

Lentekriebels

Wie kent ze niet? Het zonnetje doet haar best om onze harten op te warmen, de bloesem laat haar knoppen zien, nieuw leven wordt geboren en we richten ons naar buiten. De mensen om ons heen worden vrolijker, de rokjes korter, en inspirerende contacten worden gelegd of aangesterkt. Daar krijg je toch de lentekriebels van?

Het voorblad van dit lentenummer straalt al warmte en liefde uit want deze Lees ME staat in het teken van ME&Relaties. Zoals voor iedereen zijn allerlei soorten relaties van belang voor ons welzijn, zeker in deze rumoerige tijd van zoveel onrust en vijandigheid om ons heen dat steeds dichterbij komt. Wat voorheen ver van ons bed was staat nu zowat in onze achtertuin en mensen zoeken warmte en steun bij elkaar na vervelende gebeurtenissen. We stuurden in december al liefdevolle kerstwensen uit en gaan door in deze trend.

Ons doel voor dit nieuwe jaar is om nog meer mensen samen te brengen, te steunen, te inspireren en informatie te delen, om daarmee samen te werken aan erkenning van ME. In de rubrieken ME-denkertjes en oproepen en ME-dedelingen staan diverse thema's waar je aan deel kunt nemen. Denk hierbij aan tuintips, vakantie verhalen of vacatures.

Om op ME&Relaties terug te komen hebben we drie ME patiënten gevraagd of ze hun liefdesverhaal met jou willen delen. Waar zijn zij tegenaan gelopen met het zoeken van een levenspartner en hoe houden zij hun relatie in stand ondanks de bekende beperkingen? We hebben natuurlijk ook relatietips verzameld. Monique, Floor en Rinus geven op hun eigenzinnige wijze een kijkje in hun bevindingen met relaties. Het bestuur wrijft de winterslaap uit hun ogen, poetst het verenigingsleven weer op, en investeert in hun relaties.

In ME&Ouderschap deel twee vertelt Liesbeth verder over zaken als leerplicht voor haar dochters en over haar ervaringen met jeugdzorg. Jorna, een jonge vrouw, beschrijft haar ervaring met depressie en behandeling bij een

psycholoog. Zij durfde daarna het ME leven weer aan. Het boek 'Voel je beter', dat besproken wordt door Mieke, is aan te raden voor iedereen die worstelt met gevolgen van emoties die chronische ziek zijn met zich meebrengt. Dus niet alleen liefdesrelaties komen in deze Lees ME aan bod.

In de rubriek Wetenschap wordt ingegaan op POTS en orthostatische intolerantie en het verband tussen de twee. In de artikelenreeks 'ME of de ziekte van Lyme? Of misschien wel allebei?' gaat deel drie over de overlap tussen ME en Lyme.

Ten slotte schrijft Alice een verslag over de eerste ME enquête die vorig jaar gehouden is door de vereniging en doet Pauliene verslag van de Forgotten Plague Screening in Amsterdam.

Verder zijn we erg blij twee nieuwe redactie-ondersteuners te mogen verwelkomen. Ron Elbers, die voortaan de columns van Monique en Floor zal voorzien van een pakkende illustratie, en Francis Verreck die het vormgeversteam komt versterken.

Wij wensen je inspirerende lentekriebels en alle goeds,

Alice, Ellen, Pauliene en Gea





22 Relatietips



34 Ervaringsverhaal: Jong en chronisch ziek

TIPS

Lees ME geeft u in dit nummer enkele tips die u kunnen helpen uw relatie goed te houden, ondanks de ME.

Kijk op pagina 22.

Columns	
Column Floor	9
Column Monique	17
Spreek van Rinus	40
Colofon	2
Van de redactie	3
ME-denkertjes en oproepen	24
Van het Bestuur	41
ME-dedelingen	42
Achtergrond en Activiteiten	44
Lidmaatschappen	46
Adressengids	47

Wetenschap

wat weten we over
OI & pots?

