

## MIJLPALLEN EN DOELEN VERSUS WENSEN EN DROMEN



**D**it is de veertigste editie van Lees ME; een mijlpaal en een reden voor een feestje. Toch pakte dit anders uit en liepen we zelfs vertraging op. Het feit dat je doelen stelt zonder die te behalen, verbergt soms een boodschap die je achteraf pas ziet en begrijpt. Vaak heeft het met timing te maken die niet te controleren is. Welk mystiek element speelt die beduidende rol? Ligt dat soms innerlijk verborgen in je wens en droom, maar heeft het buiten jezelf nog tijd nodig om te ontwikkelen?

“Een droom hebben, is hoop hebben, is een doel hebben”, schrijft Metje.

“Een beeld zegt meer dan duizend woorden”, is de wens en droom van Nel om mensen hierdoor te inspireren. En P.J. Piek schrijft een verlichtend en de toekomst belichtend gedicht.

'Elke reis van duizend mijl start met de eerste stap.' Dit is een Chinees gezegde en vormt de basis voor een aantal artikelen, want na veel stappen en jaren is er een doorbraak op een doel en mijlpaal behaald: minister Tamara van Ark zal ZonMw opdracht geven voor een biomedisch onderzoeksprogramma ME/CVS van 28,5 miljoen euro met een looptijd van 10 jaar.

Om doelen te bereiken, heb je mensen nodig die dit aanpakken en hun waarde toevoegen. De redactie had een interview met Lou Corsius die als vertegenwoordiger van de vereniging heeft deelgenomen aan de stuurgroep bij ZonMw. We leerden hem, zijn achtergrond en zijn visie beter kennen.

Na jaren van zoeken en werven, kent de vereniging vanaf de ALV een zevenkoppig tellend bestuur. Dat doel is dus ook bereikt en het is heel goed nieuws, want nu kunnen de vele taken weer goed verdeeld worden. Kor Werkman neemt de functie van scheidend bestuurslid Yvonne van der Ploeg over. Yvonne was de contactpersoon van de redactie. Wij bedanken haar voor alles en gaan haar als innemende en krachtige powervrouw missen. We hebben haar in Lees ME een podium gegeven om afscheid te nemen.

Helaas heeft ook Pauliene ons als hoofdredacteur verlaten en daarom zijn wij dringend op zoek naar een nieuwe collega met hoofdredacteurkwaliteiten. Mocht het vak je aanspreken, maar deze taak je te hoog gegrepen zijn, dan is je hulp als algemeen redactielid ook welkom.

Wij gaan Pauliene als een van de drie dolfinen die elkaars taal en tekens heel goed aanvoelden, missen en wensen haar alle goeds.

Dat alles een kwestie van timing is waarbinnen mijlpalen en doelen versus wensen en dromen uitkomen, kunnen we niet hard maken. Wel voelt het nu dankzij de vertraging die wij hebben opgelopen als de juiste timing voor de sfeer van dit nummer. De dromenvanger staat symbool als bescherming tegen slechte dromen en nachtmerries.

Met positieve hoop en mooie dromen voor alles en iedereen met als doel dat we vooruitgang blijven boeken.

Ellen en Gea

32



ALV



*Wij wensen je een fijne zomer*

## VERHALEN, DROMEN, WENSEN

Nel, Pieter-Jan en Metje reageerden op de oproep van de redactie om een verhaal, droom of wens in te sturen.

Hun inzendingen zijn heel divers.

Vanaf pagina 24.

### Columns

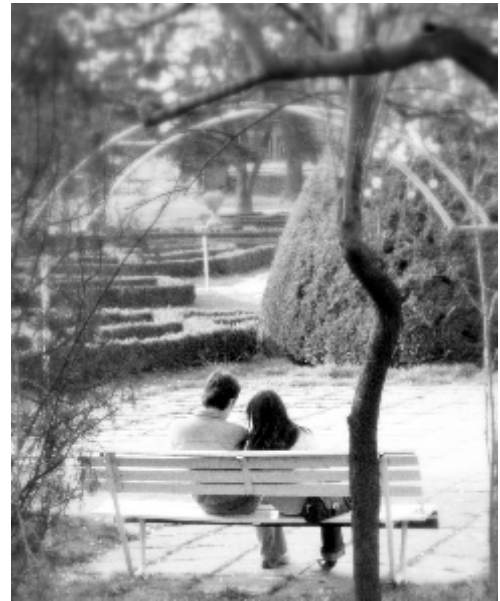
Column Floor	19
Column Nora	23
Column Monique	35

Colofon	2
Van de redactie	3
ME-denkertjes	20
Van het Bestuur	31
Vacature	34
ME-dedelingen	36
Vereniging + Lidmaatschappen	38
Adressengids	39

## WETENSCHAP

## 15

Lou Corsius vertelt in een interview over zijn functie als vertegenwoordiger van de ME/cvs Vereniging in de stuurgroep van ZonMw.



## ME&amp;DATEN

## 28

**Sprokkelnieuws** 6

Een verslag van wat er allemaal vooraf ging aan de toezegging van minister Van Ark om 28,5 miljoen euro voor biomedisch onderzoek toe te kennen.

**Onderzoeksagenda** 11

Er wordt op dit moment hard gewerkt om de oude richtlijn CVS uit 2013 te vervangen.

