeland

Steffie heet ik, en ik heb ME; als je dit leest: jij waarschijnlijk ook. Dan weet je ook hoe moeilijk het is om met dat kleine restje energie of zelfs helemaal geen energie toch inhoud aan je leven te geven.

Vele, vaak moeilijke, veranderingen hebben zwaar ingegrepen; denk aan het verlies van je baan, inkomen en je sociale leven, verlies van contacten. Je zou wel eens willen praten met iemand die hetzelfde doormaakt, die uit eigen ervaring weet hoe het voelt om te gaan met deze ingrijpende ziekte en zijn gevolgen. Soms voelt het alsof je je lijf achter je aan sleept als een onwillig kind, sjoeren en trekken, maar geen meter vooruitgang. Je zou meer informatie willen hebben over wat er in je omgeving mogelijk is op medisch of alternatief gebied, ervaringen en gegevens willen uitwisselen, of zo maar, over van alles en nog wat praten.

Het leek mij daarom een goed idee om lotgenoten in hetzelfde woongebied met elkaar in contact te brengen. Wil jij wel contact, heb je ideeën over hoe het aangepakt kan worden, dan kun je je bij mij aanmelden. Geef je emailadres en als je dat wilt, je naam en telefoonnummer door en vertel welke vorm van contact voor jou mogelijk is, en of je er bezwaar tegen hebt dat je emailadres aan andere mailers bekend wordt gemaakt.

Ik zal als “verzamelaar” van de reacties en in het begin als coördinator optreden. Iedereen krijgt van mij bericht. Later kunnen we gezamenlijk bespreken in welke vorm het onderhouden van contact gegoten kan worden, zoals via e-mail, per telefoon (Skype?) of persoonlijk als dat fysiek haalbaar is.

Het bestuur van de ME/CVS Vereniging was enthousiast toen ik het benaderde met mijn ideeën over het opzetten van een lotgenotencontactgroep en steunt dit initiatief, o.a. door het verstrekken van een emailadressenlijst van de leden, van welke lijst ik al een aantal adressen heb aangeschreven.

Ik woon op Zuid-Beveland in de provincie Zeeland, en mensen met ME roep ik op via e-mail contact met mij op te nemen als je in Zeeland of West-Brabant (ongeveer tot Roosendaal) woont en nog niet door mij benaderd bent. Mijn emailadres is: steffie49@zeelandnet.nl.

EEN CONTACTGROEP STARTEN IN UW REGIO?

Neem contact op met het bestuur (zie de



colofon).

Adressengids

ME/CVS Vereniging

Kortenhorststraat 23
8015 BW ZWOLLE
010-4559538 / 038-4604288
www.me-cvsvereniging.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Bankastraat 42 unit C
9715 CD GRONINGEN
050-5492906
www.steungroep.nl

Medivera

Damsluis 3
3831 SP LEUSDEN
033-4947102 (ma-wo-vr 10.00-13.00)
www.medivera.nl

ME/CVS Stichting Nederland

Noordse Bosje 16
1211 BG HILVERSUM
035-6211290 (ma-vr 9.30-12.30)
www.me-cvs-stichting.nl

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Churchillaan 11
Postbus 169
3500 AD UTRECHT
030-2916600
www.cg-raad.nl

De Roode Roos *

Postbus 16035
2500 BA DEN HAAG
070-3010701
www.derooderoos.com

VitAdvice *

Hoofdstraat 67
9801 EB HOOGEZAND
0598-398152 (8.30-17.30)
www.vitadvice.nl

Zorg6 *

Europaweg 143
2711 EP ZOETERMEER
079-3430427 (ma.-vr. 08.30-17.00)
www.zorg6.nl

Per Saldo

Churchillaan 11
Postbus 19161
3501 DD UTRECHT
0900-7424857 (20cpm, ma 10.00-17.00,
di.-do. 9.00-17.00)

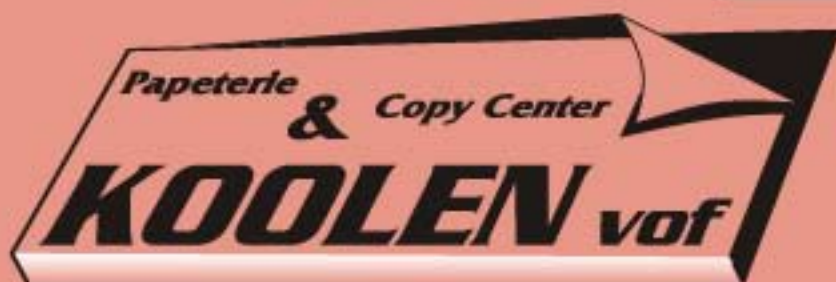
CVS Research Centrum Amsterdam

Waalstraat 25-31
1078 BR AMSTERDAM
020-4706290
www.cfscentrumamsterdam.nl

(* Kortingsregeling voor leden

kleurenprints feestgidsen flyers
programmaboekjes entreekaarten mailings
enveloppen gekleurd papier oorkonden
scripties spaarkaarten menukaarten

Printwerk kopieerwerk en afwerking



Salvatorstraat 1
6114 HH Susteren
tel 046 - 449 1847
fax 046 - 449 1434
E-mail koolen.copy@home.nl

consumptiebonnen briefpapier
klantenkaarten dankbetuigingen
prijslijsten lamineren
uitnodigingen etc, etc.....