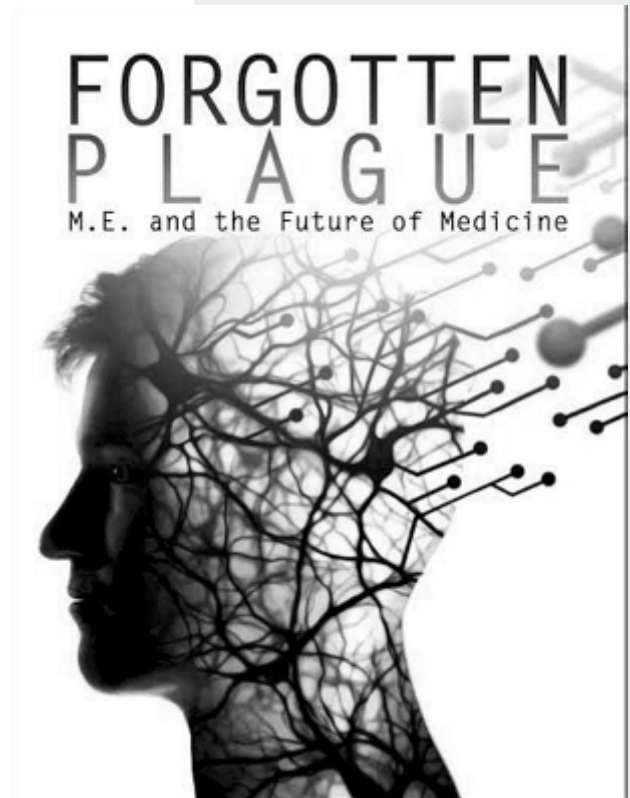
6

ME&Relatie 10 - 14 - 20
Lin, Mariska en Marloes vertellen openhartig over hun relaties terwijl ze kampen met de ziekte ME.

Boekbespreking 13
Mieke bespreekt het boek 'Voel je beter; Levenskunst voor wie chronisch ziek is'.

Enquête 26
Een samenvatting van de vorig jaar gehouden enquête Zorg voor ME.

ME&Ouderschap 32
In dit tweede en laatste deel het verhaal van Liesbeth, moeder van zeven kinderen, waarvan drie ME hebben. Hoe bepaalt dat het gezinsleven?



18

forgotten plague

Wajong 32
Hoe gaan gemeentes om met de Wajong-uitkering? U leest het in deel 4 van Hoe, Wat, Wajong.

Wetenschap 36
In deel 3 van de serie ME of de ziekte van Lyme? Of misschien wel allebei? wordt de mogelijke overlap tussen ME en Lyme belicht.

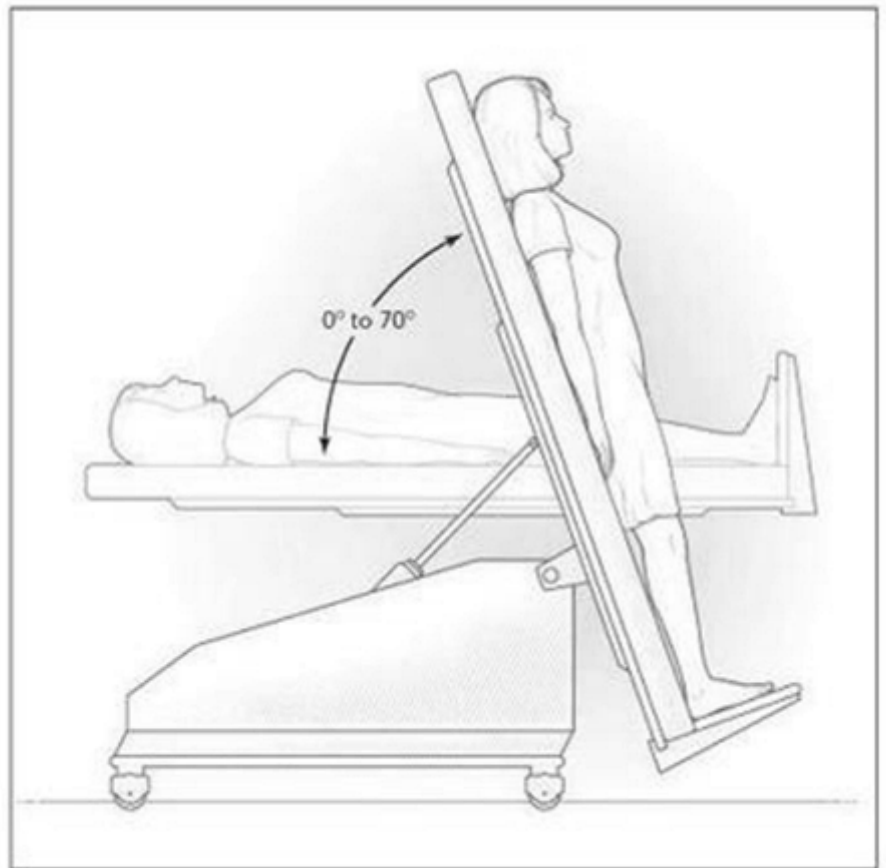
Vacatures 45
Het bestuur van de ME/cvs Vereniging is op zoek naar één of meer leuke collega's

OI & POTS

Wat weten we over OI en POTS?

