



LEES
ME

ME / CVS VERENIGING

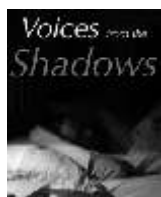
nummer 17 - december 2012

Voices from the Shadows

Bibberende naaldhakken

Feestdagentips

Wetenschap voor Patiënten in volle gang



11 Voices from the Shadows

Filmrecensie



18 Bibberende naaldhakken

Column Monique Drost



34 Feestdagentips

10 tips om de feestdagen goed door te komen



41 Wetenschap voor Patiënten in volle gang

Van het bestuur

En verder

- | | | | |
|----|--------------------------------------|----|---------------------------------------|
| 7 | Sprokkelnieuws | 19 | Complementair |
| 9 | Hoe staat het nu met... | 23 | ME-spreuk Rinus van Sprundel |
| 10 | Boekbespreking | 28 | ME/cvs en hobby |
| 12 | Ervaringsverhaal Ingeborg - deel 2 | 30 | ME/cvs en ouderschap |
| 14 | Politiek Den Haag, luister naar ons! | 33 | Column Floor van Ormondt |
| 16 | In de spotlight | 35 | Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid |

Rubrieken

- | | | | |
|----|-----------------------------|----|------------------------------------|
| 4 | Colofon - ME/cvs Vereniging | 26 | Jongerenafdeling |
| 5 | Redactioneel voorwoord | 37 | Katern Rondom de ME/cvs Vereniging |
| 6 | Lezerspost | 50 | In het volgende nummer... |
| 24 | ME-denkertjes en oproepen | | |

Colofon

Nr. 17, december 2012
ISSN 1873-8931

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

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

Redactie
Ellen Volleman, Els de Graaf, Thinkie Batenburg-Mets.

Aan dit nummer werkten mee
Arnica Prop, Eva Hart, Floor van Ormondt, Geralde Lagendijk, Ingeborg Geuijen, Jill Mecking, Joris, Metje Wijbenga, Monique Drost, Monique de Koning, Rinus van Sprundel, Ynske Jansen, Yolanda Verburg.

Opmaak
Els de Graaf.

Illustraties/Foto's
Alies Meerman, Herman Jan Couwenberg, Joris, Monique de Koning, Stock.xchng.

Foto voorpagina
Eelco van Tuyl.

Drukwerk
Multiprint Koolen, Susteren.

Contactinformatie
Postadres: Redactie Lees ME
Van Coevordenmarke 51
8016 EB Zwolle
E-mail : leesme@me-cvsvereniging.nl

Nabestellen
Een los nummer kost € 5,- inclusief verzendkosten. Ook eerdere nummers zijn na te bestellen. Voor uw bestelling neemt u contact op met Metje Wijbenga: ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl.

Kopij volgend nummer
Bijdragen voor Lees ME nr. 18 moeten vóór 31 december 2012 bij de redactie binnen zijn.

De uiterste aanleverdatum voor Lees ME 19 is zaterdag 31 maart 2013.

ME/cvs Vereniging



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

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

Lidmaatschap
De ME/cvs Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te bereiken. Meer informatie over lidmaatschappen, aanmelding en opzegging op pagina 49.

Activiteiten
De ME/cvs Vereniging behartigt de belangen van de patiënten en hun naasten. Een belangrijk element binnen de vereniging is het onderhouden en verstevigen van het onderlinge contact met en tussen de leden. Meer informatie op pagina 37 e.v.

Contactinformatie
Postadres : ME/cvs Vereniging
4e Hambaken 89
5231 TX 's Hertogenbosch
Telefoon : 073-6425864
E-mail : contact@me-cvsvereniging.nl

Bestuur
Voorzitter : Rob Wijbenga
Secretaris : Maarten Batenburg
Penningmeester : Yvonne van der Ploeg
Alg. bestuurslid : Merel Bouwman-Zijl, G. Jansen, Arnica Prop

Ledenadministratie
Voor vragen over uw lidmaatschap, betaling contributie en opzegging kunt u terecht bij Metje Wijbenga:
Telefoon : 0513-435915
E-mail : ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl

Internet
website : www.me-cvsvereniging.nl

De ME/cvs vereniging is actief op facebook en twitter. Een link naar facebook vereniging en facebook jongeren vindt u op de website.

