

# LEES ME SPECIAL

uitgave van de ME/cvs Vereniging - mei 2014



Omgaan met ME/cvs:  
mentaal en sociaal



# I N H O U D

## VASTE RUBRIEKEN

- 4 Colofon
- 5 Van de redactie
- 45 Rondom de ME/cvs vereniging
- 51 Adressengids

## BOEKBESPREKING

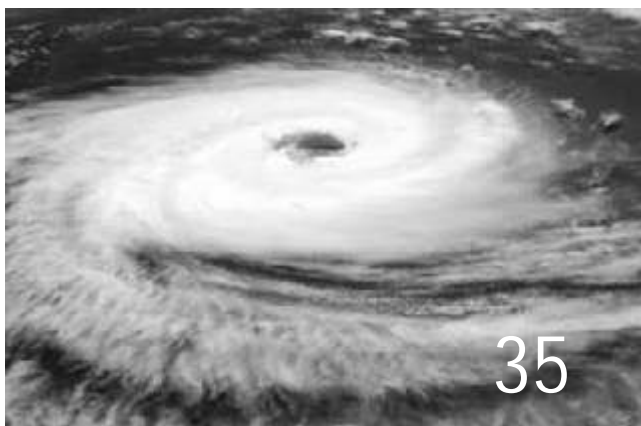
- 13 Ziekelijk gelukkig
- 18 Levenslessen
- 32 Over ziek zijn

## COLUMN

- 9 Monique heeft chronische geheimen
- 19 Floor voelt zich beddengoed
- 22 Maartje volgt haar eigen weg
- 33 Garfield en de ME van zijn mens
- 41 Rinus en de knikkers of het spel

## ERVARING

- 15 Extra moe, door al het gedoe
- 23 Begrip of begrepen?
- 28 Gelukkig maar voor jou
- 36 Een scharnierpunt in mijn zelfrespect
- 42 Mijmeren over ziek zijn





## INTERVIEW

- 8 patiënte Lucia aan het woord
- 10 vier ME-deskundigen aan het woord
- 25 patiënte Marjolein aan het woord
- 40 patiënte Pia aan het woord

## JONGEREN

- 34 Een nieuw begin, alweer...
- 35 Het oog van de orkaan

## TIPS

- 14 Spreuken, tips en inzichten (1)
- 24 Spreuken, tips en inzichten (2)

## EN VERDER

- 6 Omgaan met je omgeving
- 20 Mindfulness
- 21 Kanttekening bij mindfulness
- 26 ME & coping
- 29 Na de diagnose...
- 31 Gedicht
- 37 ME-infolijn
- 38 Borrels en lepels - Hoe leg je ME uit?
- 44 Project 'But you don't look sick'



## Colofon

Lees ME Special, mei 2014  
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, Marjolein Hoogendam, Thinkie Batenburg-Mets.

### Aan dit nummer werkten mee

Aimée Böhncke, Caroline de Vries, Charles Shepherd, Dennis, Eelco van Tuyll, Ellemieke Visser, Els de Graaf, Els Pieters, Floor van Ormondt, Garfield, Geralde Lagendijk, Jill Mecking, Leonard Jason, Lian de Hond, Lucia, Maartje Slot, Maria van Hoogdalem, Mieke Steinberg-de Jong, Mirjam Doelitzsch, Monique Drost, Nigel Speight, Pia Vonk, Regina Datema, Rinus van Sprundel, Rob Wijbenga, Ruud Vermeulen, Sylvia van de Donk, Tine Stelling, Yvonne van der Ploeg, Zonne en vele anderen.

### Opmaak

Els de Graaf.

### Illustraties/Foto's

Aimée Böhncke, Alies Meerman, Eva Schouten, Herman Jan Couwenberg, Marjolein Hoogendam, Martijn Coenen, Stockxchng, Thinkie Batenburg-Mets, Zonne.

### Foto voorpagina

Thinkie Batenburg-Mets.

### Drukwerk

Multiprint Koolen, Susteren.

### Contactinformatie

Postadres: Redactie Lees ME  
Bagijnenwaard 272  
2716 XE Zoetermeer

E-mail : leesme@me-cvsvereniging.nl  
Telefoon : 06-24557909 (dinsdag: 13.00 - 16.00 uur)

### Nabestellen

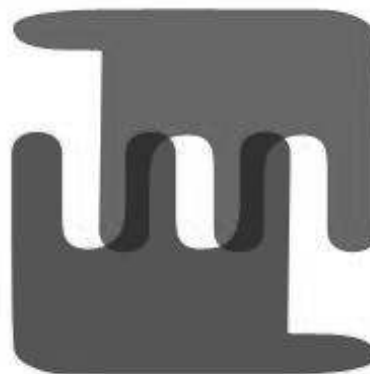
Een los nummer van deze *Special* kost € 7,50 inclusief verzendkosten. Ook gewone nummers van *Lees ME* zijn na te bestellen à €5,50 inclusief verzendkosten. Voor uw bestelling neemt u contact op met Metje Wijbenga: ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl of per telefoon: 0513-435915.

### Aanleveren kopij

*De deadline voor het aanleveren van kopij is vrijdag 20 juni 2014.*

*De uiterste aanleverdatum die daarna volgt is vrijdag 12 september 2014.*

## 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 50.

### 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 45 e.v.

### Contactinformatie

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

### Bestuur

Voorzitter : Rob Wijbenga  
Secretaris : Maarten Batenburg  
Penningmeester : Yvonne van der Ploeg  
Alg. bestuurslid : Arnica Prop, Ingrid Holsboer-Verhulst

### 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](http://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.

### ING

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

Kamer van Koophandel  
inschrijvingsnummer: 32108065

# We doen wat we kunnen

**H**ier is hij dan: de eerste echte *Lees ME Special!* Het idee was er al in 2012. We hebben veel overlegd: Wat moest het thema worden? Wilden wij ons richten op patiënten of ook op een breder publiek?