Volgens Prof. Dr. F.C. Visser heeft, naar eigen schatting, 75%-80% van ME-patiënten last van orthostatische intolerantie (OI) en 50% last van Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS). Maar wat houden die nu precies in, en is er een verband tussen deze twee? We gaan in op de kenmerken, oorzaken en behandeling.

Tijdens het Nederlands ME congres van vorig jaar sprak Visser over OI en POTS. Hij legde uit dat bij OI er een vermindering van de bloedtoevoer naar de hersenen is. Hierdoor verergeren symptomen als borstpijn, verschil in zien, trillerigheid, zwaktegevoel, misselijkheid en bleekheid als iemand rechtop gaat staan. Om dit bij iemand te onderzoeken kan er een kanteltafeltest gedaan worden. Hierbij wordt gemeten of het hartritme en de bloedvaten zich voldoende aanpassen als iemand na een poos gelegen te hebben in een staande positie komt. Om klachten bij OI te verminderen adviseerde Visser om veel water te drinken, 20 gram extra zout te gebruiken, en/of compressiekousen te dragen.



Bij POTS is er sprake van een plotselinge toename van het hartritme als iemand gaat staan, waardoor er een afname van de bloeddruk is. Ook kan het zijn dat de bloeddruk gelijk blijft, maar dat het hartritme boven de 120bpm stijgt. Hier spelen vaak dezelfde klachten mee als bij OI. Bij OI is er dus sprake van een vermindering van de bloed-

toevoer naar de hersenen terwijl het bij POTS gaat om een toename van het hartritme waardoor er een afname van de bloeddruk is.

Mentale reacties op verminderde bloedtoevoer Tegenwoordig is de medische technologie zo precies, dat ze

kleine veranderingen in de bloedtoevoer naar de hersenen kan meten. Wanneer je bijvoorbeeld naar iets zoekt in je omgeving, zullen je visuele neuronen geactiveerd worden. Wanneer je je iets probeert te herinneren, zullen de bij het geheugen betrokken neuronen geactiveerd worden. Iedere mentale activiteit

OI & POTS

die je uitvoert, zou moeten resulteren in de activatie van de corresponderende neuronen en dit zorgt voor een verhoogde bloedtoevoer naar deze neuronen. Het is echter uitgewezen dat wanneer ME -patiënten met POTS gekanteld worden en tegelijk een cognitieve test moeten uitvoeren, hun neuronen niet geactiveerd worden. Het is daarom niet verwonderlijk dat ze niet goed kunnen nadenken als ze staan.

Het verband tussen OI en POTS

De onmogelijkheid om goed met elkaar te communiceren van de betrokken bloedsystemen lijkt het probleem te zijn bij OI, en dus niet orgaanfalen. Wanneer minder bloed en zuurstof je hersenen kunnen bereiken en/of het CO₂-niveau in je bloed verandert, zullen chemoreflex-

receptoren in je bloedvaten het probleem proberen te verhelpen door boodschappen naar je hersenstam te sturen om je ademhaling aan te passen. Lage zuurstofwaarden in je bloed zullen ze compenseren door je ademhaling te versnellen. Hoge CO₂-waarden in je bloed zullen ze verhelpen door je ademhaling te vertragen. Studies suggereren dat beide auto-correctieprocessen uitgeschakeld zijn bij sommige mensen met POTS. Als je te snel ademhaalt, is het CO₂-gehalte te laag, wat resulteert in hypocapnie. Dit vernauwt de bloedvaten in je hersenen, wat de bloedtoevoer naar de hersenen belemmert. Hierdoor worden je hersenen onderuitgehaald door een gebrek aan zuurstof. Dit veroorzaakt onder andere duizeligheid, angst, spierkram-

pen, "prikkende naalden" sensaties en snijdende tintelingen in het lichaam.

Samengevat lijkt het chemoreflexsysteem bij ME-patiënten met POTS de ademhalingsfrequentie te sterk te verhogen als het zuurstofniveau in de hersenen daalt en het niet genoeg te verminderen als het CO₂-niveau te hoog wordt.

Deze problemen worden duidelijk als mensen met POTS gaan staan.

Behandeling met fenylefrine

Marvin Medow en Julian Stewart onderzochten al een tijdje waarom rechtop staan problemen veroorzaakt voor mensen met ME. In een kleine door het Amerikaanse Nationaal Institute of Health (NIH) en het "Solve ME/cvs Initiative" gesubsidieerde studie, gebruikten Medow en Stewart het medicijn fenylefrine om te proberen het probleem te verhelpen. Zij gebruikten het middel fenylefrine met het doel om de bloedtoevoer naar de hersenen, die bij OI verminderd is, te verhogen (fenylefrine stimuleert -adrenerge receptoren, wat leidt tot een verhoging van de bloeddruk, baroreflex-stimulatie en een diepe stimulatie van de vagus zenuw met een vermindering van de hartslag). Veel studies suggereren dat de hoofdregulator van het sympathische zenuwstelsel, namelijk de vagus-tak van het autonome zenuwstelsel, bij ME zijn werk niet doet.