Postgiro
rekeningnummer: 4286957
t.n.v. ME/cvs Vereniging te 's Hertogenbosch

Kamer van Koophandel
inschrijvingsnummer: 32108065

Van de redactie



De laatste dagen van december...

Deze keer geen bruggetje om het voorblad bij de rest van Lees ME te betrekken of een opsomming van de inhoud. Nee, niets van dat alles. Deze keer is het een 'eindejaarscolumn', want over enkele weken behoort 2012 weer tot het verleden. Wat gaat de tijd toch snel! Zélf s wanneer je als chronisch zieke (min of meer) aan de zijlijn staat en niet meedraait in de zogeheten ratrace.

Benieuwd naar 2013? Ja, ik ben zeker wel nieuwsgierig naar wat dit nieuwe jaar voor mij in petto heeft. Maar bovenal hoop ik zonder al te veel kleerscheuren aan 2013 te beginnen. We hebben immers eerst nog een aantal feestdagen voor de boeg: de beide kerstdagen en Oud en Nieuw. Wie weet valt er de komende tijd sneeuw of gaat het zo streng vriezen dat er in de kerstvakantie zelfs nog wat schaatspret te beleven valt voor wie gezond is en daar van houdt...

Hoe of de (weers)omstandigheden ook zijn, mede namens mijn redactiecollega's Ellen en Thinkie hoop ik dat het u, beste lezer, gegeven mag zijn de laatste dagen van 2012 door te brengen in familie-/vriendenkring. Mocht dit niet tot de mogelijkheden behoren, dan toch in ieder geval op een manier die bij u past. En voor 2013 wens ik u de (wils)kracht toe om ~ ondanks alles ~ van elke dag iets moois te maken.

Els de Graaf
hoofd/eindredacteur





Sprokkelnieuws

Kort (wetenschappelijk) nieuws bij elkaar gesprokkeld

van relevantie websites en webfora.

Obama neemt CVS serieus

De poging van Courtney Miller, om president Obama middels een fonds te betrekken bij CVS, begon in april 2010, in het stadhuis van Reno (Nevada). Haar man Bob Miller lijdt aan CVS.

Obama beloofde toen naar de situatie te kijken en hierop terug te komen. Op 26 juli 2012 heeft hij dit in een brief van zijn plaatsvervangend stafhoofd Nancy-Ann DeParle gedaan.

Er zijn geen beloftes gedaan betreffende een fonds, maar zijn wens om op het hoogste niveau prioriteit te geven aan CVS is veelbelovend.

Obama is de eerste Amerikaanse president die dit ooit heeft gedaan. Hij heeft tevens aan Nancy-Ann DeParle gevraagd om in contact te blijven met dr. Collins van de National Institutes of Health en dr. Koh van de Department of Health and Human Services ten behoeve van CVS.

De Department of Health and Human Services heeft daarna, in oktober, een meeting gehad met de Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee (CFSAC).

Punten van bespreking waren:

- De huidige status van de wetenschap en research ten aanzien van o.a. biomarkers en behandelingen.
- De impact van de huidige en voorgestelde diagnose- en behandelmethodes.
- De strategieën om de kwaliteit van leven van CVS patiënten, te verbeteren.

Dr. Koh was één van de sprekers die tevens de betrokkenheid van president Obama bevestigde.

Bron: <http://www.hhs.gov/advocomcfs>

Bron: <http://www.Phoenixrising.me/archives/13145>

ME naar Europees Parlement

Op initiatief van European ME Alliance (EMEA) is in oktober een petitie ingediend bij het Europees Parlement. EMEA is een samenwerkingsverband van belangengroepen voor ME in diverse landen.

Zij verzoeken het volgende:

- ☒ Respect voor de WHO ICD-10-G93.3 code voor ME, als neurologische ziekte en de implementatie ervan in de Nationale Gezondheidszorg.
- ☒ Eerbieding van de rechten van ME-patiënten, waaronder ook kinderen, in alle lidstaten.
- ☒ Het onderschrijven van de Canadese Consensus Criteria en de revisie van de Internationale Consensus Criteria, als diagnosecriteria voor ME.
- ☒ Bevordering van de ontwikkeling van biomedisch onderzoek.