**Boekbespreking** 22

Gea Kuipers bespreekt het boek 'Mezelf zijn met de ziekte ME' van Monique Hillebrand-Draad.

**Gedicht Doris** 27

'ME and my shadow' is de titel van het nieuwste gedicht van Doris.

**Afscheid Yvonne** 33

Negen jaar heeft Yvonne van der Ploeg in het bestuur gezeten. Nu is het tijd om een stapje terug te doen.



# EEN NIEUWE RICHTLIJN ME/CVS IN ZICHT

*Op initiatief en met begeleiding van het Zorginstituut Nederland (ZINL) wordt er op dit moment gewerkt aan vervanging van de oude richtlijn CVS uit 2013 door een nieuwe medische richtlijn voor ME/CVS. ZINL heeft daartoe aan de betrokken partijen gevraagd of zij hiervoor de nieuwe richtlijn ME/CFS van het Engelse NICE geheel of gedeeltelijk over willen nemen en welke aanpassingen zij daarvoor nodig vinden. Na een zorgvuldige afweging zien de samenwerkende patiëntenorganisaties hierin een goede kans om tot een richtlijn te komen die bijdraagt aan de hoognodige betere zorg voor ME/CVS-patiënten. Uiterlijk op 1 oktober 2021 moet dit tot een resultaat leiden. Mochten de betrokken partijen dan onverhoopt niet tot overeenstemming zijn gekomen, kan ZINL zelf een richtlijn ontwikkelen (dit heet 'doorzettingsmacht').*

Het initiatief van ZINL is een reactie op een verzoek van zowel het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport als van de drie samenwerkende patiëntenorganisaties. Sinds 2013 voeren de patiëntenorganisaties een lange en volhardende lobby voor een betere richtlijn. Zij hebben de oude richtlijn nooit goedgekeurd, onder andere omdat daarin cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) als enige behandelingen werden aanbevolen.

Bovendien staat in die richtlijn zelf dat de actualiteit daarvan al in 2017 getoetst had moeten worden. Ondanks herhaalde verzoeken van de patiëntenorganisaties is dat nooit gebeurd. ME/CVS-patiënten lijden eronder dat zij daardoor vaak geen andere medische zorg krijgen dan een advies om zich te laten behandelen met CGT of GET. Het wetenschappelijk bewijs voor een positief effect van deze behandelingen bij ME/CVS is mager en omstreden. Daarnaast blijkt uit ervaringsonderzoeken dat de meeste ME/CVS-patiënten er niet echt beter van worden en een deel is na een dergelijke behandeling zelfs slechter af. Ook op andere punten loopt de oude richtlijn achter bij de actuele kennis over ME/CVS.

ZINL heeft bepaald welke organisaties voor het proces om tot een nieuwe richtlijn te komen zijn uitgenodigd. Dat zijn vijf patiëntenorganisaties (waarvan de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/CVS Stichting Nederland, de ME/cvs Vereniging en de Patiëntenfederatie Nederland nauw samenwerken) en alle artsenverenigingen die bij de Richtlijn CVS uit 2013 waren betrokken.

Daarnaast zijn Zorgverzekeraars Nederland, het UWV en de Vereniging van Cardiologen (NVVC) uitgenodigd. Sommige organisaties hebben aangegeven niet mee te willen werken, of pas in een later stadium deel te nemen. De mogelijkheid bestaat dat ZINL, op voorstel van de huidige deelnemers, nog enkele nieuwe organisaties zal uitnodigen.

## Bijdragen aan betere zorg

Het is de verwachting dat de definitieve NICE-richtlijn in augustus wordt vastgesteld. Op dit moment ligt er een eindconcept. De samenwerkende patiëntenorganisaties vinden dit concept een grote verbetering ten opzichte van de richtlijn CVS uit 2013. Op basis van verschillende kennisbronnen (wetenschappelijk bewijs, kennis en ervaringen van behandelaars én kennis en ervaringen van patiënten) erkent het NICE-concept dat ME/CVS

patiënten niet gebaat zijn bij GET en dat CGT hoogstens zou kunnen bijdragen aan het beter omgaan met de ziekte. De NICE-richtlijn houdt meer rekening met het perspectief van patiënten, ook met de groep met zeer ernstige ME/CVS en met jonge patiënten, en er staan aanbevelingen in die kunnen bijdragen aan betere zorg in Nederland.

ZINL heeft de deelnemers gevraagd om van alle 142(!) aanbevelingen van de NICE-concept aan te geven in hoeverre die voor Nederland bruikbaar zijn en welke aanpassingen daarvoor eventueel nodig zijn. Eind mei hebben de patiëntenorganisaties deze vraag in een gezamenlijk commentaar, plus een toelichting op hoofdlijnen, beantwoord. De patiëntenorganisaties zullen zich, in het proces om tot een nieuwe richtlijn te komen, blijven inspannen voor de belangen van alle ME/CVS-patiënten in Nederland. Zij hopen dat de andere betrokken deelnemers, rekening houdend met de actuele ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS, samen met hen zullen zorgen voor een richtlijn die goede zorg voor ME/CVS dichterbij kan brengen.