Het krijgen van een chronische ziekte zoals ME (of een vorm van cvs) is ingrijpend. ME-specialist Nigel Speight wijt dit vooral aan het onbegrip bij omgeving, medici en instanties waar ME-patiënten tegenaan lopen. Dit heeft zeker een enorme impact, maar alleen al ziek worden en je leven aan moeten passen aan de beperkingen die ME met zich meebrengt vraagt veel van een patiënt. Wij kozen daarom 'omgaan met het krijgen en hebben van ME (of cvs), op sociaal en mentaal gebied' als thema van deze *Special*.

De redactie heeft de wijsheid natuurlijk niet in pacht. Een pasklaar recept voor hoe u het beste met uw ziekte om kunt gaan bestaat niet. Wel hebben wij geprobeerd u in deze *Special* vanuit verschillende invalshoeken zoveel mogelijk handreikingen te doen. U treft hierin onder andere boekbesprekingen, ervaringen van patiënten, columns, artikelen, input van artsen en extra veel tips.

Wij deden tijdens de voorbereiding verschillende oproepen aan patiënten om iets te schrijven. De hoeveelheid reacties en bijdragen die we mochten ontvangen was overweldigend. We waren hierdoor blij verrast, en soms ook ontroerd door de per-

soonlijke verhalen. Mensen hadden er duidelijk behoefte aan om gehoord te worden. Het was zó veel dat we helaas niet alles op konden nemen. De bijdragen die niet meer in het blad pasten, bewaren we voor een latere *Lees ME* of plaatsen we op de website van de ME/cvs Vereniging. Vanaf deze plek willen wij iedereen die heeft bijgedragen heel hartelijk bedanken!

Hoe u ook omgaat met uw ziekte, uw omgeving en uw activiteiten: u doet wat u kunt, en soms meer dan u eigenlijk kunt. Het motto van de redactie is: 'We doen wat we kunnen.' Wanneer er meer op ons afkomt dan we aankunnen, dan kijken we wat de prioriteiten zijn en herinneren we elkaar aan dat motto. Gelukkig is onze werklust iets verlicht doordat Marjolein eind 2013 is toegetreden tot de redactie. Ook wij zijn allerdrie ME-patiënt, net als de meeste andere medewerkers van *Lees ME*.

Met ons allen is het ons gelukt om deze *Special* voor u te maken. Wij hopen dat zowel jonge als oudere, langdurige als nieuwe, zware als lichte patiënten bij het lezen iets inspirerends zullen aantreffen. En als wij hiermee iets bij kunnen dragen aan het begrip dat anderen hebben voor ME-patiënten, zou dat natuurlijk ook fijn zijn!

*Wij wensen u veel sterkte bij het omgaan met uw ziekte,*

*Ellen, Marjolein en Thinkie ◀*



# vragen en antwoorden

*patiënte Lucia aan het woord*

*Hoe lang ben je al ziek?*

Ik ben ziek sinds januari 2002.

*Hoe ernstig ziek ben je?*

Het eerste jaar was ik echt aan bed gebonden. Nu kan ik soms delen van het huishouden in kleine stukjes doen. Buitenshuis werken is niet meer mogelijk.

Ik kan wel af en toe fietsen met een elektrische fiets, maar niet te ver. Soms lukt wandelen ook, maar nooit langer dan 15 tot 20 minuten en het liefst zonder boodschappen want dat geeft pijn en vermoeidheid.

*Hoe heeft het hebben van ME of cvs je mentaal beïnvloed?*

In het begin voelde ik me echt slachtoffer, maar op een gegeven moment ben ik alles van me af gaan schrijven en kwam ik erachter dat ik niet zielig wilde zijn. Daarna ben ik gedichten gaan schrijven die een positieve uitstraling hebben, maar toch verwoorden wat er speelt. Ik heb problemen met mijn kortetermijngeheugen.

*Hoe ga je er mentaal mee om?*

Ik probeer zo positief mogelijk te blijven, maar door de ziekte ben ik ook emotioneel gevoeliger geworden. Met name stress is een enorm probleem. Daarom ben ik inmiddels bij een meditatiegroep gegaan, schilder ik graag en probeer ik zoveel mogelijk te ontspannen. Ik voel me soms wel schuldig dat ik niet kan werken en kan bijdragen aan de financiën of sommige huishoudelijke taken.

*Hoe heeft het hebben van ME of cvs je leven in sociaal opzicht beïnvloed?*

Mijn familie gelooft niet dat ik iets mankeer, mijn man gelukkig wel. In mijn relatie met

mijn man vind ik het spijtig dat sommige dingen die voorheen wel gingen, bijvoorbeeld op seksueel gebied, nu niet meer zo makkelijk gaan. Maar daar komen we altijd wel uit.

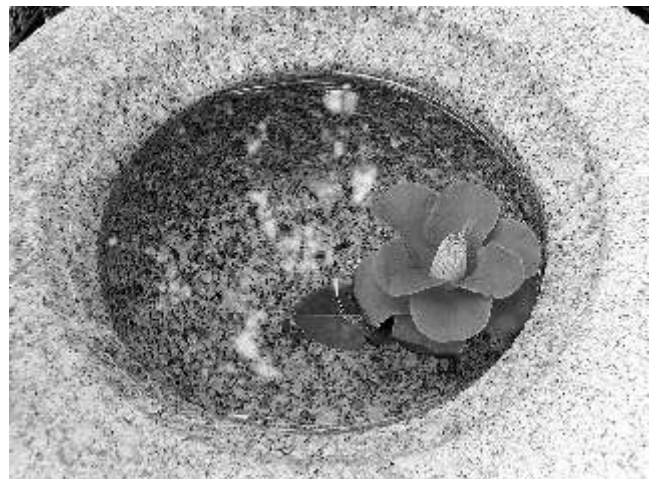
Uitgaan met vrienden zit er niet echt meer in, ik ben te snel moe en verdraag lawaai en grote groepen mensen om mij heen slecht.

*Heb je advies voor medepatiënten over hoe er in mentaal of sociaal opzicht mee om te gaan?*

Probeer jezelf niet als slachtoffer te zien. Geniet van kleine dingen die wel gaan, al is het maar genieten van thee of koffie of je favoriete tv-programma.