Naar schatting 1.200.000 zeer zieke ME-patiënten wachten op het parlement om deze WHO-code, te erkennen.

Bron: <http://www.euro-me.org/news-Q42012-001>
<http://www.euro.me.org/documents/documents-NL/EMEA>
 Nederlandse vertaling. >>



Ampligen heeft potentieel

Ampligen, het door Hemispherx Biopharma Inc. ontwikkelde geneesmiddel, heeft potentieel als behandeling van ME/cvs, HIV, Hepatitis B, carcinomen en melanomen.

Gebaseerd op de resultaten van het preklinisch onderzoek, gelooft het bedrijf dat Ampligen geschikt is als een antiviral- en antikanker-geneesmiddel.

Geautoriseerd door de Food and Drug Administration (FDA) hebben 500 patiënten dit geneesmiddel al toegediend gekregen. Ampligen is uitsluitend beschikbaar binnen dit klinisch onderzoek.

Het bedrijf heeft in september laten weten dat zij Ampligen - opnieuw - ter goedkeuring heeft ingediend bij de FDA. De verwachting is dat rond maart 2013 de FDA hier verder over zal berichten. Momenteel is nog geen enkel geneesmiddel t.b.v. een behandeling van ME/cvs, door de FDA goedgekeurd.

Bron: <http://www.hemispherx.net/content/md/drug-candidates.htm>

Vertrouwelijke ME/cvs-documenten schrijven geschiedenis

Dankzij het initiatief van Valerie Elliot Smit, een Engelse ME-patiënte, zijn vertrouwelijke overheidsdocumenten over ME uit de Engelse Nationale Archieven tijdelijk vrijgegeven. Zij heeft dit voor elkaar gekregen door een verzoek op basis van de vrijheid van informatie in te dienen.

De bedoeling was dat deze documenten (uit de periode 1983 tot 1993) tot 2072 bewaard zouden blijven. De reden hiervoor was dat alle erin genoemde personen dan overleden zouden zijn.

De documenten bevatten o.a. correspondentie tussen de Engelse overheid, dr. Peter White en psychiater prof. Simon Wessely. In een van de eerste stukken uit 1993 was te lezen hoe zij ingaan tegen het voorstel om ME en CVS te scheiden.

Deze ME/cvs-documenten zijn tijdelijk vrijgegeven, maar op de site van Invest In ME wordt gewacht op toestemming voor permanente plaatsing.

<http://www.investinme.org/article1460-nationalarchiveshome.htm>

Blue Ribbon waardig

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de American Association for Clinical Chemistry (AACC) presenteerde dr. John Kalns, vice-president van Hyperion Biotechnology, de studie: Het zoeken naar een nieuwe CVS biomarker kandidaat in het speeksel.

Het bedrijf won hiermee een Blue Ribbon Award, als erkenning voor de wetenschappelijke, onafhankelijke en excellente wijze, waarop de zoektocht naar deze kandidaten was uitgevoerd.

Het is de bedoeling deze specifieke kandidaten verder te onderzoeken op de mogelijkheid, om tot een snelle CVS diagnosemethode te komen.

Hyperion Biotechnology is een bedrijf voor biomedisch en klinisch onderzoek, met o.a. expertise op het gebied van speekselbiomarkers.

Bron: <http://www.pr-inside.com/hyperion-biotechnology-s-team-wins-r3372671.htm>

Dokter (h)erken ME

In oktober verscheen de International Consensus Primer for Medical Practitioners. Dit waardevolle document is geschreven door het internationale consensuspanel dat vorig jaar met de Internationale Consensus Criteria (ICC) kwam.

Deze primer geeft aan artsen en behandelaars een nadere uitleg over de ICC en tevens richtlijn om tot een diagnose te komen. Een Nederlandse vertaling is in de maak. ◀



Petitie

Politiek Den Haag,



luister naar ons!

Een zinderende zomer vol actiemomenten heeft plaats gemaakt voor de herfst- en winterperiode. Dat brengt een heel ander weertype met zich mee: het is koud, nat en soms guur. En het heeft ook al gesneeuwd! Niet bepaald weer om met handtekeningenlijsten op pad te gaan. Of toch...??