OI & POTS

Eerst maten Medow en Stewart de bloedtoevoer naar de hersenen en cognitieve functionering terwijl de proefpersonen op hun rug lagen en daarna terwijl ze op een kanteltafel werden gekanteld. Daarna injecteerden ze de proefpersonen met fenylefrine om de bloedtoevoer naar de hersenen te verhogen en hyperventilatie te voorkomen, kantelden hen vervolgens nogmaals en deden de cognitieve test opnieuw.

De resultaten van fenylefrine
Terwijl ze op hun rug lagen, leken alle ME-patiënten op één na heel erg op de gezonde controlegroep. Hoewel hun hartslag sneller was, waren hun ademhaling, zuurstoftoevoer naar de hersenen, hun uitgeademde CO2 niveau en hun reactiesnelheid tijdens de cognitieve test allemaal vergelijkbaar met de

controlegroep. Zelfs hun brainfog was weg. Dat was heel positief!

Maar zodra de onderzoekers de ME-patiënten kantelden, liep het echter weer helemaal fout. Hun hartslag en ademhaling werden beduidend sneller in vergelijking met de controlegroep en hun uitgeademde CO2 niveau daalde. De snelheid van de bloedstroom naar de hersenen van de ME-patiënten was weer significant minder en ze hadden twee keer zo veel daling in bloedtoevoer naar de hersenen. Het was dan ook geen verrassing dat de prestatie van de ME-patiëntengroep op de cognitieve test verminderde, en wel 50% langzamer werd dan de controlegroep.

Conclusie

Het middel fenylefrine had, in ruststand, dus voornamelijk een positieve werking op hun cogni-

tieve vermogen, hun ademhalingsnelheid en bloedtoevoer naar de hersenen. Maar bij het staan vernauwden de bloedvaten als gevolg van te weinig druk en zwelden op als ballonnetjes. Een oorzaak van het opzwellen zou te maken kunnen hebben met ontstekingen bij ME. Stewart ontdekte tevens dat bij sommige patiënten de bloedvaten altijd vernauwd waren.

Hoewel er nog veel te leren valt over waarom het na het kantelen weer mis ging met de bloedtoevoer naar de hersenen, werd er grote vooruitgang geboekt in het begrip van de problemen die ME-patiënten met POTS en/of OI ondervinden. De volgende stap voor Medow en Stewart is om verder uit te dokteren waar de bloedsystemen in de hersenen de fout in gaan.



Bronnen:

www.cortjohnson.org/blog/2015/02/03/standing-clear-drugstops-orthostatic-intolerance-mecfs-next-steps

Gezamenlijke vertaling van de WUCBm, ME-gids en de ME/cvs Vereniging inclusief verklarende woordenlijst
www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/fenylefrine

In een college van Wetenschap voor Patiënten geeft Visser antwoord op vragen over ME en OI. Zie:
www.youtube.com/watch?v=hnitilet5QJY

Enquête: Zorg voor ME

Onder de leden van de ME/cvs vereniging worden er veel klachten uitgesproken over de zorg voor ME/cvs. Daarom heeft de vereniging besloten om te onderzoeken wat de patiënten vinden van de zorg om hen zo een stem te kunnen geven. Het hele rapport zal de volgende maand gepubliceerd worden op de verenigingswebsite, maar voor nu geven we u de mogelijkheid om al een beeld te krijgen van de resultaten.

De enquête is naar alle leden gestuurd. Bovendien is de vragenlijst verspreid via Facebook. Dit leverde meer respons op dan we konden hopen: er waren maar liefst 842 responsen. Vervolgens hebben we de ingevulde en-

quêtes geselecteerd op patiënten die voldoen aan de vijf belangrijkste criteria volgens het IOM rapport van Clayton en zijn team (2015), omdat er een grote inconsequentie bestaat in de diagnostiek en naamgeving van de ziekte. Deze criteria zijn

vermoeidheid die niet overgaat door rust, PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve beperkingen of orthostatische intolerantie. Uiteindelijk hebben we 601 enquêtes kunnen gebruiken om te onderzoeken hoe de zorg in Nederland is voor