Bron: [www.me-cvsvereniging.nl](http://www.me-cvsvereniging.nl)

# DOORBRAAK: 28,5 MILJOEN EURO VOOR 10 JAAR BIOMEDISCH ONDERZOEK NAAR ME/CVS

*Minister van Medische Zorg en Sport (VWS), Tamara van Ark, zal ZonMw opdracht geven voor een biomedisch onderzoeksprogramma ME/CVS van 28,5 miljoen euro met een looptijd van 10 jaar. Dit schreef Van Ark aan de Tweede Kamer in haar aanbiedingsbrief bij de onderzoeksagenda ME/CVS. De minister neemt hiermee de belangrijkste adviezen uit de onderzoeksagenda ME/CVS over.*

**D**e ME/CVS-patiëntenorganisaties zijn zeer verheugd met deze toezegging, zij hebben zich hier vele jaren voor ingezet. Het is niet alleen goed nieuws voor Nederlandse ME/CVS-patiënten, maar het biedt ook hoop voor de miljoenen ME/CVS-patiënten in Europa die al jaren wachten op gedegen biomedisch onderzoek naar deze ziekte, aldus de Europese Patiëntenorganisatie European ME Alliance.

**Verband post-Covid en ME/CVS**  
ME/CVS staat momenteel zowel nationaal als internationaal in de belangstelling. Veel patiënten kregen ME/CVS na een virale infectie waarna zij niet meer zijn hersteld. Iets soortgelijks wordt nu ook gevonden bij Covid19-patiënten die langdurig klachten

houden. Die klachten lijken vaak sterk op de symptomen van ME/CVS. Verschillende wetenschappers en behandelaars vermoeden dan ook dat er een verband bestaat tussen post-Covid en ME/CVS. In het buitenland wordt hier al onderzoek naar gedaan.

**Patiënten nodig voor onderzoek**  
Verwacht wordt dat de eerste onderzoeken van het programma ME/CVS begin 2022 starten.

Patiënten die daaraan deelnemen, zullen met name via de patiëntenorganisaties gerekruteerd moeten worden. ME/CVS-patiënten kunnen zich daarvoor al vast melden bij de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: <https://bit.ly/3IT5ZpK>.

Inmiddels zijn er al bijna 600 aanmeldingen.

### **Inhaalslag**

De patiëntenorganisaties verwachten nu veel animo van Nederlandse wetenschappers om biomedisch onderzoek te doen naar ME/CVS in samenwerking met buitenlandse collega's. Zij hopen dat het onderzoeksprogramma niet alleen zal bijdragen aan meer inzicht in de ziekte, maar ook zo snel mogelijk effectieve behandelingen dichterbij zal brengen. Graag dagen zij de Nederlandse wetenschappers daartoe uit. Zoals de Gezondheidsraad in 2018 stelde: Nederland heeft op het gebied van biomedisch ME/CVS onderzoek een inhaalslag te maken. Met 28,5 miljoen euro moet dat mogelijk zijn!

## VOORTGANG BIOMEDISCHE ONDERZOEKAGENDA ME/CVS

Op 10 mei zijn de vier patiëntenvertegenwoordigers door de programmamanagers van ZonMw bijgepraat over de wijze waarop zij de patiëntenvertegenwoordiging in de programmacommissie willen vormgeven. Zodra daar besluitvorming over heeft plaatsgevonden, zullen we die informatie delen.

Voorop staat echter dat er eerst nog een opdracht van de minister aan ZonMw moet komen voor de uitvoering van het onderzoeksprogramma met de bijbehorende financiering.

Op 5 juli wordt dit tussen 14.30 uur en 19.30 uur in de Vaste Kamercommissie VWS besproken. Ter info de link:

[www.tweedekamer.nl/debat\\_en\\_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2020A06836](http://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2020A06836)

# VOORTGANG OP EUROPEES NIVEAU WERKPROGRAMMA HORIZON EUROPE

*De ME/cvs Vereniging heeft samen met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid onderstaande brief gestuurd naar minister Hugo de Jonge, Volksgezondheid, Welzijn en Sport.*

*In deze brief vragen zij hem om het voorstel van de Europese Commissie om in het eerste werkprogramma van Horizon Europe aandacht te besteden aan weinig onderzochte ziekten, waaronder ME/CVS, te steunen.*



Geachte minister de Jonge,

De ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zetten zich in voor de belangen van patiënten met de ziekte myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Graag zouden wij uw steun vragen voor een voorstel van de Europese Commissie om in het eerste werkprogramma van Horizon Europe aandacht te besteden aan weinig onderzochte ziekten (underinvestigated conditions), waaronder ME/CVS. In 2018 heeft de Gezondheidsraad geconcludeerd dat ME/CVS een ernstige, chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.

Het betreft patiënten van wie het functioneren is beperkt; van niet meer volledig mee kunnen doen in het dagelijkse leven tot volledig bedlegerig. De algemene gezondheidstoestand van deze patiënten is (uiterst) kwetsbaar omdat de ziekte invloed heeft op verschillende lichaamssystemen waaronder het immuunsysteem, het metabole systeem, het zenuwstelsel en het cardiovasculaire systeem.

Prevalentie cijfers over ME/CVS variëren naar gelang de gekozen definities en onderzoeksmethoden. De Gezondheidsraad schat het aantal patiënten met ME/CVS in Nederland op 30.000 tot 40.000 (0,18 à 0,25 procent), variërend van jonge kinderen tot ouderen. Recentere buitenlandse schattingen komen vaak uit op een hoger percentage. Voor de Europese Unie wordt ervan uitgegaan dat tegen de 2 miljoen burgers (0,4 procent) aan deze chronische en invaliderende aandoening lijden. De herstelkans bij ME/CVS is klein en er bestaat momenteel geen effectieve behandeling. In landen als de Verenigde Staten, Canada en Australië hebben regeringen aanzienlijke investeringen gedaan om het onderzoek naar ME/CVS te ondersteunen.

