

LEES ME

Een uitgave van de ME/CVS Vereniging

Nummer 6 - december 2008

In dit nummer o.a.:

*Jowan van Vliet:
"Ik ben niet zielig"*

- Uitvallen bij CGT-behandeling Nijmegen
- Naar het kinderdagverblijf
- Testen op ME/CVS - deel 2
- ME/CVS en hobby: Mijn 1-2tje
- Negen tips voor een beter geheugen





10 CGT ERVARINGEN

Uitvallen bij de Nijmeegse variant van CGT



26 OUDERSCHAP

Ouderschap en ME/CVS: naar het kinderdagverblijf



28 TESTEN OP ME/CVS

Deel 2: de ziekte



32 COLUMN

Floor van Ormondt: Cupido en zijn pijlen

En verder

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 9 | Column: Christine van Reeuwijk
Inspanningsintolerantie | 24 | Steungroep ME en
Arbeidsongeschiktheid
In actie voor betere keuringen |
| 18 | Regina belt met...
Jowan van Vliet | 33 | ME/CVS en hobby
Denise Visscher: mijn 1-2tje |
| 21 | Boekbespreking - Janneke Vos
'Onbewoonbaar verklaard' | 37 | Negen tips voor een beter
geheugen - omgaan met
fibromyalgie en het chronisch
vermoeidheidssyndroom |
| 22 | Interview - Sara Veeger
Vertaling interview Leonard Jason | | |

Rubrieken

- | | | | |
|----|----------------------------------|----|-----------------------|
| 4 | Colofon | 40 | Regio |
| 5 | Van de redactie/ Van het bestuur | 42 | Vacature |
| 6 | Ingezonden brieven | 43 | Van de vereniging |
| 7 | Nieuws van de website | 44 | Oproepen |
| 36 | ME/CVS Spreuken | 45 | Activiteiten |
| 38 | Complementair: NAET | 46 | Adressengids/ Nawoord |

ME/CVS Vereniging

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

Lidmaatschap

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

De minimumcontributie voor het jaar 2008 bedraagt € 25,- (kan in termijnen betaald worden). Leden in het buitenland betalen € 30,-

Diverse lidmaatschappen

De ME/CVS vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Het bestuur verwacht hiermee de verschillende doelgroepen beter te kunnen bereiken. Meer informatie op pagina 43.

Begunstiging

Belangstellenden die geen patiënt, partner of familielid zijn, kunnen begunstiger worden. De minimumdonatie voor 2008 bedraagt eveneens € 25,-. Begunstigers ontvangen het verenigings-tijdschrift Lees ME.

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

Activiteiten

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

Contactinformatie

Postadres: ME/CVS Vereniging
Kortenhorststraat 23
8015 BW Zwolle

Voorzitter: Vacant
Alg. bestuurslid: Rico Landman
038-4604288
Peningmeester: Nico Driebergen
036-7851865

Aanspreekpunt: Annet Zwinkels
voor vrijwilligers: 015-3809118
annet.zwinkels@me-cvsvereniging.nl

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

Postgiro: 4286957 t.n.v ME/CVS
Vereniging te Almere
KvK: 32108065

Lees ME

Nr. 6, december 2008
ISSN 1873-8931

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

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

Redactie

Steffie van Duure (hoofdredacteur),
Floor van Ormondt, Yvonne Sterk-Houtman,
Marieke Driebergen.
Redactieondersteuning: Manon Landman

Aan dit nummer werkten mee

Guido den Broeder, Ynske Jansen, Cobi de Koeijer-Verburg, Janko Koolen, Louise, Regina van de Moosdijk, Christine van Reeuwijk, Rinus van Sprundel, Tessa, Karin Terwey, Eelco van Tuyll, Sara Veeger, Denise Visscher, Jowan van Vliet, Janneke Vos, Annet Zwinkels.

Opmaak

Marieke Driebergen

Illustraties

Stock.xchng, Alies Meerman (<http://wlk.cc/alies>),
Floor van Ormondt (www.floortvanormondt.com).

Foto voorpagina

Rico Landman

Drukwerk

Multiprint Koolen, Susteren

Kopij volgend nummer

Bijdragen voor Lees ME nr. 7 moeten voor 1 februari 2009 bij de redactie binnen zijn.

Contactinformatie

Postadres: Redactie Lees ME
T.a.v. Steffie van Duure
Oosterscheldestraat 17
4424 EN Wemeldinge
Email: leesme@me-cvsvereniging.nl

Nabestellen

Nummers van Lees ME zijn na te bestellen. Een los nummer kost 5 euro inclusief verzendkosten. Eerdere nummers zijn ook na te bestellen. Voor uw bestelling neemt u contact op met Mirelle van den Broek: mirelle.van.den.broek@me-cvsvereniging.nl of eventueel telefonisch: 072-8500443

Kiezen of delen

Voor u ligt alweer het zesde nummer van Lees ME. Een eigen tijdschrift, opgesteld door leden zelf, die zelf bepalen waar over geschreven wordt, vinden wij heel bijzonder! En dat u ons laat weten Lees ME zeer te waarderen doet ons natuurlijk heel goed. De redactie maakt elke keer een keuze uit onderwerpen waarover geschreven kan worden. Soms blijkt uiteindelijk dat het schrijven meer tijd kost en dat we onderwerpen (noodgedwongen) moeten doorschuiven. Keuzes maken is bij ME/CVS-patiënten aan de orde van de dag. Breng ik vandaag deze brief zelf naar de brievenbus of vraag ik om hulp? Ga ik naar de verjaardag van mijn vriend(in) of houd ik het bij een telefoontje? Alle activiteiten brengen keuzes met zich mee en dat geldt natuurlijk ook voor de redactieleden. Voor dit zesde nummer hebben we ook keuzes moeten maken. Wij hopen u met dit nummer weer een breed aanbod aan onderwerpen te geven. Zo geven wij in dit nummer aandacht aan negatieve ervaringen met CGT. U leest het verhaal van Tessa en Louise, twee jonge meiden die startten met de 'Nijmeegse variant' van CGT, die gepaard gaat met GET, oftewel Graded Exercise Therapy. Allebei hebben ze hun behandeling in Nijmegen niet kunnen afmaken. Daarnaast kunt u het tweede deel lezen van 'Testen op ME/CVS', waarin het vooral over de oorzaken gaat. Verder natuurlijk de bijdragen van onze vaste correspondenten Cobi, Rinus, Regina, Christina en Floor. Janneke Vos heeft voor u weer een boek besproken en Denise Visscher vertelt in 'ME/CVS en hobby' enthousiast over haar trainerscarrière bij S.V. Hoofddorp. Een inspirerend verhaal! Laat u ons weer weten wat u dit keer van Lees ME vond?