Het hondenspektakel eind augustus in Landgraaf haalde het zomernummer van *Lees ME* nét niet meer. Het blad was toen al naar de drukker.

Normaal gesproken komen er heel wat belangstellenden op dit hondengebeuren af, maar dat liep deze keer wat anders. De stand was prachtig, maar dat kon niet gezegd worden van het weer...

Sport in september

In september zijn er acties tijdens de Run van Winschoten en het WK Wielrennen, dat dit jaar in Valkenburg gehouden wordt. De actie in Winschoten haalt zelfs de krant!

Stilte in oktober...

En dan lijkt het wat stil te worden... Maar niets is minder waar, want achter de schermen wordt hard gewerkt. Om de promotie van de petitie te kunnen bekostigen worden sleutelhangers van vilt gemaakt, prachtige (kerst)kaarten en kalenders. Het vindt

gretig aftrek. Ook de postzegels moeten regelmatig bijbesteld worden om geen nee te moeten verkopen. Wellicht iets voor u, om uw kerstpost te voorzien van een petitiepostzegel?



Hardlopen in november

Het hardloopeizoen blijkt nog niet voorbij te zijn. De 18de november vindt namelijk de Zevenheuvelenloop in - hoe kan het ook anders - Nijmegen

plaats. Een klein clubje actievoerders mengt zich onder de supporters en haalt een dikke 300 handtekeningen op.

December

De decembermaand is bij uitstek een maand om het winkelend publiek aan te spreken. Er zijn immers extra koopavonden en -zondagen in verband met de Sinterklaas en de Kerst. En zo zijn dan ook in diverse steden en dorpen in het land weer de nodige teams actief.

Individuele acties

Met regelmaat gaan diverse mensen in hun eigen buurt bij winkels, de apotheek en buurtcentra langs met de vraag of er een flyer en handtekeningenlijsten neergelegd mogen worden. Daar wordt grotendeels positief op gereageerd.

Er zijn tal van kleine initiatieven, teveel om op te noemen. Maar wat te denken van een ME-patiënte die haar geboortedorp mobiliseert en zo maar liefst meer dan 1.200 handtekeningen verzamelt. Petje af, hoor!

Media

In het afgelopen jaar wordt in de diverse kranten melding gemaakt van de petitie, meestal voorzien van een foto van actievoerende deelnemers aan een evenement. Er zijn

interviews gegeven voor de radio. En zelfs is er een aantal keren aandacht voor de ziekte ME op tv.

Tussenstand

Alle acties van de afgelopen maanden leveren opnieuw een mooie tussenstand op: 26.552 handtekeningen! Het is een mooi aantal, maar nog altijd niet genoeg voor het afdwingen van een burgerinitiatief.

Grote klapper

Het eind komt nu al aardig in zicht. Daarom is het tijd voor een grote landelijke actie vindt groep ME-Den Haag. Een actie waarmee in één klap de resterende handtekeningen worden binnengehaald.

Als in heel Nederland 40 tot 50 enthousiaste vrijwilligers van maandag t/m vrijdag anderhalf uur actief zijn, wordt de grens van 40.000 handtekeningen absoluut overschreden!

Het is een ambitieus plan, maar met een flinke kans van slagen. Maar wat is nu precies de bedoeling?



Landelijke actie

In de derde week van januari vindt deze grote actie plaats.

In zoveel mogelijk dorpen en steden gaan zoveel mogelijk vrijwilligers huis-aan-huis vragen of men wil tekenen voor het burgerinitiatief. Een aankondiging met de uitleg over het initiatief worden een dag eerder in de brievenbussen gedaan. (Flyer en uitlegbrief worden aangeleverd.)

Oproep

Het moet toch haalbaar zijn om vóór eind december 40 à 50 vrijwilligers warm te krijgen voor dit doel...