In een open brief die door meer dan 100 wetenschappers werd ondertekend, werd erop gewezen dat Europa momenteel achter loopt en dringend actie zou moeten ondernemen om deze ziekte aan te pakken. Op 17 juni 2020 heeft het Europees Parlement een resolutie aangenomen over extra financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Op 4 december 2020 verklaarde de Europese Commissie dat haar diensten “are currently working closely with the Member States in order to address under 1 Wereldgezondheidsorganisatie, ICD-10 G93.3, CAS code N690. 2 Kernadvies Gezondheidsraad Nr. 2018/07 ME/CVS, 19 maart 2018. investigated conditions, of which ME/CFS is a paradigmatic example, in the first work programme of Horizon Europe.” Wij hopen dat Nederland dit veelbelovende initiatief zal steunen en dat u de hiervoor bevoegde personen kunt attenderen.

ME/CVS is een verwaarloosde ziekte die een zware last legt op de patiënten en hun naasten en op de samenleving en een grotere investering in wetenschappelijk onderzoek rechtvaardigt. Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u deze patiëntengroep niet uit het oog en hart verliest.

De Nederlandse ME/CVS-patiënten rekenen op u! Wij bedanken u alvast voor uw inzet en zien uw reactie graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,  
Augusta Noorlander, ME/cvs Vereniging  
Karin Brandt, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid



## KAMERCOMMISSIE TREKT GEEN CONCLUSIES OVER UWV

Ondanks brieven van de Steungroep, ME-patiënten en vele anderen zijn in het eindrapport van de Tijdelijke commissie Uitvoeringsorganisaties 'Klem tussen balie en beleid' geen concrete conclusies of aanbevelingen over het UWV te vinden. Op 25 februari nam Kamervoorzitter Arib het rapport in ontvangst. De belangrijkste conclusie van de commissie is dat er meer aandacht moet zijn voor de uitvoerbaarheid van overheidsbeleid en de menselijke maat daarin.

### Brief aan commissie

Het UWV is één van de uitvoeringsorganisaties die door de commissie zijn onderzocht. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid had de commissie

daarom op 3 maart 2020 een brief gestuurd, waarin wij aandacht vroegen voor de ervaringen van mensen met ME en CVS met het UWV.

Na een korte uitleg over de ziekte schreven wij:

“Patiënten hebben de pech dat hun ziekte niet erg past bij de vaak heersende gedachte dat activering en beweging goed is voor iedereen en dat wie maar gemotiveerd zijn best doet wel kan herstellen. [...] Helaas heerst deze gedachte ook bij veel verzekeringartsen van het UWV. Zij accepteren de ernstige beperkingen die mensen met ME/ CVS hebben dan vaak niet en kijken niet naar hoe het echt met iemand gesteld is. In plaats daarvan voeren ze onnavolgbare

(en voor ons als deskundigen duidelijk onjuiste) argumenten aan waarom betrokkene toch best 20 uur of 40 uur per week zou kunnen werken, of binnen een jaar zou kunnen herstellen. Gevolg: geen of een te lage uitkering, veel verdriet en stress, armoede, maatschappelijk isolement en verlies van vertrouwen in overheidsinstanties.”

Lees verder:

[www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-over-her-keuringen-algemeen/1-maart-2021-kamercommissie-trekt-geen-conclusies-over-uwv?fbclid=IwAR01SpnnPHRRdtHAmn7OqwLWp8VstYK7VpEPOSmCr7CEFueBf90lc4T5YoA](http://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-over-her-keuringen-algemeen/1-maart-2021-kamercommissie-trekt-geen-conclusies-over-uwv?fbclid=IwAR01SpnnPHRRdtHAmn7OqwLWp8VstYK7VpEPOSmCr7CEFueBf90lc4T5YoA)

## GEMEENTEN MOETEN REKENING HOUDEN MET ADVIES GEZONDHEIDSRaad OVER ME/ CVS

Bij beoordelingen door gemeenten in het kader van de Participatiewet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning moet het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS betrokken worden.

De staatsecretaris van SZW heeft in 2019, mede namens de minister van SZW, de gemeenten in een bericht gewezen op het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS en met name op de volgende aanbeveling:

"Medische beoordelaars in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wet Maatschappelijke Ondersteuning, Wet

Langdurige Zorg en Participatiewet erkennen dat ME/ CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouwen de keus van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen niet als niet adequaat herstelgedrag.“

Lees het hele artikel op de website van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid:

[www.steungroep.nl/google-search/gemeenten-moeten-bij-de-participatiewet-en-de-wmo-rekening-houden-met-het-advies-van-de-gezondheidsraad-over-me-cvs](http://www.steungroep.nl/google-search/gemeenten-moeten-bij-de-participatiewet-en-de-wmo-rekening-houden-met-het-advies-van-de-gezondheidsraad-over-me-cvs)

# ME-DENKERTJES EN OPROEPEN

## Dringend gezocht: Jouw ideeën en tips

Je hebt ze vast wel die ideeën, maar het komt er niet van om ze met ons te delen terwijl wij ze juist heel graag willen horen. Het mag van alles zijn. Iets over het dagelijks leven, of een hobby, een goed recept, of een film of boek. Of misschien een podcast?