Het hebben van een eigen ME/CVS Vereniging, waarin je als lid een stem hebt, vinden wij minstens zo bijzonder als het hebben van een tijdschrift. Met bestuursleden die zelf (partners van) patiënten zijn en weten waar het over gaat. Achter de schermen draaien de radertjes van de ME/CVS Vereniging op volle toeren. Om ervoor te zorgen dat deze blijven draaien, zijn nieuwe vrijwilligers nodig. Neemt u daarom vooral ook een kijkje bij de vacatures. Hoe klein uw bijdrage ook kan zijn, deel uw tijd en energie met ons, wij zitten op u te wachten!

VAN HET BESTUUR

Interview van bestuurslid Rico Landman door redactieleden Yvonne Sterk-Houtman en Steffie van Duure

Ook in deze Lees ME geen rubriek 'Van de voorzitter'. De functie is nog niet vervuld. De overige bestuursleden hebben hun handen vol aan het draaiende houden van het bestuur. Zoals dat zo vaak gaat schiet het schrijven van een stuk tekst er bij in, want er zijn andere klussen die vóórgaan. De rollen worden daarom maar eens omgedraaid: de redactie interviewde via internettelefonie bestuurder Rico.

Wie zijn het bestuur?

Nico Driebergen en ik, Rico Landman, vormen het bestuur. Nico doet dit naast zijn fulltime baan. Hij is betrokken bij de vereniging als partner van een ME/CVS-patiënt. Ik ben patiënt en vanaf de oprichting van de vereniging betrokken bij het bestuur. Sinds maart 2008 heb ik een eigen bedrijf. Voor de vereniging beheer ik de website en geef ik voorlichting over ME/CVS. Daarnaast ben ik beheerder van de ME-startpagina en van me-chat. Door het beperkte aantal bestuursleden bestaat mijn bijdrage nu bijna volledig uit het draaiende houden van de vereniging. Heel veel zaken gaan op de lange baan, alleen wat direct aandacht vraagt wordt gedaan, en zelfs dat schiet er wel eens bij in.

Ben je op een moment gekomen dat je het bestuurswerk wilt loslaten?

Dat moment was er al eerder, maar het bestaan van de vereniging gaat mij te zeer aan het hart. De vereniging heeft al heel wat bereikt en heeft heel wat te bieden in vergelijking met andere organisaties. Het is de enige organisatie waar de patiënt daadwerkelijk inspraak heeft. Over die inspraak wordt nogal eens laconiek gedaan: "Is dat zo belangrijk?" vraagt men dan. Het bestuur vindt het belangrijk dat de patiënt een stem heeft in de organisaties binnen de ME-wereld.

Kun je daar wat meer over vertellen?

Het is een zorgelijke ontwikkeling dat mensen uit de ME-wereld betrokken zijn bij het nieuwe vermoeidheidscentrum in Lelystad. De directeur van het centrum is tevens bestuurslid van de ME/CVS-Stichting. De directeur van de ME/CVS-Stichting heeft op haar beurt weer een plek in de raad van advies van hetzelfde centrum. Als bestuurder en patiënt ben ik verontrust over deze situatie. Elke schijn van belangenverstrengeling

Uitvallen bij de Nijmeegse variant van CGT

'Ik heb er nog steeds last van'

Tessa en Louise, twee jonge meiden, waren respectievelijk 16 en 15 toen zij startten met de 'Nijmeegse variant' van CGT, die gepaard gaat met GET, oftewel Graded Exercise Therapy. Allebei hebben ze hun behandeling in Nijmegen niet kunnen afmaken; ze behoren tot de zogenaamde groep van 'uitvallers'. Het was niet makkelijk voor ze, maar allebei vertellen ze hier hun verhaal.

Wegens privacy hebben we hun voornamen gewijzigd, maar allebei zijn ze lid van onze vereniging. Beide meiden hebben flinke kritiek op de manier waarop zij behandeld zijn. Daarom hebben wij het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen om een reactie gevraagd. Ook het bestuur van de vereniging geeft een reactie.

Tessa
Tessa begint met haar verhaal: "Ik weet nog goed hoe het was voor ik ziek werd. Ik was vijftien en zat in de derde klas van het vwo. Op school ging het goed, ik had soms veel huiswerk, maar ik was een vrolijke meid en had het altijd naar mijn zin. In mijn vrije tijd luisterde ik

vaak muziek, of ging ik shoppen met vriendinnen. Een typisch pubermeisje? Waarschijnlijk wel ja. Sinds mijn 11e deed ik aan wielrennen. Mijn moeder had mij en mijn broertje ooit eens meegenomen naar een wedstrijd. Het werd meteen mijn passie. Wat ik er leuk aan vind? Dat het een individuele sport is. Je moet er veel voor over hebben.

'Wielrennen was mijn passie'

Het is niet zomaar een sport die je voor je lol kunt doen, je moet er de discipline en wil voor hebben. Ik had er gelukkig wel aanleg voor want wielrennen zit bij ons in de familie. Net voordat ik ziek werd, was ik geselecteerd voor een nieuwe opleidingsploeg, en dat was best spannend. Trainen deed ik meestal op het clubparcours, waar ik bevriend was geraakt met de renners en rensters van mijn leeftijd. Het was altijd supergezellig, tijdens en na de trainingen. Wanneer ik op die tijd terugkijk kan ik echt zeggen; ja, ik was



Tessa in actie bij het wielrennen

gelukkig! Mocht ik nu beter worden, dan zou ik mijn leven weer precies zo indelen.

Overtraind?

Hoe mijn ziekte begon, weet ik ook nog goed. Het was januari 2006 - ik was net begonnen met trainen voor het nieuwe wielerseizoen - toen ik me tijdens een ontsnapping ineens heel slecht ging voelen. Mijn benen verzuurden compleet en ik was uitgeput. Ik kon de groep ineens niet meer volgen, kwam geen meter meer vooruit. Ik had natuurlijk soms mijn krachten wel

Wisselende ervaringen
Cognitieve gedrags therapie (CGT) is een erg breed onderwerp. Zo bestaan er verschillende vormen van CGT, met verschillende uitgangspunten. Patiënten hebben zeer wisselende ervaringen met CGT en er bestaan soms hevig verschillende meningen over.

eens niet goed verdeeld, maar van dit gevoel schrok ik me echt rot. Ik herstelde tijdens die training helemaal niet meer. Mijn moeder heeft me moeten duwen om nog thuis te komen. Daarna ben ik nooit meer de oude geworden.