Kent u iemand of bent u zelf die vrijwilliger, die mee zou willen werken aan deze prachtige actie? Meldt u dan aan via: MEDenHaag@gmail.com

Ook kunt u via dit e-mailadres postzegels, (kerst)kaarten, kalenders en sleutelhangers e.d. bestellen. U helpt op deze manier ook mee aan de promotie van de petitie. ◀

Tekst van de petitie

Wij,

de Myalgische Encephelomyelitis (ME) patiënten en sympathisanten in Nederland, constateren dat

de diagnostiek en behandeling van ME-patiënten niet adequaat is. ME wordt onterecht aangemerkt als een psychosomatische aandoening en daarom ook als zodanig behandeld. Zo'n 5.000 papers, waaronder de Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers), laten zien dat ME een ernstige neuro-immuunziekte is en een gedegen diagnostiek en biomedische behandeling behoeft. De ICC laat tevens zien dat ME en CVS twee verschillende ziekten zijn.

en verzoeken

- dat ME en het Chronisch Vermoeidheid Syndroom als 2 verschillende ziekten worden aangemerkt,
- erkenning en registratie van ME als een biomedische neuro-immuunziekte,
- diagnostiek en behandeling op basis van de ICC voor ME (Carruthers, 2011),
- meer biomedisch onderzoek naar de oorzaken van ME,
- het aanpassen van de artsenopleiding en het bijscholen van artsen,
- het opstellen van een verzekeringsgeneeskundigprotocol voor ME op basis van de ICC.



Tips

Een rubriek om elkaar bij te staan.

Deze keer zijn tien tips voor u geselecteerd om de feestdagen goed door te komen

Inkopen doen

Viert u kerst met cadeautjes? Spreek dan af dat verlanglijstjes vroeg gemaakt worden. Zo is er tijd genoeg om rustig te gaan winkelen en de ergste feestdagendrukke vermijden. Cadeautjes bestellen zonder dat u de deur uit hoeft, kan natuurlijk ook: gewoon vanuit de luie stoel via internet.

Kerstversiering

Ziet u elk jaar weer op tegen het optuigen van de kerstboom? Denk dan eens aan een kunstkerstboompje dat u met versiering en al kunt wegzetten. Of kies voor een kerststalletje en wat losse (al dan niet zelfgemaakte) versiering. Gezellig en snel weer opgeruimd.

Gasten

Houdt de hoeveelheid gasten die u tijdens de feestdagen uitnodigt overzichtelijk. Dat is minder vermoeiend én u kunt dan ook met iedereen praten.

Kerstdiner

Kies lekkere maar niet te ingewikkelde gerechten voor het kerstdiner. Het gaat om de gezelligheid!

Organiseer een buffet waarbij iedereen wat meebrengt. Maak van tevoren al iets klaar: een koud gerecht of iets dat enkel nog even in de oven moet. Er voldoet dan in ieder geval één gerecht aan uw dieetvoorschriften én u staat geen uren in de keuken. Ga daarna rusten tot het diner.

Samen eten en toch alleen...

Kent u iemand die wel wat gezelschap kan gebruiken op een feestdag en ook te moe is voor drukke feestjes? Spreek dan af om 's avonds via Skype samen te eten.

Languit op de bank

Kruip lekker - onder een deken - op de bank met een warm drankje en kijk naar een leuke kerstfilm: The Muppet Christmas Carol, A Christmas Carol met Jim Carrey, Call me Claus, How the Grinch stole Christmas, The Polar express of White Christmas.

Alternatieve kaarsen

Kunt u niet tegen gewone kaarsen? Dan zijn sojakaarsen wellicht een alternatief.

Extra vitamine D

Gebruik in de maanden dat er minder zon is vitamine D supplementen. Volgens onderzoek is het niveau daarvan bij CVS-patiënten lager. Vitamine D is goed voor sterke botten en tanden, zorgt voor een betere weerstand en is van invloed op een goede werking van de spieren.

Fröbelen

Maakt u graag zelf kerstkaarten? Begin dan deze periode alvast voor het volgende jaar. U bent dan nog in kerststemming én u hoeft zich later niet druk te maken om ze op tijd af te krijgen.