Een paar zinnetjes in een mail is al genoeg.  
E-mail: [leesme@me-cvsvereniging.nl](mailto:leesme@me-cvsvereniging.nl)

## Mis je iets in Lees ME?

Ondanks dat wij voldoende reacties op onze oproepen ontvangen, vragen wij ons af of je een onderwerp of een rubriek mist waarin je meer zou kunnen lezen dat je aanspreekt. Wij kijken vervolgens of we daar op in kunnen gaan.

Mail je reactie binnen 14 dagen naar [leesme@me-cvsvereniging.nl](mailto:leesme@me-cvsvereniging.nl).

## VoorMEKaartjes heeft een nieuw contactpersoon

Een kaartje... het kan zoveel betekenen! Warme woorden van steun en medeleven, of juist een vrolijke krabbel die wat gezelligheid bezorgt. Even die glimlach, zo waardevol! Het geeft glans aan de dag van de ontvanger en zorgt in tijden van eenzaamheid juist voor meer verbondenheid. Wil jij graag iets goeds doen voor de ander in de vorm van een kaartje en ben je in staat om af en toe iemand te verblijden hiermee? Geef je dan op voor het VoorMEkaartjes-project!

### Meedoen?

Stuur een mailtje naar [voormekaartje@me-cvsvereniging.nl](mailto:voormekaartje@me-cvsvereniging.nl) en vertel iets over jezelf. Denk hierbij bijvoorbeeld aan je interesses of hobby's voor zover dit binnen jouw mogelijkheden past. Waarvan kun je genieten in het leven, wat tovert een glimlach op jouw gezicht of is belangrijk voor jou? Wij proberen je dan te matchen aan iemand waarmee je waarschijnlijk een fijne klik zult hebben.

De bedoeling is dat je af en toe een kaartje stuurt naar degene waaraan jij gekoppeld wordt. Geef aan welke regelmaat voor jou haalbaar is. Is dit bijvoorbeeld elke maand, om de maand, of ieder seizoen? Het leukste is natuurlijk dat de stroom van kaartjes beide kanten op gaat. Dan maak je over de frequentie hiervan samen een afspraak wat jullie als richtlijn aan kunnen houden in het kaartjescontact. Maar we begrijpen ook heel goed dat het niet voor iedereen is weggelegd en dit verdrietig genoeg niet binnen de mogelijkheden valt. Geef je dan alsnog op, want het is zeker ook mogelijk om alleen post te ontvangen zonder iets terug te sturen. Je kunt je dus opgeven als: verzender zonder iets terug te hoeven ontvangen, verzender met heen en weer contact, of alleen als ontvanger.

### Kids VoorMEkaartjes

Voor kinderen van 8 tot 17 jaar die zelf ME hebben of iemand in de omgeving, is er de Kids VoorMEkaartjes. Ook hier wordt geprobeerd je te matchen aan een leeftijdsgenoot met wie het kan klikken.

Je kunt je aanmelden via: [voormekaartje@me-cvsvereniging.nl](mailto:voormekaartje@me-cvsvereniging.nl) of bellen met: 06-28434132  
Hopelijk mogen we je gauw verwelkomen en verblijden binnen dit project!

Leonie



# ME-DENKERTJES EN OPROEPEN

## Persoonlijk ervaringsverhaal

Sinds de pandemie is de wereld veranderd en is veel op zijn kop gezet. Mensen zijn dierbaren verloren, of werden zelf ziek door het coronavirus en er was veel eenzaamheid en angst. Ook zijn er mooie momenten geweest en veel gebeurtenissen waar weinig tot niets over bekend is. Heb jij een bijzondere ervaring die je met de lezers van Lees ME zou willen delen?

Dan zien wij graag binnen 10 dagen alvast een korte reactie met motivatie tegemoet, gericht aan: leesme@me-cvsvereniging.nl.

De redactie maakt een selectie van de inzendingen.

## Winnaar prentenboek Het Moemonster

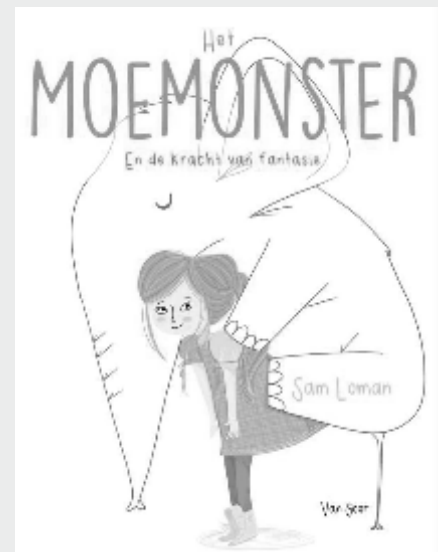
Ingeborg is als gelukkige uit de bus gekomen bij de verloting van het prentenboek 'Het Moemonster; en de kracht van fantasie' van Sam Loman. Ingeborg schreef onderstaande tekst:

“Hier een tante van, daarnaast verschillende jonge kinderen mijn omgeving.