Ik bleef heel erg moe, kreeg last van pijnlijke spieren, spiertrillingen en concentratieproblemen. Mijn huisarts vertelde me dat ik overtraint was. Dat kon volgens mij helemaal niet, want door een knieblessure had ik nauwelijks getraind die winter. Toch kreeg ik het advies rustig aan te doen omdat uit bloed onderzoek bleek dat het aantal witte bloedcellen in mijn bloed te laag was. Toen ik zo moe bleef ben ik naar mijn sportarts gegaan. Uit nieuw bloedonderzoek bleek dat mijn hoeveelheid witte bloedcellen een paar maanden later nog steeds veel te laag was en zijn conclusie was dan ook dat ik een virusinfectie onder de leden had.

Machteloos toekijken
Op zijn advies heb ik nog geprobeerd om rustig weer een beetje te gaan fietsen, maar dat ging echt niet meer. Nou, dat was het dan. Ik moest machteloos toekijken hoe ik mijn schoolwerk moest afbouwen tot het punt waarop ik helemaal niets meer kon. Dat was erg moeilijk. Ik belandde uiteindelijk bij een kinderarts. Al vanaf het begin kreeg ik het idee dat hij me in een hokje wou stoppen, als een soort 'overactief topsportmeisje'. Tenslotte heeft hij de term CVS laten vallen, maar ook hij kon me niet verder helpen.

Kans
Ondertussen zaten mijn moeder en ik niet stil. Op

internet lazen wij over het kenniscentrum in Nijmegen, waar ze Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) geven aan mensen met ME/CVS. Na een paar maanden wachtlijst was ik aan de beurt. Ik kreeg een aantal gesprekken, vragenlijsten en onderzoeken voordat ik aan de therapie kon beginnen. De therapeuten zeiden dat deze therapie niet zou werken als ik dacht dat er lichamelijk nog dingen onderzocht moesten worden. Dat vond ik moeilijk. Ik was zo ziek, hoe was het mogelijk dat de artsen niets konden vinden? Maar ik vond dat ik deze kans moest grijpen. Als ik ergens voor ga, dan ga ik er ook echt voor. Baat het niet dan schaadt het niet. Dacht ik toen...



Tessa

'Mijn doel? Gezond zijn natuurlijk!'

Ik zou in totaal zes maanden therapie krijgen en om de paar weken naar Nijmegen gaan voor een gesprek met de psychotherapeut. De rest moest ik zelfstandig thuis doen. Ik begon met een loopprogramma (GET), dat ik per dag moest opbouwen. Ik



moest vroeger opstaan en op vaste tijden gaan slapen. Dit vond ik erg zwaar, zeker omdat ik overdag niet meer op bed mocht liggen. Ook moest ik mijn gewenste doelen op schrijven. Dat was niet zo moeilijk; gezond zijn natuurlijk! Beter zijn en alle dagen naar school kunnen, wielrennen. Plannen genoeg! Zo wilde ik met vriendinnen winkelen en in de zomer op vakantie. En de therapeut zei dat ik helemaal beter zou worden, als ik de therapie goed zou volgen. Of ik dat toen al helemaal realistisch vond, weet ik niet. Mijn therapeute was in eerste instantie heel vriendelijk. En zo begon ik dus vol goede moed. Met mijn iPod op ging ik zes keer per dag de deur uit om te lopen. Na de eerste week kreeg ik al een terugval. Het lopen ging niet meer, door uitputting, spierpijnen en een hevig koortsgevoel.

Wennen
Niet goed wetend wat ik moest doen, mailde ik de therapeut om advies. Haar antwoord luidde als volgt: 'Als je klachten krijgt, wil dat niet zeggen dat je geen activiteiten kunt uitvoeren. Het betekent enkel dat je lang weinig actief ben geweest. Je lichaam moet weer aan activiteit wennen'. En dus begon ik keer op keer opnieuw, en iedere keer

kreeg ik weer een terugslag. Het was ontzettend moeilijk. Tijdens de gesprekken liet ik weten dat ik het allemaal erg zwaar vond. Ik moest mezelf echt vooruit slepen.

Ik weet nog goed hoe mijn therapeute dan op een bord ging schrijven, dingen die ik in mijn schriftje moest citeren en daarna hardop moest voorlezen, zoals "Ik mag me niet laten afschrikken door mijn klachten, mijn lichaam kan dit aan. Er kan niks gebeuren!"

Tegen mij zei ze steeds dat ik zo goed mijn best deed. Dat ik heel veel wilskracht en doorzettingsvermogen had. Kortom, ik kon trots zijn op mezelf.

'Ik moest mezelf toespreken: mijn lichaam kan dit aan'

Maar dat de therapie een succes zou worden door mezelf zo toe te spreken, vond ik moeilijk te geloven. Ik was niet alleen maar

'moe'. Ik had ook veel andere klachten. Zo moest het lopen steeds verminderd worden, want ik kon niet meer. Ik was duidelijk te ver over mijn grenzen gegaan. Ik kreeg last van allerlei pijnklachten, pijn op de borst, benauwdheid en voortdurende ontstekingen. Die ontstekingen bleven maar terugkomen. Aan mijn blaas, slokdarm, tenen, huid, noem maar op. Als ik dit meldde aan de therapeute zei ze dat dit erbij hoorde.

Eigen schuld

Na bijna drie maanden therapie besloot ik om te stoppen. Ik kon niet anders. Als ik door wilde gaan moest ik kunnen lopen en dat ging niet meer vanwege de uitputting en de pijn. Ik viel zo erg terug dat ik hele dagen op bed kwam te liggen. In mei, een maand nadat ik was gestopt met de CGT, besloot de kinderarts mij op te nemen in het ziekenhuis. Hij vond dat het zo niet langer kon. Dat was voor mij echt een dieptepunt. Ik had me nog nooit zo slecht gevoeld. Nadat ik was gestopt kreeg ik van de therapeut een mail,

met als bijlage haar brief aan de huisarts. Ik had volgens haar een 'hoog angstniveau', waardoor ik het loopprogramma frequent onderbrak. Ik zou bij activiteit ook een sterke angst voor klachttoename hebben en de overtuiging dat het niet goed was voor mijn lichaam. Ik schrok van dat mailtje en snapte niet dat ze ineens zulke dingen over mij schreef. Ze was tegen mij juist altijd heel positief geweest. Ze zei zelfs steeds dat ik heel trots op mezelf kon zijn. In feite had ze in die e-mail geschreven dat ik mijn eigen herstel in de weg stond.