Figuur 1. Symptomen

	ernstig, het beperkt in grote mate het dagelijks leven	veel, het beperkt behoorlijk mijn dagelijks leven	beetje, het is aanwezig, maar beperkt op kleine schaal mijn dagelijks leven	ik heb er geen last van, het beperkt mij niet in mijn dagelijks leven	weet ik niet
Vermoeidheid die niet overgaat door rust	55,24%	42,76%	2,00%	0,00%	0,00%
PEM	49,25%	46,09%	4,66%	0,00%	0,00%
Niet verkwikkende slaap	49,58%	41,93%	8,49%	0,00%	0,00%
Cognitieve beperkingen	30,12%	47,59%	22,30%	0,00%	0,00%
Orthostatische intolerantie	22,96%	28,12%	30,12%	12,31%	6,49%
POTS	11,15%	15,81%	36,94%	26,96%	9,15%
Spier en/of gewrichtspijn	36,61%	39,60%	17,97%	5,49%	0,33%
Keelpijn	6,32%	22,96%	39,60%	29,12%	2,00%
Hoofdpijn	20,47%	32,11%	32,45%	14,31%	0,67%
Gevoeligheid voor infecties	16,47%	33,78%	31,78%	14,48%	3,49%
Gevoeligheid voor prikkels	34,44%	41,93%	19,80%	3,33%	0,50%
Maagdarmklachten	26,62%	34,94%	27,95%	9,82%	0,67%
Psychische klachten	9,32%	20,13%	37,27%	31,28%	2,00%

Figuur 2. Beoordeling van behandeling (aangegeven in respectievelijk percentages en aantal respondenten)

	Positief	Neutraal	negatief
CGT	11,67% 37	36,28% 115	52,05% 165
GET (graded exercise therapy)	4,09% 9	34,55% 76	61,36% 135
CGT en GET	2,79% 6	32,56% 70	64,65% 139
Pacing	36,02% 76	44,55% 94	19,43% 41
SOLK	6,29% 9	53,15% 76	40,56% 58
Aanpassen van uw activiteitsniveau aan hand van een hartslagmeter	25,47% 41	58,39% 94	16,15% 26
ME/cvs gespecialiseerd centrum	38,02% 100	36,50% 96	25,48% 67
Counseling	24,24% 40	54,55% 90	21,21% 35

ME/cvs vanuit het perspectief van ME-patiënten.

Kenmerken van respondenten en ziekte

Van de 601 respondenten waren 532 vrouw, dat is 88,52%.

De meeste mensen hadden de diagnose ME/cvs gekregen, maar ook de diagnoses ME, cvs of chronische vermoeidheid kwamen veel voor. Op de vraag hoe de respondenten hun ziekte ervaren, antwoordden verreweg de meesten, namelijk 61,90%, dat zij de ziekte beoordelen als ernstig en overwegend aan huis gebonden zijn. 184 respondent beoordeelden hun ziekte als gematigd en dat zij 50% minder activiteiten ondernemen dan voor zij ziek waren. 32 noemden hun ziekte als zeer ernstig en 13 mild.

Klachten uit zich niet alleen in vermoeidheid; ook post exertional malaise (PEM), niet verkwikkende slaap, cognitieve beperkingen, orthostatische intolerantie, spier en/of gewrichtspijn, gevoeligheid voor prikkels en maagdarmklachten zorgen bij veel respondenten voor grote beperkingen (zie figuur 1).

Behandeling

Ondanks dat de ziekte voor grote beperkingen zorgt in het dagelijks leven, duurt het lang voordat een diagnose wordt gesteld. Ruim 85% moest langer dan een jaar wachten op de diagnose, bij bijna de helft van deze groep heeft het zelfs langer dan vier jaargeduurd.

Over het algemeen is er veel ontevredenheid over de kennis

van artsen over de ziekte ME. Zo heeft 65,14% een negatieve indruk van de deskundigheid van de huisarts. Specialist in een algemeen ziekenhuis komen er nog slechter van af: 70,36% heeft een negatieve indruk gekregen van de kennis van deze specialisten.

Daar staat tegenover dat 70,50% positief is over de deskundigheid van de ME/cvs-gespecialiseerde artsen. 49,26% is positief over alternatieve artsen, als zij hierdoor behandeld zijn.

In de enquête werd gevraagd wat het effect van verschillende behandelingen is geweest op de gezondheid (Figuur 2). De meest geadviseerde behandelingen, CGT, GET en de combinatie van CGT en GET worden slecht beoordeeld. De combinatie the-



rapie heeft bij 64,65% gezorgd voor een verslechtering, terwijl maar 2,79% er beter van is geworden. De afzonderlijke therapieën werden ook door meer dan de helft van de respondenten als negatief ervaren. Pacing en behandeling bij een ME/cvs gespecialiseerde centrum hebben bij de meeste mensen voor een positief resultaat gezorgd.