Ik leg op die leeftijd eigenlijk altijd uit dat ik ziek wordt van te lang rechtop zitten of lopen. Net zoals anderen dat kunnen worden van pinda's bijvoorbeeld. Dat ik daarom die coole elektrische rolstoel heb waar ik in kan liggen. Dat is tenslotte wat ze zien.

Gaan de vragen verder of zijn ze wat ouder dan komt er ook bij de elektrisiteitsdraadjes [sic] (zenuwen) in mijn lichaam de signalen niet goed doorgeven waardoor mijn lichaam soms storing heeft. En dat mijn energiefabriekjes stuk zijn waardoor ik maar heel weinig kan.”

Van harte gefeliciteerd Ingeborg.



## Keuring en diagnose

Veel ME/cvs-patiënten worden op zeker moment geconfronteerd met keuringen bij de bedrijfsarts en/of het UWV. Uit enquêtes en onderzoeken van de Steungroep ME en Arbeidsongeschikt en de ME/cvs Vereniging komt duidelijk naar voren hoe verschillend deze keuringen worden uitgevoerd, welke diagnose(s) worden gehanteerd en op welke manier ze worden beoordeeld. Ieder patiënt heeft hiermee zijn/haar eigen ervaringen.

Voor het aprilnummer van Lees ME zijn wij op zoek naar jouw ervaring. Dit kan schriftelijk door een aantal door ons opgestelde vragen.

Spreekt dit je aan stuur dan binnen 14 dagen je motivatie via een mail naar leesme@me-cvsvereniging.nl

De redactie maakt een selectie uit de inzendingen.

# DROMEN, WENSEN

*Elke reis van duizend mijl start met de eerste stap  
...Chinees gezegde...*

**E**rgens in maart dit jaar was het containerschip Ever Given wereldnieuws. Het lag dwars in het Suezkanaal en had daardoor grote invloed op de wereldeconomie. Na een week proberen, was het een Nederlandse maatschappij die het schip vlot kon trekken met sleepboten.

Misschien heb je ze wel eens gezien, de kleine sleepbootjes die een grote tanker een haven in of uit loodsen. Hier en daar duwen, trekken, remmen, grote rookwolken van keihard werkende heen en weer varende bootjes die de grote reus langzaam maar zeker in beweging brengen en houden, corrigeren...

Als het schip eenmaal op gang is, is er steeds minder nodig om het op gang te houden, maar het blijft nodig om op het juiste moment te duwen of te trekken.

Voor veel ME-patiënten duurt de komende verandering maar lang, soms te lang. We dromen van het beloofde wetenschappelijk onderzoek, we wensen dat het van goede kwaliteit is, snel wordt ingezet en ook snel iets oplevert.

Soms lijkt het of er niets gebeurt, of er niets verandert. Maar met inzet van alle krachten werken we hard om te doen wat we kunnen om deze verandering op gang te brengen, te stimuleren, bij te sturen. En beetje bij beetje merken we dat we stappen maken in de richting van wat we graag willen, waar we van dromen.

Zo zijn we naast het traject bij ZonMw al een flinke tijd bezig om een nieuwe richtlijn te krijgen, of minimaal een herziene richtlijn. Een richtlijn die recht doet aan de ernst van de ziekte. Een richtlijn waar onder andere CGT en GET niet worden aanbevolen als eerste aangewezen behandeling, aangezien deze therapieën schadelijk kunnen zijn voor ME-patiënten. Een richtlijn die ervoor zorgt dat

patiënten de juiste onderzoeken, behandelingen en begeleiding krijgen.

Aangezien veel instanties (artsen, WMO, UWV, enzovoort) zich achter de richtlijn verschuilen, is een goede richtlijn van groot belang.

De eerste stappen zijn op veel terreinen al gezet. Maar duwen, trekken, remmen, hard werken, in beweging brengen en corrigeren is nog hard nodig.

(Nu maar hopen dat we geen reis van duizend mijl voor de boeg hebben!)

Jullie bestuur,

Augusta, Carolien, Ellemieke, Ieke, Jordy, Kor, Ramon



# HEB JIJ HOOFDREDACTEURSKWALITEITEN?

## »»—————> DAN ZOEKEN WIJ JOU! <—————««

De redactie van Lees ME is op zoek naar een collega met hoofdredacteurskwaliteiten om het team te versterken. Wij zoeken geen uitgesproken leider, omdat binnen onze kleine redactie veel taken overlappen en wij Lees ME gezamenlijk maken.

Wel is de hoofdredacteur het aanspreekpunt en de eindverantwoordelijke voor Lees ME en onderhoudt diegene het contact met het bestuur.

### **Gezamenlijke taken zijn:**

- ➔ meedenken over de inhoud van toekomstige nummers en het uitvoeren van bijbehorende taken
- ➔ meebeslissen over en uitwerken van rubrieken en thema's
- ➔ research plegen voor thema's
- ➔ meedenken over interviewvragen
- ➔ de kwaliteit van Lees ME bewaken en zorgen voor evenwicht tussen de artikelen
- ➔ contact onderhouden met een deel van de externen, zoals auteurs en redactie-ondersteuners

### **Minimale praktische vereisten:**

- ✓ goede beheersing van de Nederlandse taal
- ✓ eindredactionele vaardigheden
- ✓ handigheid met de computer, met name Word en Dropbox
- ✓ lid of partnerlid van de ME/cvs Vereniging zijn, of bereid zijn dit te worden
- ✓ onderschrijven van de biomedische uitgangspunten van de vereniging
- ✓ goede bekendheid met wat er speelt binnen de vereniging, of bereid dit te leren
- ✓ goede bekendheid met wat er speelt op het gebied van medische ontwikkelingen en gevoeligheden rondom ME

### **Overige belangrijke zaken:**

- de functie is vrijwillig niet vrijblijvend
- creativiteit in denken en doen, wordt gewenst
- het is mogelijk om relevante cursussen online te volgen bij PGO-support.