Trek je niets aan van wat anderen over je denken. Mensen denken en zeggen vaak dingen waar ze helemaal geen besef van hebben. Weet dat het niet jouw schuld is dat je deze ziekte hebt!

Doe alleen dingen die je aankan, plan niet ver vooruit. Kijk per dag wat je kan en ga niet over je grenzen. ◀





# vragen en antwoorden

*vier ME-deskundigen aan het woord*

*Aan dr. Charles Shepherd (GB), dr. Ruud Vermeulen (NL), dr. Nigel Speight (GB) en dr. Leonard Jason (VS) zijn drie vragen voorgelegd in het kader van deze Lees ME Special 'omgaan met ME/cvs'. Over drie pagina's verdeeld hun antwoorden.*

*Welke invloeden van ME of cvs ziet u op sociaal en mentaal vlak bij uw patiënten?*

Zoals bij elke invaliderende chronische ziekte ervaren sommige patiënten met ME/CVS op een gegeven moment angstigheid (al dan niet gepaard met paniekaanvallen), klinische depressie (soms gepaard met zelfmoordgedachten) en emotioneel leed (dat er vaak voor zorgt dat ze alle stressvolle gevolgen van het omgaan met een ziekte als ME/CVS niet aankunnen).

Er moet onderscheid worden gemaakt tussen depressie en het veel voorkomende en begrijpelijke gevoel van 'het zat zijn' van alle beperkingen en gevolgen van het leven met een ziekte als ME/CVS.

*Hoe begeleidt u uw patiënten met ME of cvs bij de mentale en sociale aspecten van hun ziekte, welk advies geeft u hen in dat opzicht? Waarop baseert u dat advies?*

Om te beginnen geloof ik dat bij een routine gezondheidsonderzoek altijd enkele korte vragen gesteld moeten worden

over hoe het mentaal gaat. Waar nodig moet een vragenlijst worden gebruikt om te bepalen of er sprake is van angstigheid of depressie.

Als het gevoel van 'het zat zijn' onderscheiden moet worden van echte klinische depressie moeten er vragen worden gesteld over het verlies aan interesse in dagelijkse activiteiten (anhedonie), je waardeeloos voelen, verlies van zelfrespect, huilerig zijn en zelfmoordgedachten of -plannen hebben. Al deze dingen wijzen erop dat er waarschijnlijk sprake is van een mate van klinische depressie.

Bij emotionele of psychiatrische problemen zou ik proberen externe factoren of stressoren te identificeren, zoals problemen met uitkering en financiën, artsen, werk of school, familie-relaties of sociale ondersteuning, die relevant zijn en actie behoeven.

*Verwijst u hen door voor psychische bijstand bij het omgaan met de ziekte? En zo ja, naar wat voor soort bijstand?*



*dr. Charles Shepherd - onderzoeker, medisch adviseur van ME Association (GB) en zelf ME-patiënt*

Als iemand grote problemen heeft met angstigheid, depressie of emotioneel leed is er duidelijk psychologische behandeling, medicatie of beide nodig. En als de symptomen iemand flink beperken in zijn functioneren dan zou ik iemand zeker doorverwijzen naar een geschikte specialist voor advies. Naar welke specialist, dat hangt af van de aard en ernst van de psychische problemen. ◀



# My Way

Maartje Slot

**V**roeger dacht ik voornamelijk: 'Hoe kom ik zo snel mogelijk van deze ziekte af?' Op een bepaalde manier was de ziekte allesbepalend geworden. Logisch misschien, omdat ik letterlijk niet meer op mijn benen kon staan en volkomen geen grip meer had op waar mijn lichaam al dan niet mee bezig was. Overweldigend en confronterend.

Naarmate de tijd verstreek heb ik ruimte teruggewonnen. De ziekte heeft weinig ruimte ingeleverd, het komt dus neer op de ruimte samen delen. En dat is oké.

Kort samengevat: de situatie is gelijk gebleven, maar het gevoel is anders. Of: mijn situatie is veranderd door er anders naar te kijken.

Ik heb namelijk vooral gemerkt, dat de rapen gaar zijn wanneer je je gaat verzetten. En dat gebeurt nogal eens. Het gebeurt nog steeds. Maar dan zeg ik tegen mijzelf: 'Laat het gaan. Blijf dichtbij je eigen kern.'

Soms ben ik een beetje onzeker mensen te verliezen door mijn ziekte. Omdat ik zo weinig kan. Maar dan denk ik: 'Als iemand oprecht is, komt het goed.' De meest natuurlijke

contacten blijven. Dat is een voordeel van deze situatie. Ik heb geen energie om te doen alsof.

Vroeger heb ik met alles wat ik in mij had tegen de begrenzing van mijn lichaam aangeschoten. Ik werd daar heel ongelukkig van. Ik had maar één doel: zo snel mogelijk uit deze situatie raken. Dat doel heb ik bereikt. Alleen net even anders dan ik in gedachten had! Ik heb mijn geest bevrijd uit de situatie waarin zij zich dacht te bevinden. En daarmee is mijn hart opnieuw opengegaan. 'Wie zijn hart sluit, lijdt het meest.'

Ik moest aan deze dingen denken naar aanleiding van

berichtjes die ik krijg. Over behandelingen, onderzoeken, met tips, adviezen, adressen... Vanochtend praatte ik daarover met mijn moeder en ineens sprongen er tranen in mijn ogen. Ik heb het nu weer! Ik weet dat het allemaal goed bedoeld is, maar het maakt mij wat nerveus, of misschien brengt het mij wat uit evenwicht en maakt dat mij nerveus. Met terugwerkende kracht verkeer ik nu 19 jaar in een situatie die alsmaar om juiste keuzes vraagt. En die ook vraagt om heel veel stil te staan bij hoe het gaat, vooral hoe het gaat diep van binnen. En die vraagt om een vorm van vrede voorbij alles wat er gebeurt. In vrede heeft ook





mijn lichaam de beste kans om te herstellen! - twee vliegen -

In die 19 jaar heb ik ontzettend veel gedaan en geprobeerd, in het ziekenhuis en buiten het ziekenhuis. Van internist tot neuroloog, van helderziende tot acupuncturist, van KNO-arts tot psycholoog, van magnetiseur tot holistisch arts. En ik heb zelf veel gelezen, geluisterd, gevraagd en nagedacht. Ik heb bij wijze van spreken ondersteboven in een heilige boom gehangen met wierook in mijn neusgaten. Alles voor het goede doel. Iedere keer stel ik mij kwetsbaar op, iedere keer onderga ik wat mij eventueel zou kunnen helpen, iedere keer stel ik mijn hulpvraag aan de persoon die

dan voor mij zit, in weer een andere praktijk, weer een ander mens, weer andere inzichten, overtuigingen en gewoonten.