'Ze vond het mijn eigen schuld'

Ik was erg overstuur en heb een boze mail teruggestuurd. Maar daar ging ze verder niet op in. Ik was heel verdrietig. Iemand die ik vertrouwde deed ineens heel negatief. En dat terwijl ze wist dat ik alles had gedaan om deze therapie een kans te geven. Ik had het idee dat deze brief niet over mij ging maar dat het een standaardbrief was. Een brief bestemd voor mensen, die naar de mening van de therapeuten geen ME/CVS hebben, maar 'een ander probleem' en zodoende de therapie niet kunnen afmaken. Deze mensen worden vervolgens niet in het onderzoek naar CGT bij ME/CVS-patiënten meegerekend.

'Het is nu een jaar geleden en ik heb er nog last van'

Mijn kritiek op de therapie die ze in Nijmegen aanbieden is dat ze valse hoop geven en

Tessa op vakantie in Portugal



bij voorbaat al een psychische verklaring voor je klachten hebben. Toen ik de hurktest moest doen met wasknijpers om mijn conditie te meten, zei degene die dit begeleidde voordat de test begon: "Wat heb jij een abnormaal hoge hartslag, hebben ze je hart al eens goed nagekeken?" Ik moest deze test 4 minuten doen en na 1,5 minuut kon ik al niet meer, volledig uitgeput. Ik heb nog dagenlang last gehad van die test.

Conditiegebrek

In Nijmegen trekken ze uit deze test de voorbarige conclusie dat je alleen maar een conditiegebrek hebt en dat het lopen nodig is om dat te verbeteren. Ze verzekeren de patiënten dat ze na een halfjaar helemaal hersteld zijn, als ze maar goed genoeg hun best doen. Mij werd verteld dat ik mijn gedrag had aangepast aan het virus, waardoor ik mijn klachten in stand hield. En dat ik door bewegingsangst mijn conditie had verloren. Als je jezelf in deze klachten herkent, zou de therapie kunnen helpen. Maar je kunt ook op een hele andere manier CGT volgen, weet ik nu. Zoals met pacing,



Louise was een echt buitenkind

waarbij je meer naar je eigen lichaam luistert en pas gaat opbouwen wanneer je voelt dat je lichaam het aankan in plaats van maar door te blijven gaan, en een verplicht schema te volgen terwijl je er alleen maar zieker van wordt.

Minder zelfvertrouwen

Het is nu een jaar geleden en ik heb er nog steeds last van. Ik vertrouw door deze ervaring geen therapeuten meer en ook mijn zelfvertrouwen is veel minder geworden. Ik durf niet zo snel meer naar een arts toe te stappen met mijn klachten, omdat ik me niet serieus genomen voel. Daarom zou ik iedereen die ME/ CVS heeft de CGT in Nijmegen niet kunnen aanraden. Ik heb deze als onmenselijk ervaren. Mijn therapeut bleef zeggen dat het geen kwaad kon dat ik de therapie niet kon bijbenen. Dat ik er even doorheen moest.

Advies

Achteraf is dat heel slecht geweest, want een jaar later ben ik nog steeds niet op het niveau van voor de therapie. Mijn advies is dus om goed te luisteren naar je eigen lichaam. Een advies dat ik nu, terugkijkend op die moeilijke periode, graag aan mezelf had gegeven."

Louise

"Paardrijden, daar hield ik van! Ik was echt een paardenmeisje, las iedere week de Penny en elke vrijdag ging ik rijden. Meestal had ik gewoon dressuurles. In de zomer gingen we af en toe wel een buitenrit maken en dan reden we langs mijn huis en door het park. Een eigen paard had ik helaas niet. Mijn oma wilde wel een eigen paard voor mij kopen, maar dan zou ik ook actief mee moeten doen aan wedstrijden en dat zag ik niet zo zitten.

'Ik was een echt buitenkind'

Vrienden

Dat was allemaal voordat ik ziek werd. In die tijd was ik veel op stap en vooral veel buiten. Hing vaak rond in het winkelcentrum, met vrienden, daar had ik er best veel van. Ik was ook echt een buitenkind. Bomen klimmen enzo. Lezen vond ik niks. School vond ik wel leuk, behalve Frans dan. Braaf mijn huiswerk doen deed ik niet, maar ik had het wel erg naar mijn zin en haalde goede cijfers! Na de basisschool ging ik vmbo/havo doen en ik denk dat ik, als ik niet ziek was geworden, nu havo zou doen.

Het begon met hoesten
Door de plotselinge ziekte
van mijn broer - eventjes
dacht men zelfs dat hij
kanker had - had ik een tijdje
best veel stress. Ik zat toen
in de brugklas. Gelukkig
bleek het met mijn broer mee
te vallen, maar het was een
zwaar jaar. Wil dat zeggen
dat er psychisch iets mis met
me is of was? Nee toch?
Misschien dat mijn lichaam
daardoor wat uitgeput was en
mijn weerstand minder werd
ofzo, ik weet ook niet precies
hoe dat werkt, maar in 2004,
toen ik in de tweede zat, ging
het mis met mijn eigen
gezondheid. Ik moest voort-
durend hoesten en voelde me
erg snel moe. Na een halfjaar
voelde ik me nog steeds zo.

Kwakkelen

Uit bloedonderzoek van de
huisarts bleek dat er sporen
van pfeiffer in mijn bloed
zaten, maar daarmee is niks
gebeurd. Hij heeft me ook
nooit doorverwezen. Ik kreeg
wel een inhalator van hem,
want hij dacht dat ik mis-
schien astma ontwikkelde,
maar mijn vermoeidheid
negeerde hij. Ik had ook veel
hoofdpijn, en pijn in mijn
gewrichten. Ik ging toen nog
wel naar school, ongeveer
drie van de vijf dagen. Ik kon
de dag wel afmaken, maar
concentreren ging moeilijk. Ik
was er eigenlijk vooral om
sociale redenen. Ik maakte
geen huiswerk meer. Mijn
mentor had de klas verteld
wat er aan de hand was. Daar
hield iedereen rekening mee.
Ik heb een heel jaar lopen
kwakkelen. Het werd steeds
erger, aan het eind van het
jaar kon ik bijna niks meer.
Na die periode kregen we een
andere huisarts en die heeft
toen nog meer bloedonder-
zoek laten doen. Daar kwam
ook alleen maar uit dat ik ooit
pfeiffer had gehad.