Herken je je in deze kwaliteiten en spreken de taken je aan? Mail dan naar de redactie van Lees ME: leesme@me-cvsvereniging.nl



# ER IS VAN ALLES TE DOEN

---

## HELPEN?

Binnen de ME/cvs Vereniging zijn er naast de bestuurstaken allerlei andere taken waarvoor mensen nodig zijn. Dat zijn zowel grote als kleine taken. In een vereniging als de onze moeten we het samen doen, voor én door de leden. Wilt en kunt u een steentje bijdragen aan een bloeiende vereniging?

De ME/cvs Vereniging draait volledig op vrijwilligers, die naar eigen kunnen een bijdrage leveren. Wilt u ook de handen uit de mouwen steken? Alle hulp is welkom!

Op dit moment zijn wij op zoek naar invulling van de volgende functies:

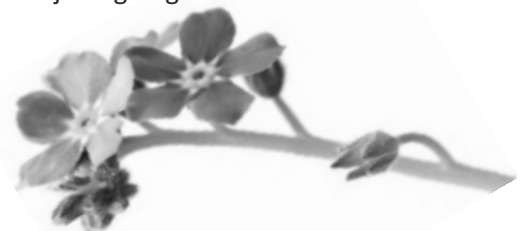
- ✦ Hoofdredacteur: Voor ons verenigingsblad Lees ME zijn wij op zoek naar een collega met hoofdredacteurskwaliteiten om het team te versterken. Bekijk hier het profiel: [www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/hoofdredacteur-gezocht](http://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/hoofdredacteur-gezocht)
- ✦ Vrijwilligerscoördinator: Als coördinator ben je aanspreekpunt voor onze vrijwilligers en kijk je of nieuwe vrijwilligers te matchen zijn met de verschillende taken. Kijk hier voor het profiel: [www.bit.ly/2USYzX3](http://www.bit.ly/2USYzX3)
- ✦ Fondsenwervers: We hebben vaak goede ideeën voor projecten, maar zijn slecht op de hoogte van waar je allemaal geld voor kunt aanvragen om ze ook uit te voeren.
- ✦ PR/marketing/communicatiemedewerker: reclamecampagnes, publieke acties, en dergelijke om de ziekte bij een breder publiek onder de aandacht te brengen.
- ✦ Gespreksleider online lotgenotenbijeenkomsten. Voor lotgenotencontact via zoom (zes tot acht deelnemers) zijn wij op zoek naar gespreksleiders. Heb je al ervaring dan is dat heel fijn, maar ook mensen zonder ervaring kunnen reageren.
- ✦ Vrijwilligers voor werkgroep (zeer) ernstige ME. Taak van deze werkgroep zal zijn om uit te zoeken hoe wij (zeer) ernstig zieke ME-patiënten kunnen bereiken en helpen.

Op de website staat wat meer uitleg over de vacatures: [www.me-cvsvereniging.nl/vacatures](http://www.me-cvsvereniging.nl/vacatures)

Ook zijn er regelmatig verschillende kleine administratieve taken en taken op locatie als er een actie, lotgenotendag, of bijeenkomst wordt gehouden.

Heeft u interesse voor één van deze taken, of wilt u graag meer weten, neem dan contact op via [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl)

Liever telefonisch contact? Mail dan uw telefoonnummer en dag/tijd waarop u teruggebeld wilt worden. Ook als u iets voor ons denkt te kunnen betekenen wat niet op de lijst staat, horen wij het graag van u.



## ME-INFOLIJN

Voor vragen over ME en alles dat daarmee te maken heeft, kunt u terecht bij de ME-infolijn. Deze is bereikbaar op maandag van 19.00 tot 20.00 uur en op donderdag van 11.00 tot 13.00 uur, tel.: 06-28434132

Heeft u een positieve (of negatieve) ervaring met een behandelaar? Meld dit ook bij de ME-infolijn, u helpt zo mee een databank op te bouwen van artsen die ME serieus nemen.

Stelt u uw vragen liever schriftelijk? Dan kunt u mailen naar [infolijn@me-cvsvereniging.nl](mailto:infolijn@me-cvsvereniging.nl) of een brief sturen naar het postadres van de ME/cvs Vereniging.



## WETENSCHAP VOOR PATIËNTEN

U kunt alle uitzendingen die in het verleden zijn gemaakt voor WvP terugkijken via [www.youtube.com/user/WetenschapvMEcvsVer](http://www.youtube.com/user/WetenschapvMEcvsVer)

## BEOORDEEL JE ARTS OP ZORGKAART NL

Deel niet alleen je ervaring met een behandelaar bij onze infolijn, maar ook op [Zorgkaartnederland.nl](http://Zorgkaartnederland.nl) Je kunt hier je arts, behandelaar of bedrijfsarts een beoordeling geven door middel van een rapportcijfer en je kunt er je ervaringen delen door een beoordeling te schrijven. Zo kun je anderen helpen om een betere keus te maken voor een zorgaanbieder of behandeling. En je kunt zelf de beoordelingen van anderen lezen.