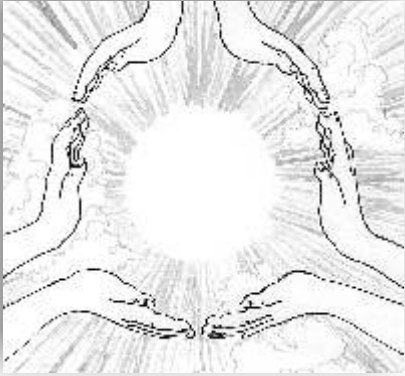




Rondom de ME/cvs Vereniging

- 38 Wat doet de ME/cvs Vereniging?
- 39 Lopende activiteiten
 - Voor ME-kaartje
 - ME-vragenlijn
 - Meetings
 - Wetenschap voor Patiënten
- 39 Contactinformatie
- 40 Vacature bestuur
- 41 Wetenschap voor Patiënten in volle gang
- 42 Laat uw stem niet verloren gaan!
- 43 ALVeestje
- 45 Uw lidmaatschap en de (nieuwe) Wet Van Dam
- 46 Steentje bijdragen
- 47 Tour de Heerenveen
- 49 Lidmaatschap
- 50 Adressengids





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 demo-

cratische 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 *Voor MEkaartje* en de huiskamerbijeenkomsten/MEetings. Daarnaast worden contacten onderhouden met overheidsinstanties en andere maatschappelijke organisaties. Verder is de ME/cvs Vereniging sinds september 2011 actief op Facebook. Om de jongeren binnen de doelgroep te bereiken is er voor hen een Facebook Jongeren. Ook het twitteren is een vaste activiteit geworden.

Raad van advies

Voor het eerst in haar bestaansgeschiedenis heeft de ME/cvs Vereniging een raad van advies, die gevraagd en ongevraagd het bestuur adviseert.

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 49.

LOPENDE ACTIVITEITEN

Voor MEkaartje - post

Hebt u zin in gezellige post? Gewoon een leuk kaartje met een paar vriendelijke woorden erop? Of bent u in staat en vindt u het leuk om met enige regelmaat iemand op te vrolijken met een mooie kaart? Geef u dan nu op voor het project *Voor ME-kaartje!* Inmiddels doen al 31 mensen mee; er wordt veel plezier aan beleefd door de deelnemers en -nemers.

Als u uw adres doorgeeft en daarbij ook iets vertelt over uzelf, interesses en hobby's e.d. zal geprobeerd worden u te matchen met iemand waarmee het waarschijnlijk wel zal klikken.

Hoe werkt het?

Als verzender stuurt u ongeveer om de week een kaart naar degene aan wie u bent gekoppeld. Het leukste is natuurlijk als de stroom kaartjes naar beide kanten gaat, maar we beseffen heel goed dat dit niet voor iedereen is weggelegd. Daarom is het ook prima als u aangeeft wel graag post te willen ontvangen, maar niet in staat bent iets terug te sturen. Juist deze groep mensen wordt in het bijzonder uitgenodigd zich op te geven.

Opgeven?

Dit kan bij de coördinator van het project:

Yolanda Verburg
Potgieterstraat 17
2032 VM Haarlem
Tel.: 023-7519429 (niet tussen 13.00 -16.00 uur)
E-mail: y.verburg@zonnet.nl

Voor MEkaartje - digitaal

Naast de kaartjes via de post is het nu ook mogelijk mee te doen op digitale wijze door het versturen van E-cards. Wilt u meer informatie of u hiervoor opgeven? Neem dan contact op met Yolanda Verburg. Voor contactgegevens zie *Voor MEkaartje - post* op deze pagina.

ME-vragenlijn

Sinds 2 februari jl. is een telefonische vragenlijn beschikbaar, waar u terecht kunt met vragen over ME en wat daarbij komt kijken. Deze lijn is op maandag van 19.00-20.00 uur en donderdag van 11.00-13.00 uur bereikbaar onder nummer: 0578-618697.

Vragen kunnen ook schriftelijk gesteld worden Mail dan naar: info@me-cvsvereniging.nl of stuur een brief naar het postadres van de vereniging (zie contactinformatie onderaan deze pagina).

MEetings

Er worden regelmatig MEetings gehouden in Amsterdam, Barendrecht/Rotterdam Zuid, Breda en Den Bosch. Daarnaast zijn in verschillende plaatsen al wel mensen die dat ook willen, maar nog net niet genoeg om een MEeting op te starten.