Ik heb nu, na vele jaren mijn 'rust' gevonden. Ik hoef niet meer morgen beter te zijn. Want er zijn al zoveel morgens verstreken. Over mijn fysieke gezondheid denk ik niet meer in dagen; ik denk in jaren. Mijn geest lijkt de tijd steeds meer te vergeten en dat is fijn.

Ook de mensen die het dichtst bij mij staan vergeten natuurlijk niet wat er is, maar we praten er steeds minder over. Alleen wanneer we er niet omheen kunnen. Als ik te lang alleen moet zijn bijvoorbeeld, dan moet er 'oppas' worden

geregeld. Of wanneer ik mij heel erg ziek voel. Of iets nieuws moet hebben. Of bij de dokter ben geweest. Eigenlijk nog best vaak, maar het is niet het hoofdonderwerp.

Het is geen stilzwijgen, het is aanvaarden. Het helpt mij om 'gewoon' mijzelf te zijn. Mijn gedachten gaan naar zoveel andere dingen uit dan naar mijn lichaam. Hoe wonderlijk een lichaam ook is en werkt! Mijn gedachten zijn mijn groot goed. Ik verveel mij ook wanneer het te lang over ziekte-dingen gaat. Je leert mij niet kennen langs die weg. Mijn ziekte is slechts een verhaal. Mijn lichaam een woning waarin ik verblijf. Wat daar doorheen schijnt, dat ben ik! ◀

## Begrip of begrepen?

Eelco van Tuyll

*Natuurlijk zullen mensen om je heen willen begrijpen wat je mankeert als je ME/cvs hebt. En jij zult graag begrepen willen worden. Toch heb ik na een aantal jaren ziek zijn het woordje 'begrijpen' geschrapt uit gesprekken over wat ik mankeer.*

*Ik heb liever dat mensen me geloven, dat ze met me meeleven en dat ze accepteren dat zij niet kunnen begrijpen wat ik voel. De term CVS leidt (ook hier weer) tot veel misverstanden.*

*Als mensen de term vermoeidheid horen, relateren ze dat aan iets dat ze zelf kennen of ervaren hebben. Dat moet je helemaal niet willen. Het zieke gevoel van uitputting dat wij ervaren, en dat altijd in meer of mindere mate aanwezig is, is iets dat mensen zonder ME/cvs niet kunnen kennen. Zelfs al denken zij door de term cvs misschien van wel.*

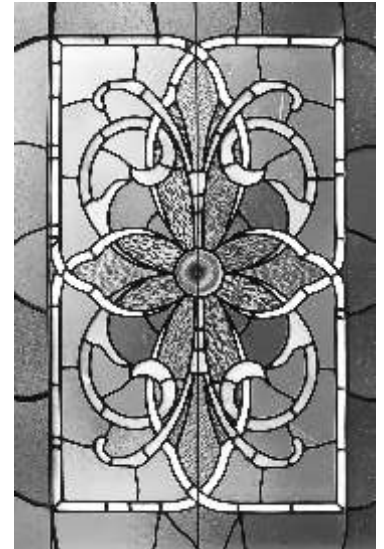
*Ik leg dan altijd uit dat ik voorafgaand aan mijn ziekte 23 jaar gezond geweest ben, dat ik toen ook wel eens 'vermoeid' was, maar dat wat ik nu steeds voel daar op geen enkele manier mee te vergelijken is. Zowel qua vorm als intensiteit is het anders. Bovendien zijn er nog die nare nevenklachten.*

*Het klinkt misschien raar, maar mijn ervaring is dat mensen meer begrip voor je klachten kunnen opbrengen als ze accepteren dat ze onmogelijk kunnen begrijpen hoe jij je voelt.*

# Spreuken, tips en inzichten

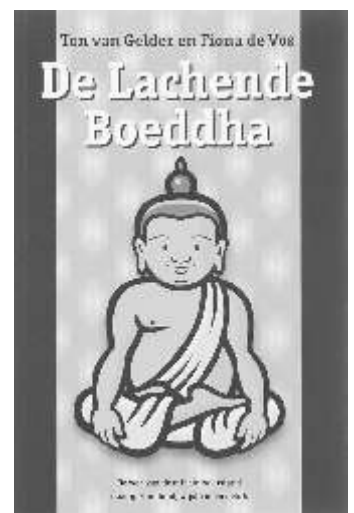
ingezonden door diverse lezers van Lees ME

- ★ *'Ik heb leren kijken naar wat ik nog wel kan. Van daaruit ben ik met hele kleine muizenstapjes vooruitgegaan. Dit gaf me veel kracht. Inmiddels is er een enorme vooruitgang.'*
- ★ Accepteer dat je nee mag en kan zeggen.
- ★ *'Het was erg belangrijk me niet te verzetten tegen de situatie. Ik ging alle artsen in de omgeving af, ze hadden elke keer hetzelfde verhaal: "Sorry, we kunnen u niet helpen." Daar werd ik wanhopig van. Ik vond gelukkig een huisarts die me respecteerd. Zij begreep de ziekte niet volledig, maar luisterde wel en dacht mee, net als de psycholoog. Toen kreeg ik de rust om te aanvaarden dat ik nu eenmaal in deze situatie zit.'*



- ★ Een gezonde geest, in een ongezond lichaam.
- ★ *'Het geloof is voor mij een houvast in ziekte en moeilijke tijden. Het geeft een heel ander perspectief - de wetenschap dat je nooit alleen bent, dat iemand je begrijpt, en dat het niet allemaal nutteloos is, maakt voor mij alles dragelijk, al is het natuurlijk nooit makkelijk.'*