Wensen voor de zorg

Een andere vraag die aan bod kwam was hoe men de kwaliteit van zorg in Nederland met betrekking tot ME/cvs beoordeelt op een schaal van 0 tot 10. De cijfers die gegeven werden waren schokkend laag. Het gemiddelde cijfer is uitgekomen op een 2,26. Een opvallend groot aantal

respondenten gaf een nul of een één.

Vervolgens kon er aangegeven worden welke wensen de respondenten hadden. De meest beschreven wensen gingen over erkenning van de ziekte, betere behandelingen en meer onderzoek (Figuur 3). Hieronder volgt een aantal sprekende citaten:

“Het zou al enorm helpen als de ziekte serieuzer genomen zou worden en niet zou worden weggezet als 'chronische vermoeidheid'”

“Onderzoek, onderzoek, onderzoek”

“Veel te weinig artsen en hulpverleners hebben kennis van ME/cvs”

Bedankt

Het volledige rapport is opgestuurd naar de Gezondheidsraad, na aanleiding van hun vraag om meer informatie over de ziekte. We zijn ontzettend blij dat we dankzij uw hulp een beter beeld hebben kunnen krijgen van de standpunten van ME/cvs patiënten met betrekking tot de zorg. We willen iedereen dan ook bedanken voor het invullen van de enquête. Na de publicatie van dit rapport zullen we beginnen aan een volgend onderzoek. We hopen dan ook dat we een minstens net zo goede respons krijgen als nu het geval was.

Figuur 3. Wensen over de zorg

Wensen	aantal (n)
Erkenningdat ME een biomedische ziekte is	315
Betere behandeling	166
Meer onderzoek	149
Meer kennis bij medici	138
Meer specialisten	58
Afschaffing van CGT (als officiële behandeling)	58
Financiële ondersteuning	54

Alle kleuren van de regenboog

Terwijl u deze eerste Lees ME van 2016 leest, hangt het voorjaar al in de lucht. Het jonge groen kondigt zich aan - al dan niet verstopt onder een verlaat pak sneeuw - en de dagen worden zichtbaar langer. We wrijven de winterslaap uit onze ogen en poetsen het verenigingsleven weer op.

Er is een aantal dingen die we als bestuur, samen met de vele vrijwilligers, dit jaar hopen op te pakken. De website bijvoorbeeld. Vorig jaar tijdens de ALV is daarvoor al een eerste opzet getoond. Door het vele werk rondom het ME Congres is dit enigszins naar de achtergrond verdrongen, maar we verwachten er binnenkort weer serieus werk van te maken.

Ook hopen we dat de zo succesvolle enquête van vorig jaar een vervolg krijgt. Er zijn ideeën genoeg naar boven gekomen naar aanleiding van de eerste enquête, waarvan de analyse inmiddels in een rapport is samengevat.

Natuurlijk willen ook wij, net zoals de paar openhartige mensen elders in deze Lees ME, investeren in onze relaties. Meervoud inderdaad, want we hebben ze in alle kleuren van de regenboog.

Om te beginnen de leden. Een aantal daarvan hopen we (opnieuw) te ontmoeten tijdens de ALV (zie kader). Daarnaast blijven we proberen via de nieuwsbrief, de website, Twitter en Facebook de interactie levendig te houden. En als het even kan, hopen we de MEetings dit jaar nieuw leven in te blazen. Mocht u daar ideeën of vragen over hebben, laat het ons dan weten.

Daarnaast zijn er de relaties met de vrijwilligers (vrijwel allemaal ook lid), andere (patiënten)verenigingen en overige externen. Elke relatie is op z'n eigen manier belangrijk voor de vereniging, en daarmee voor ons als bestuur. Want zonder hulp en kennis van anderen zouden we als vereniging niet kunnen bestaan. Temeer omdat we als bestuursleden ook allemaal kampen met ME. Hulp, in welke vorm dan ook, is onontbeerlijk.

Daarom zijn we ook zo ontzettend blij met onze relaties en zullen we er alles aan doen om deze goed te houden en zo nodig te verbeteren.

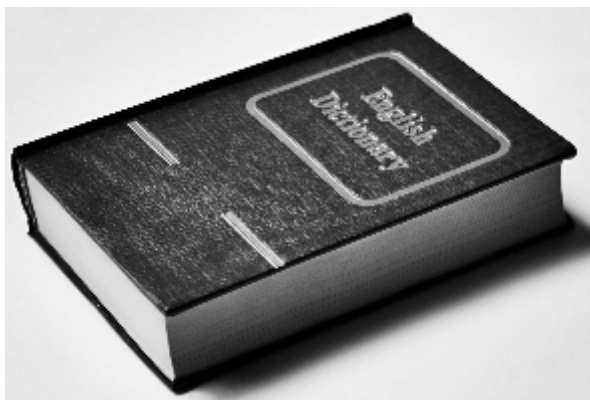
Gea Kuipers,
namens het bestuur

ALV 23 april

De Algemene Ledenvergadering van de ME/cvs Vereniging wordt dit jaar gehouden op zaterdag 23 april van 13.00 tot 16.00 uur. We mogen opnieuw gebruik maken van een ruimte in het PGOsupport-gebouw in Utrecht. Een uitnodiging volgt nog, maar noteer de datum vast in uw agenda.