Louise

'Ik had geen verwachtingen, ik ging er gewoon voor'

Nijmegen

De naam ME/CVS hoorde ik
voor het eerst nadat mijn
moeder de symptomen had
opgezocht op internet. Ik
weet nog heel goed dat ik
met mijn vriendin aan het
praten was en zij vroeg aan
mij wat ik nou had. Ik zei dat
we dachten dat het pfeiffer
was, maar dat het ook 'iets
anders' kon zijn en dat 'dat
andere' jaren kon duren voor
het over zou zijn. Ik zei nog
tegen haar dat ik dacht dat ik
dat laatste wel niet zou
hebben. Toch wel dus. De
huisarts die het bloedonder-
zoek had gedaan liet de
diagnose nog een beetje in
het midden, maar stuurde
ons wel door naar het
Radboud in Nijmegen, want
daar zou ik behandeld kun-
nen worden.

Ik wist niet zo goed wat ik
daarvan moest denken, zo
ziek was ik. Na een tijdje

konden we terecht bij het
programma. Ik had geen
verwachtingen, ik ging er
gewoon voor. De lokatie was
voor mij wel handig, want ik
woon in Nijmegen. Toen de
therapie begon, moest ik
vroeger opstaan en diverse
keren per dag vijf minuten
een ommetje lopen. Toen dat
al te veel was moest ik toch
nog vroeger opstaan en
langer lopen. Maar ik kon nog
geen twintig meter lopen
zonder buiten uitgeput op de
grond te gaan zitten. Toch zei
mijn therapeute elke keer dat
ik het kon als ik maar wilde!

Stoppen

Fysiek ben ik enorm achteruit
gegaan door de therapie. Ik
had het gevoel dat ik niet
serieus genomen werd door
de artsen. Ik heb een paar
keer gevraagd aan de thera-
peut hoe zij nou dacht over
ME/CVS. Daar werd gewoon
overheen gepraat. Er werd
ook niet naar mij geluisterd
als ik zei dat ik iets niet kon.

Er werd me dan verteld dat
mijn lichaam wel wilde, maar
ikzelf niet. Keer op keer zei
ze dat ik gewoon alles moest

proberen, dan zou het wel lukken. Mind over matter. Alsof ik dat zelf niet heb geprobeerd! Na een tijd besloot de therapeute te stoppen met de CGT.

'De therapeute gedroeg zich alsof het allemaal aan mij lag'

'Dit heeft geen zin', zei ze op een niet al te vriendelijke manier. Ze gedroeg zich alsof het allemaal aan mij lag. Alsof ik gewoon niet meewerkte en m'n best niet deed. Ik kon door vermoedheid nog amper volgen wat ze zei in onze gesprekken, maar dan verhief zij haar stem. Gelukkig zat mijn moeder er soms bij om me te steunen. De therapeute wilde dat ik werd opgenomen in het ziekenhuis om daar verder behandeld te worden. Dat heb ik geweigerd.

Mishandeling

Een halfjaar nadat ik gestopt was met de CGT werd er op

Louise met haar hondje Timo



onze voicemail ingesproken dat de kinderarts van het Radboud samen met mijn therapeute het AMK (Algemeen Meldpunt Kinder mishandeling) had ingeschakeld. Ik heb het daar echt heel moeilijk mee gehad. Er werd gewoon niet naar me geluisterd. Ze deden het voorkomen alsof mijn moeder mij alles influisterde, terwijl het mijn eigen keus was hun advies niet op te volgen. Tegen de mevrouw van het AMK die op bezoek kwam heb ik kunnen uitleggen dat het allemaal onzin was. Het AMK nam daar genoegen mee.

'In Nijmegen hebben ze alleen standaard onderzoek gedaan'

Eenzijdig

Ik vind dat ze in Nijmegen veel te eenzijdig kijken naar ME/CVS. Ze lijken slechts hun eigen waarheid te kennen. Ze zouden meer moeten doen met wat er wereldwijd allang bekend is over ME/CVS. Ze lopen naar mijn mening

achter op internationaal onderzoek.

Onderzoek

Ik ben nog steeds heel boos door de arrogante manier waarop het Radboud met mij is omgegaan.. Ik vind ook dat ze veel beter onderzoek hadden kunnen doen naar de oorzaak van mijn klachten. De arts Paul van Meerendonk deed in zijn in ME/CVS gespecialiseerde praktijk bijvoorbeeld uitgebreid bloed- en urineonderzoek. Daaruit kwam onder meer naar voren dat mijn cortisolgehalte extreem laag was. Daarvoor heb ik een jaar lang hydrocortison geslikt. Ik ben daardoor behoorlijk vooruit gegaan. Uitgebreid onderzoek is door het Radboud nooit gedaan. Alleen standaard onderzoek.

Advies

Mijn advies aan andere ME-patiënten is dat ze het rustig aan moeten doen en vooral niet over hun grenzen heen moeten gaan, zoals ze in Nijmegen wel adviseren. Therapie kan best behulpzaam zijn, maar zoek dan wel de juiste therapeut met een behandelplan dat haalbaar is voor een ME/CVS-patiënt! En het allerbelangrijkste: Blijf ook altijd leuke dingen doen!"

PS: Bij navraag bleek dat Tessa en Louise in het Radboudziekenhuis bij twee verschillende therapeutes hun therapie hebben gevolgd.

Reactie Nijmegen

Beide meiden hebben flinke kritiek op de manier waarop zij behandeld zijn. Daarom hebben wij het Radboudziekenhuis in Nijmegen om een reactie gevraagd. Ook het bestuur van de vereniging geeft een reactie. Prof. dr. G. Bleijenberg >>

REACTIE NIJMEGEN

Cognitieve gedragstherapie bij jongeren met CVS

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een effectieve behandeling voor CVS, maar niet voor elke patiënt. De ervaring met CGT van Tessa en Louise illustreren dit. Helaas hebben zij niet kunnen profiteren van de behandeling. Het is moeilijk te reageren op hun persoonlijke ervaringen, daarvoor weet ik te weinig over hun situatie en behandeling. Ik wil daarom algemene informatie geven over cognitieve gedragstherapie voor CVS in de hoop daarmee een en ander te verhelderen.