- ★ People will never truly understand something until it happens to them.
- ★ Het boek *De Lachende Boeddha - De weg van de minste weerstand naar gezondheid, wijsheid en geluk* door Ton van Gelder en Fiona de Vos beschrijft ziekte vanuit het perspectief van de oude Chinese geneeswijze, volgens welke ziekte een verstoring van de energiestromen in het lichaam is. Bewustwording, acceptatie en appreciatie van emoties maken onderdeel uit van het herstel van de balans van je lichaam. Het boek legt dit uit en biedt oefeningen. Het is algemeen verkrijgbaar en te leen in de bibliotheek. (*Een uitgebreide boekbespreking is te vinden in Lees ME 11 - red.*)



# Een nieuw begin, alweer...

Geralde Lagendijk



*Goh, jij komt me bekend voor!*



*Maar dit keer gaat het lukken! Oh nee, alweer!*



*Ben benieuwd hoe lang het dit keer goed gaat...*

**H**et leven lijkt soms zo simpel; net een doorlopende lijn. Na de basisschool volgt het voorgezet onderwijs, daarna leer je door en uiteindelijk vind je werk. Dit klinkt wel heel makkelijk, zeker nu velen door de crisis geen baan kunnen vinden of hem juist verliezen. Het is echter nog veel gecompliceerder met ME of een andere (chronische) ziekte of beperking. Zeker als je het al jong hebt gekregen, is deze lijn niet vanzelfsprekend. Al snel moet je hem loslaten en je eigen weg vinden. Je middelbare school of studie afronden is erg moeilijk, soms zelfs onmogelijk. Laat staan werken.

Opnieuw beginnen is onlosmakelijk met ME verbonden. Regelmatig neem je gedwongen afscheid van dingen die niet meer lukken en probeer je iets anders dat wel binnen je mogelijkheden ligt. Telkens begin je ergens aan in de hoop het goed af te ronden, maar vaak word je na een tijdje door de realiteit van ME ingehaald

en telkens doet dat ontzettend veel pijn.

Ook ik ondervond dat al op jonge leeftijd. Toen ik ME kreeg, werd het snel duidelijk dat de middelbare school afmaken niet haalbaar was, ook omdat de school tegenwerkte. Toch bleef de droom om te studeren. Na jaren thuiszitten, lukte dat via een omweg. Maar ook dit stond in het teken van een nieuw begin, met een goed jaar gevolgd door een slecht jaar.

Nu sta ik weer op zo'n kruispunt. Ik zag het wel aankomen, maar het liep totaal anders dan ik ooit had kunnen denken. Studeren zoals ik dat een tijdlang heb gedaan, lukt niet goed meer. Zelfs met een aangepast rooster en alle hulp van de universiteit bleek het toch te zwaar. Na een time-out van een jaar is het tijd dat het roer omgaat. Mijn studie geef ik echter niet helemaal op. Door een of twee vakken per jaar te volgen, wil ik hoe dan ook een diploma bij elkaar sprokkelen. Geen studie

betekent ook geen studiefinanciering. Ik zal een uitkering moeten aanvragen en om die te behouden moet ik ernaast gaan werken, of misschien zelfs een eigen bedrijfje beginnen.

Kortom: een spannende, intensieve en enerverende tijd. Zeker als je daarnaast ook nog ME hebt. Maar wel een tijd waar ik vol goede moed in stap. Ik ga ervoor en zie wel hoe ver ik kom. Er is namelijk één ding waar ik achter ben gekomen: ik ben sterk, kan erg veel aan, ben flexibel en geef niet snel op. Natuurlijk, soms zie ik het even niet meer zitten en verlies ik een beetje de hoop, maar er komt altijd wel een moment dat het licht weer gaat schijnen en het vertrouwen terugkomt. Laat die veranderingen maar komen, ik ben er klaar voor. ◀

*Het hoofd met twee gezichten stelt Janus voor; de Romeinse god van onder andere het begin en de overgang van oud naar nieuw (janus = januari). Zijn ene hoofd kijkt naar het verleden, zijn andere naar de toekomst.*



# ME-infolijn:

*een luisterend oor*

*en advies*

*Wat leeft er op sociaal en mentaal gebied onder de bellers van de ME-infolijn?*

Veel mensen die bellen met de Infolijn van de ME/cvs Vereniging zeggen daar eindelijk serieus genomen te worden. Velen zijn al jaren ziek, maar artsen en omgeving vinden hen aanstellers.

Door de benaming Chronisch Vermoeidheidssyndroom denken mensen vaak dat er enkel sprake is van vermoeidheid zoals zij die zelf ook kennen. Zij geven pijnlijke adviezen als: 'Je moet ook eens wat vroeger naar bed.'

Het is fijn voor patiënten om bevestiging te krijgen dat zij niet de enige zijn die dit overkomt. Dat zij niet gek zijn en dat hun klachten echt zijn.

Beseffen dat je niet alleen staat, kunnen praten met iemand die je begrijpt, voor wie je je niet hoeft te verantwoorden ... dat zorgt wel eens voor tranen. Het is fijn om je verhaal kwijt te kunnen. Zeker als de omgeving niet wil luisteren, of het al zo vaak heeft gehoord.

Probeer niet te kijken naar wat je vroeger kon en nu niet meer; dat is confronterend en frustrerend. Probeer je huidige

situatie te accepteren en kijk vanuit daar naar je mogelijkheden.

Je situatie accepteren is echter vergelijkbaar met een rouwproces: afscheid nemen van het leven dat je had. Dat kost veel tijd en het lukt niet iedereen. Acceptatie is overigens iets heel anders dan opgeven; het betekent niet dat je niet meer zoekt naar een oplossing of behandeling.

Als je net ziek bent hebben de mensen om je heen wel begrip, maar als je maar niet beter wordt en niet mee kunt doen met sociale activiteiten wordt dat vaak minder. De belevingswerelden lopen uiteen; zij hebben een druk leven met werk, sport en dergelijke en jouw leven is vaak veel beperkter. Je kunt minder meepraten.