Wilt u ook af en toe in een ontspannen sfeer lotgenoten ontmoeten? Neem dan contact op met Ingrid Lüneburg: telefoon: 06-14373429 of per e-mail: i.luneburg@live.nl. >>

CONTACTINFORMATIE

Postadres : ME/cvs Vereniging
4e Hambaken 89
5231 TX 's Hertogenbosch
E-mail : contact@me-cvsvereniging.nl

Bestuur

Voorzitter : Rob Wijbenga
Secretaris : Maarten Batenburg
Penningmeester : Yvonne van der Ploeg
Alg. bestuurslid : Merel Bouwman-Zijl,
G. Jansen, Arnica Prop

Internet

website : www.me-cvsvereniging.nl

Ledenadministratie

Voor vragen over uw lidmaatschap, betaling contributie en opzegging kunt u terecht bij: Metje Wijbenga, telefoon: 0513-435915 of via ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl

Postgiro

rekeningnummer: 4286957
t.n.v. ME/CVS Vereniging te 's Hertogenbosch

Kamer van Koophandel

inschrijvingsnummer: 32108065

Wetenschap voor Patiënten

De ME/cvs Vereniging heeft samen met een tweetal andere patiëntenverenigingen (MS Vereniging en Vereniging Osteogenesis Imperfecta) een subsidie in de wacht gesleept voor het project 'Wetenschap voor Patiënten', afgekort WvP.

Inhoud project

Het project is in januari 2012 van start gegaan en zal drie jaar duren. In deze periode zullen interactieve webcolleges ontwikkeld worden. Wetenschappers laten op deze manier patiënten kennismaken met de wetenschappelijke achtergrond van hun ziekte. Ook de patiëntenverenigingen zelf zullen een webcollege verzorgen.

Webcolleges

De eerste webcolleges worden gegeven door prof. dr. De Meirleir. Tot 4 januari 2013 zal er wekelijks - op vrijdag - een webcollege beschikbaar zijn via het YouTube-kanaal: <http://www.youtube.com/user/WetenschapvMEcvsVer>

Chat

Tijdens en vlak na de uitzendingen zal prof. De Meirleir bereikbaar zijn via chat om vragen te beantwoorden n.a.v. de uitzending.

Vragen stellen

Tevens kunnen na de uitzendingen vragen aan prof. De Meirleir gesteld worden via e-mail: wvp@me-cvsvereniging.nl.

Op basis van de gestelde vragen zullen nieuwe webcolleges gegeven worden.

Overig

Andere ME-specialisten die gevraagd zijn om webcolleges te geven zijn o.a. prof. dr. Maes, prof. dr. Visser en dr. Van Meerendonk.

Meer informatie

Via de website, facebook, twitter, de nieuwsbulletins en *Lees ME* wordt u op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen en/of over de te bekijken webcolleges en chatmogelijkheden. ◀

V

Maakt u het bestuur voltallig?

A

Samenstelling bestuur

Momenteel bestaat het bestuur uit zes leden. statutair gezien mag het bestuur uit maximaal zeven personen bestaan. er is dus nog plaats voor één algemeen bestuurslid. Iets voor u?

C

Bestuurstaken algemeen

Het bestuur bewaakt allereerst de voortgang van reeds bestaande projecten en zoekt, zo nodig, naar verbetering ervan. Daarnaast wordt regelmatig nagedacht over het realiseren van nieuwe projecten. Als bestuurslid is er volop de gelegenheid de eigen creativiteit in te zetten en 'er te zijn voor anderen'.

A

T

Bestuursvergaderingen

Om bestuursvergaderingen bij te wonen hoeft er niet gereisd te worden. Er wordt vergaderingen worden gemiddeld 1x per twee weken gehouden en vergen anderhalf uur tijd + wat voorbereiding.

U

Interesse?

Stuur een e-mail met motivatie naar: contact@me-cvsvereniging.nl onder vermelding van *vacature bestuur*. Geef daarin tevens aan op welk vlak uw ervaringen liggen.

R

E

Uiteraard kunt u ook een brief schrijven. Stuur deze naar:
Bestuur ME/cvs Vereniging - 4e Hambakan 89 - 5231 TX 's Hertogenbosch.