Psychotherapie

Cognitieve gedragstherapie is een algemene psychotherapeutische methode, waarbij door veranderingen van denken en handelen vermindering van klachten wordt nagestreefd. Welk denken en handelen veranderd moet worden om een klachtvermindering te bereiken verschilt per aandoening. Dit is vergelijkbaar met farmacotherapie, waarbij men probeert door middel van medicamenten de klachten te verminderen. Welke medicamenten men bij een bepaalde aandoening gebruikt hangt van de aandoening af. Dit is ook zo bij CGT. Daarom is CGT voor CVS anders dan CGT voor vermoeidheid na kanker, en weer anders dan CGT voor buikpijn, en weer anders dan voor CGT voor depressie.

Activiteitenopbouw

Een geleidelijke activiteitenopbouw is een belangrijk onderdeel van CGT voor CVS maar is niet hetzelfde als Graded Exercise Therapie (GET). Bij GET probeert men door intensieve lichamelijke oefeningen (bijv aerobic

oefeningen) de lichamelijke conditie en het uithoudingsvermogen te trainen. Dat laatste gebeurt niet bij CGT voor CVS.

CGT voor CVS is in de loop de jaren diverse malen in onderzoek getoetst en bleek effectief. Het is zelfs de enige behandeling (naast GET) waarvoor ondubbelzinnig en bij herhaling is aangetoond dat het effectieve behandeling voor CVS kan zijn, ook voor jongeren met CVS. Helaas betekent dit niet dat deze behandeling iedereen helpt. Was dat maar waar!

Spontaan herstel

Vaak heeft CVS een lichamelijke beginpunt. Het kan ontstaan zijn na een virusinfectie (bijvoorbeeld Pfeiffer) zoals bij Tessa en Louise. In zo'n fase ben je extreem moe. Bij de meeste mensen gaat de moeheid over als de infectie op zijn retour is. Bij sommige is dit het beginpunt van het chronisch vermoeidheidssyndroom. We weten dat bij jongeren met CVS de kans groot is dat de klachten na verloop van tijd minder worden, we noemen dat spontaan herstel; bij volwassenen zien we dat veel minder. Toch is juist bij jongeren CVS zo'n ingrijpende aandoening omdat het je hele leven, je schoolontwikkeling en sociaal emotionele ontwikkeling op een laag pitje zet.

CGT effectief

Daarom waren we blij dat we enkele jaren geleden konden melden dat CGT voor CVS net als bij volwassenen een effectieve behandeling voor jongeren kan zijn. De met CGT behandelde jongeren werden vergeleken met jongeren die geen behandeling kregen en dus kans hadden op spontaan herstel. Dat gebeurde ook, maar met

de behandeling met CGT verbeterden veel meer jongeren, dan de jongeren in de vergelijkingsgroep. Maar ook nu verbeterde niet iedereen met CGT.

Verbeteringen

We zijn bezig te onderzoeken of we onze behandeling kunnen verbeteren. Daarom nodigen we nu iedereen die onvoldoende resultaat heeft uit voor een gesprek om na te gaan welke factoren ertoe hebben bijgedragen dat de behandeling niet gelukt is. Tot nu toe deden we dat bij iedereen die de behandeling (bijna helemaal) afmaakte maar onvoldoende resultaat had. Nu doen we dat ook bij degenen die de behandeling voortijdig stoppen. Zo hopen we te weten te komen hoe we onze behandeling nog verder kunnen verbeteren.

Activiteitspatroon

De behandeling met CGT is niet gemakkelijk. Vanwege hun belangrijke rol voor de ontwikkeling van hun kind worden ook de ouders bij de behandeling betrokken. Er wordt veel uitgelegd hoe je de vermoeidheid zou kunnen aanpakken, welke principes je daarbij het beste kunt gebruiken. Daarmee moet je zelf aan de gang. Hoe je dat het beste kunt doen is verschillend per persoon en afhankelijk van hoe je activiteitspatroon eruit ziet.

Activiteitenopbouw is maar één onderdeel van de behandeling. Doelen vaststellen, een goed slaap-waakritme, aandachts- en gedachtenoefeningen, hoe om te gaan met vrienden zijn ook allemaal onderdelen van CGT.

Prof. dr. G. Bleijenberg
*Hoofd van het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV)
UMC St Radboud*

REACTIE BESTUUR ME/CVS VERENIGING

Volgens het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid hadden mensen met ME/CVS ooit misschien een virus, maar hebben zij niet in de gaten dat ze al lang weer in orde zijn. Via cognitieve gedragstherapie (CGT) wordt hen ingegeven dat ze alles gewoon weer kunnen, en met opbouwende oefentherapie (graded exercise therapy, GET) wordt hun activiteitsniveau opgevoerd.

Het is een visie afkomstig uit Engeland, waar psychiaters als Simon Wessely stellen dat ME/CVS een vorm is van 'neurasthenie' of een 'soma-toforme stoornis'. Met andere woorden: het zijn functionele klachten waarvoor geen lichamelijke verklaring te vinden is.

Hoewel deze visie in talrijke wetenschappelijke publicaties onderuit is gehaald, blijft men er in Nijmegen koppig aan vasthouden.

Onverantwoord

Het bestuur van de ME/CVS Vereniging beschouwt deze koppigheid als onverantwoord medisch handelen. Zowel CGT als GET zijn als zodanig legitieme therapieën die in sommige situaties, bij mensen voor wie het fysiek mogelijk is om te revalideren, effect kunnen sorteren. Ook is CGT (zonder GET) mogelijk bij ME/CVS, maar dan met een ander, realistischer doel.

Bij een neurologische aandoening als ME/CVS is de Nijmeegse benadering echter misplaatst en potentieel behoorlijk riskant.

ME/CVS wordt nu juist gekenmerkt doordat men bij inspanning snel uitgeput raakt - niet vanwege 'gewoon'

een slechte conditie, maar vanwege andere lichamelijke beperkingen.

Door patiënten te laten geloven dat ze het toch kunnen, gaan mensen met ME/CVS over hun grenzen heen, met lichamelijke en geestelijke schade tot gevolg.