Vrienden komen niet meer langs, familie laat niks meer van zich horen... Soms blijven er gelukkig een aantal fijne mensen over, maar velen komen in een isolement.

De medewerkers van de ME-infolijn denken met je mee. De ME/cvs Vereniging biedt projecten waaraan je kunt deelnemen, zoals VoorME-kaartjes, MEetings en het Buddyproject. Ook kunnen ze je wijzen op externe instanties, zoals verenigingen met vrijwilligers die bij mensen langskomen voor bijvoorbeeld een praatje of een wandeling.

Het omgaan met chronisch ziek zijn en met mensen die je niet serieus nemen kan zwaar zijn. Soms is het moeilijk om positief te blijven. Een depressie kan dan op de loer liggen. Het kan dan goed zijn om hulp te zoeken. De infolijn kan je namen van professionals geven die ME serieus nemen. ◀

## Bereikbaarheid ME-infolijn

Telefoon : 0578-618697  
Tijdstip : maandag van 19.00-20.00 uur en  
donderdag van 11.00-13.00 uur

E-mail : [info@me-cvsvereniging.nl](mailto:info@me-cvsvereniging.nl)  
Postadres : 4e Hambaken 89 - 5231 TX Den Bosch



# Borrels en lepels

Hoe leg je ME uit?

Thinkie Batenburg-Mets

*Een gezellige borrel in een café. Een onbekende schuift aan bij het gezelschap. De standaardvraag: 'Wat voor werk doe je?'*

**D**an valt er toch even iets uit te leggen omdat ik op m'n 32e nog studeer, in deeltijd nog wel. En vanwaar redactielid bij een patiëntenblad?

In eerste instantie zeg ik 'chronisch ziek'. Maar als er verder gevraagd wordt, moet ik uitleggen wat ME is. Dat vind ik lastig. Er is zoveel onbegrip en onduidelijkheid over onze ziekte. Waar moet ik beginnen? Hoe vat je zo'n complexe ziekte kort samen? Daarbij heb ik zoveel verschillende symptomen dat ik de helft spontaan vergeet wanneer ik ze onverwachts moet opnoemen.

Ik vind het belangrijk dat ik goed begrepen word. Voor mezelf én voor de patiëntengroep als geheel. Bovendien voel ik me opgelaten; het is een heel verhaal en ik wil niet overkomen als iemand die zeurt. Zeker voor aanwezigen die mijn verhaal al eerder hebben gehoord. Het liefst zou ik het alleen uitleggen aan mensen met wie ik vaker te maken heb. Een handig hulpmiddel in dit soort situaties is een printje of folder\* met

daarop een korte uitleg over je ziekte. Ik zorg dat ik dit bij me heb als ik nieuwe mensen ga ontmoeten, en laat het hen lezen als ze om uitleg vragen.

Als er na het lezen nog vragen zijn, geef ik een toelichting. Op deze manier weet ik dat de uitleg goed is. De rest van het gezelschap hoeft niet mee te luisteren en degene die ernaar vroeg kan zelf kiezen hoeveel tijd hij eraan wil besteden.

Maar ook met uitleg is het voor veel mensen moeilijk te begrijpen wat ME is. Soms denkt men uit de media al een idee te hebben wat ME is, het

den, dat er (vooralsnog) geen genezing mogelijk is en je aan een heel zware vorm van ME zelfs kunt overlijden. Dan is het geruststellender om jezelf wijs te maken dat de zieke zich aanstelt en gewoon moet doorzetten.

Ook voor mensen die het wel serieus nemen, is het niet eenvoudig zich voor te stellen hoe het is om te leven met ME. In dat geval kun je gebruik maken van de 'Spoon theory' (Lepeltheorie) van Christine Miserandino. Deze geeft de energiebeperking door ME en hoe daarmee om te gaan symbolisch weer met behulp van 'lepels'.

De theorie kan een handvat zijn voor de patiënt zelf om beter met de ziekte te leren omgaan, maar is tevens een

## Een folder met korte uitleg is handig

psychosomatische plaatje vaak. Dan is de reactie: 'Maar daar is toch een therapie voor?!' Daarnaast blijkt het moeilijk en beangstigend voor anderen om zich echt in ME te verplaatsen. Het is een eng idee dat ook zij zomaar zo invaliderend ziek kunnen wor-

goed hulpmiddel om de omgeving duidelijk te maken wat het betekent om te leven met weinig energie. Wat kun je wel en wat niet? En hoeveel moeite kost een activiteit je? Hierdoor zal de ander beter kunnen begrijpen wanneer iets te vermoeiend voor je is.

Wil je de 'Spoon theory' echt inzichtelijk maken voor je gesprekspartner? Pak een handvol lepels en druk die bij de ander in handen. De lepels staan voor de totale hoeveelheid energie die één persoon per dag te besteden heeft.

Leg uit dat jij de dag al begint met minder lepels dan een gezond mens. Vertel dan dat het zaak is met die hoeveelheid lepels ofwel energie jouw dag - die altijd beheerst wordt door ME - door te komen. Het is belangrijk deze lepels zo goed mogelijk te beheren want zijn je lepels op, dan ben jij op... uitgeteld!

Nu ga je een willekeurige dag uit jouw leven met ME beschrijven. Hoeveel energie, dus lepels, kost een activiteit je? Opstaan, tandenpoetsen, douchen... Voor elke opgenoemde activiteit haal je bij je gesprekspartner het aantal lepels uit handen dat de activiteit jou aan energie kost.

Afhankelijk van de ernst en schommelingen van de ME kost een dagelijkse activiteit je meer of minder energie, dus meer of minder lepels.

Als je een wat zwaardere vorm hebt, is dat kans groot dat je na het opstaan en aankleden nog maar weinig lepels over hebt en de rest van de dag noodgedwongen op de bank moet doorbrengen.

Heb je een mildere vorm van ME dan zijn er misschien nog lepels over voor een wandelingetje of het ontvangen van bezoek.