Van het bestuur

Wetenschap voor Patiënten in volle gang

door Arnica Prop

Lieve leden en moedige medepatiënten,

Als u deze Lees ME ontvangt, is het jaar alweer bijna voorbij. Een vruchtbaar jaar voor de ME/cvs Vereniging, zoals u in eerdere Lees ME's en in de nieuwsbulletins hebt kunnen lezen. Haast teveel nieuwe initiatieven om op te noemen. Ons grootste project lichten we er uit: Wetenschap voor Patiënten (WvP). Het is nu in volle gang en zal tot in 2014 duren.

Na toekenning van de subsidie (2011) door het ministerie van VWS zijn medisch specialisten op het gebied van ME gevraagd om korte colleges te geven over ME. Het zijn o.a. prof. dr. De Meirleir, prof. dr. Maes, prof. dr. Visser en de arts Van Meerendonk. Allemaal bekende namen bij veel leden.

Webcolleges

In de colleges gaan zij in op vragen die u van tevoren hebt gesteld. Inmiddels zijn vijftien colleges opgenomen, waarvan zes uitgezonden. In totaal zullen meer dan 60 korte webcolleges gemaakt worden.

Ze duren gemiddeld zes minuten en draaien per aflevering om één thema. Dit thema staat in de titel van het filmpje, zodat gemakkelijk te vinden is wat u wilt zien.

YouTube

Sinds 2 november jl. staat wekelijks – op vrijdag - een nieuw college op ons eigen YouTube-kanaal. Na 4 januari 2013 wordt dit om de andere week. Maar u kunt op elk willekeurig tijdstip de filmpjes kijken, zodat het beter past bij uw

dagritme. Op de meeste vrijdagen kunt u om 11.00 uur live chatten met degene die het college gegeven heeft. Op onze website staat uitgelegd hoe dit werkt.

Werkgroep

Voor WvP is een aparte werkgroep opgericht, die zelfstandig overlegt. Een van de leden is



aanwezig bij de opnames van de colleges. Overigens worden de teksten van de colleges en de chatsessies op papier gezet. Zo kunnen alle leden op de hoogte gehouden worden van wat er aan kennis over ME is. Ook de vele leden die niet kunnen beschikken over een pc. De teksten zullen u regelmatig worden toegestuurd.

Belangstelling

Opvallend is dat onze webfilmpjes al duizenden malen bekeken zijn en dat er van over de hele wereld interesse in is. Gezien deze interesse hebben we besloten om de webcolleges en de vraag-en-antwoordsessies te vertalen in het Engels en vervol-

WvP met webcolleges op YouTube

gens te delen. Prof. dr. De Meirleir heeft ons al toestemming gegeven om zijn beeldmateriaal naar eigen inzicht te gebruiken. En zo is er uit dit project weer een nieuw project ontstaan. Ons vertaalteam is er inmiddels druk mee bezig!

Sneeuwbaaleffect

Laten we hopen op nog veel meer sneeuwbaaleffecten in het delen van kennis over ME. En natuurlijk vooral in de erkenning van ME...

Goede feestdagen en
een voorspoedige 2013
toegewenst !

Lid worden? - Samen staan we sterk!

Lid worden biedt een aantal voordelen

- een stem in de organisatie
- op de hoogte gehouden worden van het laatste nieuws via website en nieuwsbulletins
- het verenigingstijdschrift *Lees ME* ontvangen
- partnerlidmaatschap (alleen stemrecht) voor slechts 5 euro
- korting bij De Roode Roos en Vitadvice

Diverse lidmaatschappen

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

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
- exclusief *Lees ME*;
- ALV stukken ontvangt alleen het hoofd lid
- 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

Geeft u ons de volgende gegevens door als u lid wilt worden van de ME/cvs Vereniging:

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

NB *Lees ME* ontvangt u altijd per post!

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 welkomstpakket, bestaande uit een welkomstbrief met uw lidnummer, de verenigingsfolder en de in de loop van het jaar verschenen *Lees ME*'s.

Opzegging

Opzeggen van het lidmaatschap kunt u telefonisch of 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 verschuldigd. U behoudt tevens het recht op toezending van alle *Lees ME*'s die in het jaar van opzegging zullen verschijnen. (Wet van Dam)