Er is van alles te doen



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?

Wetenschap voor Patiënten

In 2016 gaan we door met het uitzenden van colleges. Afgelopen september zijn er zeven opgenomen van dr. Neil Harrison en zeven van dr. Byron Hyde. Vanaf maart tot juni zullen we elke twee weken een college van dr. Neil Harrison uitzenden. Hij zal het onder andere gaan hebben over ME en vermoeidheid, de hersenen en infecties. Van begin september tot december zullen we de zeven colleges van dr. Byron Hyde uitzenden. Zijn colleges gaan onder andere over de symptomen van ME, virussen, bacteriën en polio.

Dankzij de colleges van Wetenschap voor Patiënten worden veel kijkers uit binnen- en buitenland geïnformeerd over ME. Dat het project een groot succes is, blijkt wel uit de kijkcijfers: de colleges zijn op het YouTube-kanaal al bijna een kwart miljoen keer bekeken.

Kijk voor meer informatie op: www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patienten
Heeft u opmerkingen, ideeën of vragen over Wetenschap voor Patiënten stuur dan een mail naar wvp@me-cvsvereniging.nl



Fondsenwerving

Er is een fondsenwervingscommissie opgestart om geld binnen te halen voor het financieren van projecten van de ME/cvs Vereniging. Ons team moet uitgebreid worden, willen wij echt spijkers met koppen kunnen slaan. Wij zoeken een coördinator en twee of drie commissieleden.

E-mail naar: vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl

Vervoer op maat

Heeft u vervoer nodig dat u niet via vrienden, kennissen of familie kunt regelen, dan kan een vrijwilligersorganisatie in uw gemeente misschien uitkomst bieden. Een andere mogelijkheid is met een taxi door middel van een taxipas van de gemeente, of door taxivervoer via de zorgverzekeraar. Meer hierover kunt u lezen op: <https://www.zorgverzekeringwijzer.nl/zorgvergoeding/taxivervoer>

Coördinatie vrijwilligers

Onze vereniging groeit zienderogen en onze activiteiten breiden zich steeds verder uit. En daarmee ook het aantal vrijwilligers dat zich daarvoor inzet. Dat is een gunstig teken, maar de coördinatie wordt ook intensiever. Daarom zoeken wij een tweede coördinator vrijwilligers.
Mail naar: vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl

Vacatures

Het bestuur van de vereniging en de redactie van Lees ME hebben nog een paar plekken vacant die ze graag opgevuld zien.

Voor het bestuur zijn we op zoek naar een voorzitter, een algemeen bestuurslid en een boekhouder. Heeft u hiervoor belangstelling, of kent u iemand die graag één van deze functies op zich wil nemen? Neemt u dan contact op met het bestuur, via: contact@me-cvsvereniging.nl

De redactie van Lees ME heeft dringend behoefte aan vormgevers en aan redigeerders. Heeft u belangstelling voor één van deze functies, dan kunt u contact opnemen met de redactie via: leesme@me-cvsvereniging.nl



VoorMEkaartjes

Heeft u zin om regelmatig gezellige post te ontvangen en/of te verzenden? Digitaal of via de 'gewone' post? Geef u dan op voor VoorMEkaartjes! Ook als u niet in staat bent om iets terug te sturen, kunt u deelnemen. Aanmelden kan bij coördinator Yolanda Verburg:
Potgieterstraat 17
2032 VM Haarlem
Tel.: 023-7519429 (niet tussen 13.00 -16.00 uur)
E-mail: voorme kaartje@me-cvsvereniging.nl



Kids VoorMEkaartjes

Kinderen van 8-14 jaar die zelf ME hebben, of die een naaste hebben met ME kunnen zich bij Yolanda Verburg opgeven voor Kids VoorMEkaartjes. Voor contactgegevens zie hierboven.

Helpen?

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! Neemt u voor vragen, of om u aan te melden als vrijwilliger, contact op met coördinator vrijwilligers Yvonne van der Ploeg via vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl

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.: 0578-618697.

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 e-mailen naar info@me-cvsvereniging.nl of een brief sturen naar het postadres van de ME/cvs Vereniging.