Zie de aandoeningspagina voor ME waar je alle beoordelingen makkelijk kunt vinden: [www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs-me](http://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs-me)

Kijk voor meer informatie en uitleg op onze website: [www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/beoordeel-je-arts-op-zorgkaartnederlandnl](http://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/beoordeel-je-arts-op-zorgkaartnederlandnl)



## FACEBOOKGROEP VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ME

Voor ouders van kinderen met ME hebben wij sinds 2017 een aparte Facebookgroep.

De groep is bedoeld voor ouders van kinderen/jongeren die ME hebben. De groep is geheim, dat wil zeggen dat niemand buiten deze groep kan zien wie er lid is, en alleen leden kunnen berichten plaatsen en/of meelesen.

De groep is gelinkt aan de Facebookpagina van de ME/cvs Vereniging en is in het leven geroepen omdat ouders van een kind met ME vaak hele specifieke problemen en vragen hebben, en het fijn is om hier met lotgenoten over te kunnen praten.

Daarnaast zijn wij eind 2019 gestart met een groepje op Instagram voor kinderen en jongeren met ME. De groep is momenteel opgesplitst qua leeftijd (12-16 en 15-18 jaar).

Wil je meer informatie of wil je lid worden van één van deze groepen, stuur dan even een mailtje naar [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl) dan kunnen wij je toevoegen.



## ACHTERGROND EN ACTIVITEITEN

### WAT DOET DE ME/CVS VERENIGING?

#### Oprichting

De ME/cvs Vereniging is een vereniging van en voor ME/cvs-patiënten en als zodanig erkend door de overheid. De vereniging werd op 15 april 2005 opgericht en is statutair gevestigd in Amersfoort.

#### Belangenbehartiging

Als belangenbehartiger is en wil de ME/cvs Vereniging een warm pleitbezorger zijn voor het recht van patiënten om voor zichzelf op te komen en om hun ervaring en kennis in te brengen.

Wij gaan daarbij uit van de biomedische ME-benadering, zoals deze is opgesteld in de internationale consensus criteria van juli 2011, namelijk: Myalgische encefalomyelitis (ME) is een complexe ziekte, waarbij een fundamentele ontregeling van het centrale zenuwstelsel en het immuunsysteem optreedt. Daarnaast is er een verstoring van de energiestofwisseling in de cel en in het ionentransport, en zijn er afwijkingen aan het hart- en bloedvatenstelsel.

De ME/cvs Vereniging is niet alleen een vereniging voor patiënten, maar ook van patiënten. Dat is de reden waarom de verenigingsvorm is gekozen. Bij een stichting of fonds bepaalt het bestuur het beleid, bij een vereniging bepalen de leden en voert het bestuur dat uit.

#### Waarom een verenigingsvorm?

De ME/cvs Vereniging is niet alleen een vereniging voor patiënten, maar ook van patiënten. Dat is de reden waarom de verenigingsvorm is gekozen. Bij een stichting of fonds bepaalt het bestuur het beleid, bij een vereniging bepalen de leden en voert het bestuur dat uit.

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.

#### Activiteiten

Een belangrijk element binnen de ME/cvs Vereniging is het onderhouden en verstevigen van het onderlinge contact met en tussen de leden, en het verspreiden van kennis. Daarnaast worden contacten onderhouden met overheidsinstanties en andere maatschappelijke organisaties. En worden er bijeenkomsten en congressen georganiseerd. Verder is de ME/cvs Vereniging actief op Facebook en Twitter.

#### Lid worden van de ME/cvs Vereniging biedt een aantal voordelen

- \* - een stem in de organisatie
- \* - het verenigingstijdschrift Lees ME ontvangen
- \* - op de hoogte gehouden worden van nieuws via het nieuwsbulletin
- \* - korting bij De Roode Roos en VitAdvice

#### De ME/cvs Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap.

<b>Standaard lidmaatschap</b> - inclusief Lees ME - kosten per kalenderjaar €25,-	<b>Partnerlidmaatschap</b> - voor inwonende partner/familieleden - Lees ME ontvangt alleen het hoofd lid - kosten per kalenderjaar €5,-
<b>Jeugdlidmaatschap</b> - voor leden tot 30 jaar - inclusief Lees ME - kosten per kalenderjaar €17,50	<b>Donateurschap</b> - geen stemrecht - inclusief Lees ME - kosten per kalenderjaar € 25,-

#### Opzegging

Opzeggen van het lidmaatschap kunt u schriftelijk doen bij de ledenadministratie, tot uiterlijk vier weken voor het einde van het verenigingsjaar, dat gelijk loopt met het kalenderjaar. Ook als u eerder in het jaar opzegt, blijft u contributie voor het lopende jaar verschuldigd. U behoudt tevens het recht op toezending van de resterende Lees ME's die in het jaar van opzegging zullen verschijnen. (Wet van Dam)

Leden in het buitenland betalen een toeslag van €7,50 per kalenderjaar.

Aanmelden kan via [www.me-cvsvereniging.nl/lid-woorden](http://www.me-cvsvereniging.nl/lid-woorden)