Een gezond iemand ziet op deze manier hoeveel energie activiteiten jou kosten die hij of zij zelf gedachteloos doet.

Geen enkele activiteit is vanzelfsprekend als je weinig energie hebt. Als alle dagelijkse noodzakelijkheden al lukken, is het de vraag of er energie over is voor andere dingen. Of er nog wel iets te kiezen overblijft.

Doordat je per genoemde activiteit bij de ander lepels uit handen haalt, ervaart diegene

een stukje van de machteloosheid die je hebt als er niks te kiezen valt. Als je 'meer lepels uitgeeft' dan je die dag hebt, volgt een terugslag.

Natuurlijk ligt het gecompliceerder dan dit, omdat er nog zo veel andere beperkende symptomen zijn. Maar het is wel een handige manier om je energiebeperking inzichtelijk te maken. Bovendien voelt de ander zich speciaal wanneer je een van jouw kostbare lepels aan hem of haar kunt besteden! ◀



Bron

<http://www.butyoudontlooksick.com/wpress/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

\* De ernst van ME en welke symptomen de overhand hebben, variëren per persoon. Om een goede uitleg bij de hand te hebben, kun je de folder van de ME/cvs Vereniging gebruiken. Of de tekst van de ICC-criteria als uitgangspunt nemen voor een uitleg die is toegespitst op jouw situatie. Meer informatie op <http://www.me-cvsvereniging.nl/wat-mecvs>



**WITH  
MAKE-UP**

**PROJECT "BUT YOU DON'T LOOK SICK"  
SELF-PORTRAITS BY MARJOLEIN HOOGENDAM  
WHO HAS M.E. (MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS)**



**WITHOUT  
MAKE-UP**

**INVISIBLE DISEASES AREN'T REALLY THAT INVISIBLE.  
OPEN YOUR EYES.**



# Rondom de ME/cvs Vereniging

## I N H O U D

- 46 Wat doet de ME/cvs Vereniging?
- 47 Lopende activiteiten
- Wetenschap voor Patiënten
  - MEetings
  - ME-infolijn
  - VoorMEkaartjes post en digitaal
  - Helpen?
- Contactinformatie
- 48 Gedicht
- 49 Van het bestuur
- 50 Lidmaatschappen







# 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 Facebook Jongeren. Ook het twitteren is een vaste activiteit.

### Raad van advies

De ME/cvs Vereniging heeft 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 50.

## LOPENDE ACTIVITEITEN

### Wetenschap voor Patiënten

Dankzij het project Wetenschap voor Patiënten informeren ME-specialisten uit binnen- en buitenland u over ME. Zij doen dit door middel van korte webcolleges en hieraan gekoppelde chatsessies.

De Nederlandstalige colleges worden, voorzien van Engelstalige ondertiteling, gedeeld met patiëntenverenigingen over de hele wereld. De Engelstalige webcolleges worden door de vereniging in het Nederlands ondertiteld. U kunt alle colleges bekijken op het YouTube-kanaal: <http://www.youtube.com/user/WetenschapvMEcvsVer>.

Tijdens de chatsessies kunnen vragen worden gesteld aan een van de specialisten. De chatsessies worden begeleid door een moderator, en bij chats met anderstalige wetenschappers zullen vertalers aanwezig zijn.

De colleges zijn ook in tekst beschikbaar, aangevuld met een verklarende woordenlijst en de vraag- en antwoordsessies van de chatsessies na de colleges.

Voor meer informatie kunt u kijken op de website <http://www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patienten> of bellen met het bestuur via telefoon: 073 - 6425864.

### MEetings

In Amsterdam kunt u zesmaal per jaar MEdepatiënten ontmoeten, in hotel Ibis Centre naast Amsterdam CS. Wij proberen ook andere MEetings van de grond te krijgen.

Interesse? Neemt u dan contact op met de coördinator Ingrid Lüneburg.

Telefoon : 06-14373429

E-mail : [i.luneburg@live.nl](mailto:i.luneburg@live.nl)

### ME-infolijn

Voor vragen over ME en alles wat daarmee te maken heeft kunt u terecht bij de ME-infolijn. Deze lijn is op maandag van 19:00-20:00 uur en op Donderdag van 11:00-13:00 uur bereikbaar onder nummer: 0578-618697.

Stelt u uw vragen liever schriftelijk? E-mailt u dan naar: [info@me-cvsvereniging.nl](mailto:info@me-cvsvereniging.nl) of stuur een brief naar het postadres van de ME/cvs Vereniging (zie contactinformatie elders op deze pagina).

### VoorMEkaartjes

Hebt u zin om regelmatig gezellige post te ontvangen en/of te verzenden? Digitaal of via de gewone post? Geef u dan op voor VoorME-kaartjes! Ook als u niet in staat bent om iets terug te sturen kunt u deelnemen.

Aanmelden kan bij coördinator Yolanda Verburg:

Postadres : Potgieterstraat 17

2032 VM Haarlem

Telefoon : 023-7519429

(niet tussen 13.00 - 16.00 uur)

E-mail : [verburgyolanda@gmail.com](mailto:verburgyolanda@gmail.com)

### 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.

E-mail : [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl)

## CONTACTINFORMATIE

Postadres : ME/cvs Vereniging

4e Hambaken 89

5231 TX Den Bosch

E-mail : [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl)

Telefoon : 073 - 6425864

### Bestuur

Voorzitter : Rob Wijbenga

Secretaris : Maarten Batenburg

Penningmeester : Yvonne van der Ploeg

Alg. bestuurslid : Arnica Prop,  
Ingrid Holsboer-Verhulst

### Internet

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

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

### Ledenadministratie

Voor vragen rond het lidmaatschap van de ME/cvs Vereniging kunt u terecht bij Metje Wijbenga:

Telefoon : 0513-435915

E-mail : [ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl)

### ING

rekeningnummer:

t.n.v. ME/cvs Vereniging te 's Hertogenbosch

Kamer van Koophandel

Inschrijvingsnummer: 32108065

# Wat? Jij ook?

**V**riendschap wordt geboren als de een tegen de ander zegt: "Wat? Jij ook? Ik dacht dat ik de enige was!", stond er laatst bij mijn beste facebookvriend op zijn wall.