Mishandeling

Het dwingen van lichamen ernstig zieke patiënten om teksten voor te lezen als: "Ik mag me niet laten afschrikken door mijn klachten, mijn lichaam kan dit aan. Er kan niks gebeuren!" komt volgens ons neer op een vorm van hersenspoeling.

Het ondanks alles opvoeren van hun inspanningen en roepen dat ze 'niet willen' als dat mislukt, staat voor ons gelijk aan lichamelijke en/of geestelijke mishandeling.

Door te suggereren dat men moet afzien van lichamen onderzoek om de therapie te laten werken neemt men in Nijmegen volgens ons onverantwoorde medische risico's.

Zwarte bladzijde

Dat dit op grote schaal bij jongeren gebeurt, waarbij men zelfs tracht om ze bij weigering aan de ouderlijke macht te onttrekken, maakt dit tot een zwarte bladzijde uit de medische geschiedenis van ons land.

De ME/CVS Vereniging is van mening dat aan deze praktijken onmiddellijk een einde moet komen. Het moet niet langer mogelijk zijn dat therapeuten zich op deze wijze misdragen.

Hetzelfde geldt voor artsen die patiënten zonder fatsoenlijk medisch onderzoek voor een dergelijke behandeling doorsturen.

Conclusies

Wij willen deze reactie graag afsluiten met de samenvat-

ting van de conclusies uit de in februari 2008 verschenen pilotstudie* 'Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt' van drs. M.P. Koolhaas, H. de Boorder en prof. dr. E. van Hoof:

"De hoge succespercentages die regelmatig gemeld worden in onderzoek naar de effectiviteit van CGT bij ME/CVS worden in deze pilotstudie, gebaseerd op subjectieve ervaringen, niet bevestigd. De effectiviteit van CGT bij ME/CVS blijkt in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief: meer patiënten meldden door deze therapie er zelfs op achteruitgegaan te zijn dan vooruit.

Onze conclusie is dat de in wetenschappelijke publicaties gerapporteerde effecten van deze therapie, gebaseerd op onderzoek in veelal strikt gecontroleerde settings binnen universiteiten, een veel te rooskleurig beeld geven van de werkelijke effecten die met deze therapie behaald kunnen worden. Ook de bevindingen in een subgroepanalyse zijn in tegenspraak met gerapporteerde bevindingen uit onderzoek in strikt gecontroleerde settings."

*In zijn geheel te vinden op: <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf> en digitaal te bestellen via onderzoekcgt@live.nl

REAGEREN?

Zie colofon voor contactinformatie. Het bestuur is in het bezit van contactgegevens van prof. dr. Bleijenberg <<

Vacature

Lees ME is het verenigingstijdschrift van de ME/CVS Vereniging en wordt gemaakt voor en door ME/CVS-patiënten. We schrijven over wetenschap, informatie, regelgeving, persoonlijke ervaringen, actualiteit en andere onderwerpen.

Samen is het gelukt om de eerste zes nummers uit te brengen.

Om nieuwe nummers van Lees ME uit te brengen, zijn wij op zoek naar:

Redactieleden voor Lees ME (M/V)

De redactie van Lees ME heeft nog ruimte voor nieuwe redactieleden.

Hij/zij is ME/CVS-patiënt óf is partner, familielid, vriend(in) van onze patiënten.

Wat hebben wij te bieden?

- enthousiaste collega-redactieleden;
- kennis nemen van de allernieuwste literatuur en ontwikkelingen;
- inspirerend werk, voornamelijk vanuit je eigen huis;
- ruimte om je schrijf- en redigeer kwaliteiten te ontplooiën;
- vergoeding voor gemaakte onkosten.

Wat vragen wij?

- ervaring met het schrijven en/of redigeren van teksten, of de bereidheid deze op te doen;
- goede beheersing van de Nederlandse taal;
- betrokkenheid bij ME/CVS;
- collegiale instelling;
- maandelijks bijwonen (via Skype) van redactievergaderingen;
- een open, positieve maar ook kritische instelling om samen een goed blad te maken.



Interesse of vragen?

Annet Zwinkels, coördinator vrijwilligers

annet.zwinkels@me-cvsvereniging.nl

tel: 015-3809118 (na 12.00 uur)

Wij kijken ernaar uit!

Van de vereniging

Voor diverse taken binnen de ME/CVS Vereniging zijn wij op zoek naar nieuwe vrijwilligers! Hij/zij is zelf ME/CVS-patiënt óf is partner, familielid, vriend(in) van onze patiënten.

Steentje bijdragen

Grote taken worden opgedeeld in kleinere taakjes, zodat iedereen een steentje kan bijdragen!

We hebben ook een aantal kortlopende projecten waarbij we hulp kunnen gebruiken.

Voor meer informatie:

Annet Zwinkels, coördinator vrijwilligers
 annet.zwinkels@me-cvsvereniging.nl
 tel: 015-3809118 (na 12.00 uur)



Wij kijken er naar uit!

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. Daarmee kan een lid direct invloed uitoefenen op het beleid van de ME/CVS vereniging. Alle lidmaatschappen geven recht op korting bij Zorg6, De Roode Roos en VitAdvice. Leden in het buitenland betalen een toeslag van € 5,=.

Ledenforum

Alle lidmaatschappen en het donateurschap, geven toegang tot het besloten deel van het forum. Voor toegang tot het forum dient u zich eenmalig gratis te registreren.

www.me-cvsvereniging.nl/forum

Jongerenforum

Leden tot 30 jaar mogen naast het gewone ledenforum ook gebruik maken van het jongerenforum.

www.me-cvsvereniging.nl/jongerenforum

Standaard lidmaatschap

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

Jeugdlidmaatschap

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

Donateurschap

- géén stemrecht;
- inclusief Lees ME;
- kosten per kalenderjaar € 25,=

Partnerlidmaatschap

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

Forumlidmaatschap

- exclusief Lees ME;
- ALV stukken via e-mail;
- kosten per kalenderjaar € 5,=

Stuur uw gegevens naar:

email: ik.word.lid@me-cvsvereniging.nl

of bel: 072-8500443 of schrijf naar: ME/CVS

Vereniging, Kortenhorststraat 23, 8015 BW ZWOLLE

Oproepen

Zie voor contactinformatie het colofon voorin.