Vertalers

Nu Engelstalige sprekers meewerken aan het project Wetenschap voor Patiënten, wordt de druk op de vertalers die wij hebben nog groter. Bent u zowel het Engels als het Nederlands goed machtig? Overweeg dan te helpen uw lotgenoten kennis te laten maken met meer informatie over ME door mee te helpen artikelen te vertalen. Wij hebben vier nieuwe vertalers nodig. Werktempo in overleg.
Mail naar: contact@me-cvsvereniging.nl



Boeken & Bieb

Voor de rubriek boekbespreking is de redactie op zoek naar tips voor Nederlands- en Engelstalige boeken. Het gaat om boeken die gaan over ME/cvs of die geschreven zijn door patiënten en/of anderszins betrokkenen. Bij Engelstalige titels gaat het om toegankelijke boeken, dus niet te zwaar wetenschappelijk. Recente titels zijn zeer welkom, maar iets oudere vanaf ongeveer 2012 ook. Wij ontvangen uw tips graag via leesme@me-cvsvereniging.nl

De ME/cvs Vereniging heeft een uitleenbibliotheek onder haar hoede. Hierin vindt u allerhande boeken die te maken hebben met ME. Voor het lenen van een boek of de boekenlijst kunt u e-mailen naar Gea Kuipers: bibliotheek@me-cvsvereniging.nl, of u per post wenden tot:

Uitleenbieb ME
Oostdijk 12A
1844LP Driehuizen



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.

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel en staat geclassificeerd als een postviraal vermoeidheidssyndroom (WHO-code G93.3).

De onderzoeksdiagnose 'chronisch vermoeidheidssyndroom' (CVS) wordt gesteld als aan een aantal criteria is voldaan.

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 hun ervaringskennis in te brengen. Wij gaan daarbij uit van de biomedische benadering zoals deze is opgesteld in de internationale consensus criteria van juli 2011.

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. 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.

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.

Activiteiten

Een belangrijk element binnen de ME/cvs Vereniging is het onderhouden en verstevigen van het onderlinge contact met en tussen de leden. Dit gebeurt o.a. door middel van het project VoorMEkaartjes en de MEetings.

Daarnaast worden contacten onderhouden met overheidsinstanties en andere maatschappelijke organisaties. Verder is de ME/cvs Vereniging actief op Facebook. Om de jongeren binnen de doelgroep te bereiken is er voor hen een speciale facebookpagina. Ook het twitteren is een vaste activiteit.

Lidmaatschap

De vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap: standaard, jeugd- en partnerlidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te bereiken. Daarnaast bestaat ook de mogelijkheid van het donateurschap.

Meer informatie op pagina 46.

Lid worden biedt een aantal voordelen!

- een stem in de organisatie
- het verenigingstijdschrift *Lees ME* ontvangen
- op de hoogte gehouden worden van nieuws via het nieuwsbulletin
- teksten van de webcolleges (inclusief chatsessies) van *Wetenschap voor Patiënten* ontvangen
- huisgenoten kunnen partnerlid worden (alleen stemrecht) voor slechts 5 euro per jaar
- korting bij De Roode Roos en Vitadvice

Diverse lidmaatschappen

De ME/cvs Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Hiermee wil het bestuur verschillende doelgroepen bereiken. Het recht op inspraak geldt voor alle vormen van lidmaatschap. Met het stemrecht kunt u als lid invloed uitoefenen op de koers en het beleid van de ME/cvs Vereniging. Alle lidmaatschapsvormen geven recht op korting bij De Roode Roos en Vitadvice. Leden in het buitenland betalen een toeslag van € 7,50.

Standaard lidmaatschap

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

Jeugdlidmaatschap

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



Partner lidmaatschap

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

Donateurschap

Naast de bovenstaande lidmaatschappen kent de ME/cvs Vereniging ook het donateurschap:

- geen stemrecht
- inclusief *Lees ME*
- kosten per kalenderjaar € 25,-

Aanmelding

Wilt u lid worden van de ME/cvs Vereniging? Dan ontvangen wij graag de volgende gegevens van u:

- dhr/mw - voornaam - achternaam - adres - postcode - woonplaats - land - telefoonnummer - e-mailadres - geboortedatum -
- welk lidmaatschap of donateurschap - of u de vergaderstukken per e-mail of per post wilt ontvangen.

Stuur deze gegevens naar:

- e-mail : ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl
- of post : Ledenadministratie ME/cvs Vereniging
Schotanuslaan 1-d
8451 CS Oudeschoot

Zodra de contributie is overgemaakt, ontvangt u als nieuw lid een informatiepakket, bestaande uit een welkomstbrief met een bewijs van lidmaatschap, uw lidmaatschapsnummer en verdere informatie over onze vereniging.

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)