Herkenning... een vorm van erkenning. De kracht van lotgenotencontact. Door elkaar op te zoeken voor wie dat nog lukt, in MEetings voor wie daarheen kan, op facebook, via kaartjes, via cadeautjes die onderling gestuurd worden... We proberen ook als vereniging van alles op te zetten. Kom gerust met ideeën.

Telefoneren is voor veel ME-patiënten erg belastend en gaat voor een deel van hen zelfs helemaal niet. Voor bezoek krijgen geldt hetzelfde: teveel indrukken. Onbegrip is een groot obstakel waar een chronisch zieke met een niet-erkende ziekte voortdurend tegenaan loopt.

## Vriendschap doet wonderen

Een mens gaat voor 95% af op wat hij ziet en hoort. Dat heeft een grote invloed op zijn beleving van alles. ME-patiënten zien er juist op hun best uit als ze bezoek ontvangen of zich nog op straat kunnen begeven. Er zijn er van wie 95% van hun leven niet door anderen wordt gezien... Dat is een heel eenzaam bestaan. Heel soms met een partner die het wel snapt tot in de details. Vaak heb je ook je artsen nog tegen, en instanties.

Hoe langduriger ziek, hoe erger doorgaans de klachten worden. En hoe groter vaak het onbegrip, dus de geïsoleerdheid. Zo kalft het bestaan af. Wat de buitenwereld van een ernstige, bedgebonden ME-patiënt ziet, is het allerkleinste topje van de ijsberg. Het witste puntje. De rest is ongezien lijden.

Vaak is de enige vorm van 'samen-zijn' met zo'n patiënt om in stilte bij elkaar te zijn. Maar wees dan ook echt stil... naar lichaam en geest. Die kunst is niet velen gegeven. Liefde doet ook hier wonderen.

Zie als patiënt maar eens tot een vorm van acceptatie te komen. Vragen springen als duveltjes uit doosjes. Elke echt uitgestoken hand helpt, als teken dat er iemand is, als klankbord soms. Gelukkig zijn die handen er onderling. Er heerst vaak een dynamiek en een heel relativerend soort zelfspot. ME-patiënten worden vaak noodgedwongen heel creatief en putten het meeste uit de kleine dingen en belevenissen. Levenskunstenaars zijn het vaak.

Velen van ons kunnen nog deelnemen aan de een of andere vorm van onderling contact en zich informeren. Via de eerder genoemde media. En via dit kostbare blad, dat eigenlijk elke dag zou moeten verschijnen.

Maar... wie helpt ons ze vinden, degenen die niemand meer hebben die ze hoort en verstaat? Die we zo graag zouden willen laten merken dat we in stilte bij hen zijn...

*Rob Wijbenga* ◀

## Lid worden? - Samen staan we sterk!

---

Lid worden biedt een aantal voordelen

- een stem in de organisatie
- het verenigingstijdschrift *Lees ME* ontvangen
- op de hoogte gehouden worden van het laatste nieuws via website en nieuwsbulletins
- teksten van de webcolleges (inclusief chatsessies) van *Wetenschap voor Patiënten* 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 -
- welk lidmaatschap of donateurschap - 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 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)

ME/cvs Vereniging  
4e Hambaken 89  
5231 TX DEN BOSCH  
073-6425864  
www.me-cvsvereniging.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid  
Bankastraat 42 unit C  
9715 CD GRONINGEN  
050-5492906  
(ma, wo 9.00 - 13.00 uur, di 13.00 - 16.00 uur)  
www.steungroep.nl

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

ME/CVS Stichting Nederland  
Noordse Bosje 16  
1211 BG HILVERSUM  
0900-7003000 (ma-vr 10.00-12.30 uur)  
www.me-cvs-stichting.nl

Voor iedereen met een Wajong uitkering  
Heb jij een Wajong uitkering, maar zoek je  
parttime werk? Is het voor jou ook zo moeilijk een  
leuke, passende baan te vinden? Of werk je al en  
heb je positieve ervaringen met je werkgever?  
Voor meer info: [www.wajongerscentraal.nl](http://www.wajongerscentraal.nl).

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

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

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

Juridisch Steunpunt Regelrecht  
Chronisch zieken en Gehandicapten  
Voor juridische informatie en advies bij vragen op  
het gebied van zorg, vervoer, onderwijs, wonen,  
werk, sociale zekerheid, verzekering of belasting.  
Postbus 169  
3500 AD UTRECHT  
030-2916688 (ma, di, do, vr 10.00 - 12.00 uur)  
www.juridischsteunpunt.nl

Zorgkaart Nederland  
Een onafhankelijk overzicht van zorgaanbod in  
Nederland: [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl)  
Dit overzicht is een initiatief van  
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie  
Postbus 1539  
3500 BM UTRECHT  
Tel: 030 2970303

Lotgenotencontact  
Informatieve en interactieve website:  
[www.me-gids.net](http://www.me-gids.net) (voorheen [www.mecvs.net](http://www.mecvs.net))

De Roode Roos \*  
Postbus 16035  
2500 BA DEN HAAG  
070-3010701  
[www.derooderoos.com](http://www.derooderoos.com)

VitAdvice \*  
Hoofdstraat 67  
9801 EB HOOGEZAND  
0598-398152 (9.00-17.30 uur)  
[www.vitadvice.nl](http://www.vitadvice.nl)

(\* Kortingsregeling voor leden

## Als je loslaat, heb je twee handen vrij

*Iemand of iets loslaten is soms niet gemakkelijk. Maar als je de moed hebt om dit wel te doen, dan creëer je een zee van ruimte voor nieuwe mogelijkheden en sta je weer open om nieuwe mensen te leren kennen. Met twee vrije handen kun je nieuwe kansen oppakken.*





# **Multiprint** **KOOLEN** vof

Salvatorstraat 1  
6114 HH Susteren  
Tel 046 - 449 1847  
Fax 046 - 449 1434  
info@multiprintkoolen.nl  
www.multiprintkoolen.nl

## **Printwerk & Afwerking**