Jongeren

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

Bestuursleden gevraagd

Heb je interesse in het uitvoeren van bestuurswerkzaamheden, neem dan contact op met een van de bestuursleden of met Annet Zwinkels.

ME-chat

Webchat: www.me-chat.nl

IRC-chatprogramma: Undernet: #ME_Chat

Op dinsdagavond zijn er vanaf 19.30 uur met zekerheid andere bezoekers, maar ook op andere dagen/avonden kun je het proberen! Als er niemand is, blijf dan even online. Soms komt er snel iemand bij. En vergis je niet, de botjes zijn geen personen, maar computers.

CGT ervaringen

Een sessie cognitieve gedragstherapie wordt regelmatig (verplicht) geadviseerd aan ME/ CVS-patiënten. De beloofde effecten zijn groot. De redactie heeft daarom besloten om bijzondere aandacht te besteden aan CGT. Wij zijn benieuwd naar jullie ervaringen met CGT. Deze kunnen uiteraard positief, maar ook negatief zijn. We horen graag van jullie!

Ervaringen met slaap/slaapcentra

In het volgende nummer van Lees ME hopen we een artikel te plaatsen over slapen. We komen daarvoor graag in contact met leden die ervaring hebben met de specialistische slaapcentra in Nederland. U kunt de redactie uw ervaringen toesturen.

Behandelcentra

Wij komen graag in contact met mensen die zich hebben aangemeld bij het nieuwe VermoeidheidsCentrum in Lelystad. Ook als u ervaringen hebt met andere behandelcentra dan horen wij graag uw ervaringen. Neemt u contact op per mail: contact@me-cvsvereniging.nl of telefonisch:

Oproep voor iedereen met een Wajong uitkering!

Heb jij een Wajong uitkering, maar zou je best parttime kunnen (of moeten) werken? Is het voor jou ook zo moeilijk een baan te vinden die bij je past en die je leuk vindt, of werk je al en heb je juist positieve ervaringen met je werkgever?

Meld je dan nu aan om een keer mee te komen praten bij de 'Initiatiefgroep Wajong'ers Centraal'!

Onze groep bestaat uit een 5-tal mensen met een Wajong uitkering en drie Amsterdamse organisaties. We bundelen onze kennis en ervaringsterreinen met als uiteindelijke doel de re-intergratie van Wajong'ers te bevorderen.

De politiek ziet het groeiend aantal Wajonguitkeringen als een groot probleem, maar hoe vaak worden Wajongers zelf gevraagd naar hun mening of hun ervaringen?

Zij maken tenslotte in de praktijk goede en slechte dingen mee in de begeleiding naar studie en werk! In ons project worden die ervaringen verzameld en ideeën uitgewisseld hoe dingen beter kunnen. Aan ambitieuze Wajongers in Nederland vragen we daarom: meldt je aan om met ons mee te denken. In een gezellige, informele sfeer bespreken we hoe we de mening van Wajongers bekend kunnen maken.

Denk bijvoorbeeld aan het maken van een documentaire, het schrijven van artikelen in de pers of het organiseren van een groot Wajong-evenement met discussies en muziek.

Geïnteresseerd? Meld je dan nu aan bij Marguerite Evenaar van het reïntegratiebedrijf Werk voor Mekaar (m.evenaar@gmail.com) of bij Frank Hendriks van de stichting Dubbel X (dubbelx@alternativeview.nl)

Voor meer info kun je kijken op onze website in aanbouw: www.wajongers-centraal.nl of mailen naar

Wajong'er en CVS-patiënt Sara Veeger:

sara_veeger@hotmail.com

Uw oproepje hier?

Natuurlijk kunt u zelf ook een oproepje insturen.

Kijk in het colofon voor contactinformatie.

Adressengids

ME/CVS Vereniging
Kortenhorststraat 23
8015 BW ZWOLLE
071-5223327/ 038-4604288
www.me-cvsvereniging.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Bankastraat 42 unit C
9715 CD GRONINGEN
050-5492906
www.steungroep.nl

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

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

CVS Research Centrum Amsterdam
Waalstraat 25-31
1078 BR AMSTERDAM
020-4706290
www.cfscentrumamsterdam.nl

Per Saldo
Belangenvereniging van en voor mensen met
een persoonsgebonden budget.
Churchillaan 11
Postbus 19161
3501 DD UTRECHT
0900-7424857 (20cpm, ma 10.00-17.00,
di.-do. 9.00-17.00)
www.pgb.nl

De Roode Roos *
Postbus 16035
2500 BA DEN HAAG
070-3010701
www.derooderoos.com

VitAdvice *
Hoofdstraat 67
9801 EB HOOGEZAND
0598-398152 (8:30-17:30)
www.vitadvice.nl

Zorg6 *
Europaweg 143
2711 EP ZOETERMEER
079-3430427 (ma.-vr. 08:30-17:00)
www.zorg6.nl

MEE Nederland
Een organisatie in de buurt voor informatie,
advies en ondersteuning aan iedereen met
een handicap, beperking of chronische ziekte.
Algemeen 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

Buddyzorg en e-buddyzorg
Brinklaan 268
7311 JD APELDOORN
055-5262422
www.hartnodig.nl en www.e-buddyzorg.nl
Landelijke buddyzorg: www.handjehelpen.nl

(*) Kortingsregeling voor leden

- NAWOORD -

"Hoe meer je weet, hoe groter je vertrouwen en hoe kleiner je vrees zal zijn"
(Medewiwin gebed van Ojibway indianen)

Als Lees ME op de mat valt is het jaar bijna voorbij. Kijken we terug op dat jaar dan moeten we constateren dat vooral de tweede helft van 2008 een roerige tijd was waarin het woord 'vertrouwen' veel gebruikt werd, maar helaas vooral in negatieve combinaties. De redactie laat zich echter niet door enige crisis uit het veld slaan en zal zich ook in 2009 inzetten voor Lees ME's met artikelen die je meer laten weten en je daarmee meer vertrouwen geven. Vertrouwen dat genezing van ME/CVS in zicht is. Wij wensen je fijne feestdagen en een sprankelend nieuw jaar!

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

Printwerk kopieerwerk en afwerking



Salvatorstraat 1
6114 HH Susteren
tel 046 - 449 1847
fax 046 - 449 1434
www.multiprintkoolen.nl

consumptiebonnen
klantenkaarten
prijslijsten
uitnodigingen

briefpapier
dankbetuigingen
lamineren

