

Lees ME

een uitgave van de ME/CVS-vereniging

Nummer 9 - december 2009

In dit nummer o.a.:

- Voortgang ErkenME
- Smurf!
- Eet wat bij je past
- Roept u maar!

Monstertocht oude tractoren:
Wij rijden mee voor de ziekte ME!





10 ErkenME
verslag diverse activiteiten



13 Smurf!
Retrovirus XMRV



16 Boekbespreking
Eet wat bij je past



28 ME/ CVS en hobby
Karate

En verder

- | | |
|------------------------------|--|
| 7 Zet stress de deur uit | 21 Synesthesie |
| 8 CGT-ervaringen | 22 Hoogsensitiviteit |
| 12 Wieltjes met satéprikkers | 24 Chronisch ziek-zijn
is chronisch hard werken |
| 15 Gedicht | 25 Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid |
| 17 Extra bericht ErkenME | 27 Rennen, springen, (s)joggen |
| 18 Roept u maar! | 30 Je hebt recht op meer dan je denkt |
| 19 Oproep - stichting BAM | |
| 20 Tips | |

Rubrieken

- | | |
|---|-----------------|
| 4 Colofon - redactioneel voorwoord | 32 Activiteiten |
| 5 Woord voorzitter - ME/ CVS Vereniging | 33 Lid worden |
| 6 Lezerspost | 34 Adressengids |
| 31 Vacatures | |

Colofon

Nr. 9, december 2009
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

Steffie van Duure (hoofdredacteur), Angela Aagenborg, Els de Graaf, Germaine Jansen, Arnica Prop.

Redactieondersteuning

Manon Landman, Jill Mecking, Marianne Nieuwenhuis, Floor van Ormondt, Sara Veeger.

Aan dit nummer werkten mee

Anne, Guido den Broeder, mevr. G. Driessen, Monique Drost, Tamara Huber, Ynske Jansen, Hans Oosterom, Christine van Reeuwijk, Rinus van Sprundel.

Opmaak

Els de Graaf.

Illustraties

Alies Meerman, Joke Smit, Stock.xchng.

Foto voorpagina

Dora Pete (stock.xchng).

Drukwerk

Multiprint Koolen, Susteren.

Contactinformatie

Postadres : Redactie Lees ME

t.a.v. Els de Graaf

Van Coevordenmarke 51

8016 EB Zwolle

Email : leesme@me-cvsvereniging.nl

Nabestellen

Een los nummer kost € 5,- inclusief verzendkosten. Ook eerdere nummers zijn na te bestellen. Voor uw bestelling neemt u contact op met Mirelle van den Broek: tel. 072-8500443 of per e-mail mirelle.van.den.broek@me-cvsvereniging.nl.

Kopij volgend nummer

Bijdragen voor Lees ME nr. 10 moeten vóór 1 februari 2010 bij de redactie binnen zijn.

Wat heb je er aan?

Een lezer schreef aan de redactie dat hij Lees ME met plezier leest. Ha, dacht ik, dat is mooi, daar doen wij het voor. Gretig las ik verder, wachtten er ons nog meer complimenten? Nee, wel een pittige opmerking. Want, wat hem verbaast, ging de lezer verder, is dat regelmatig wordt geschreven over nieuwe ontwikkelingen maar dat over oplossingen niet wordt gesproken. Terwijl het wordt gebracht als bewijs dat je ME hebt, kun je je nergens aanmelden voor onderzoek. Als uitsmijter kwam de vraag wat je als patiënt hebt aan dit soort informatie als je er verder niets mee kunt, en of we daar als redactie iets mee kunnen.

Tja, daar sta je dan als redactie: mooie verhalen over ontwikkelingen, maar geen oplossing. Gelijk heeft hij wel, deze lezer. Een pil, een behandeling, je leven terug, dat willen we allemaal, en daar kijken we al zo lang naar uit. Je verliest bijna de moed van het zoveelste verhaal over een onderzoek, waaruit moet blijken dat men wéér een stukje van de puzzel heeft gevonden.

Maar, kom op, niet gesomberd. Het kleine stukje actieve leven dat we hebben naast ME willen we zo goed mogelijk leven. En na de eerste moeizame tijd van verwerking en acceptatie van en leren leven met ME/CVS, blijkt u, lezers, behoorlijk veel te kunnen ondanks de energiebeperking. Columns schrijven, al kost dat met mistige hersenen soms dagen of zelfs weken. Actie voeren vanaf een ziekbed voor erkenning van die ziekte. Vrijwilliger zijn voor de vereniging. Wetenschappelijke artikelen schrijven voor Lees ME, zoals over het actuele XMRV-virus. En sporten, het blijkt mogelijk bij een mildere vorm van ME/CVS. Daten via internet, dat is niet alleen een leuk tijdverdrijf, je kunt zo maar de liefde van je leven vinden. Als dat geen energiestoot geeft... Van dit soort verhalen krijg je moed om door te gaan. Daar kan de redactie iets mee. Dus schildert of tekent u, leest u de buurkinderen verhaaltjes voor, of heeft u de bibliotheek leeg gelezen, schrijf ons hoe u uw leven zin geeft, deel uw ervaringen met de andere lezers. De redactie helpt u een handje door u tips te geven die uw huishouden gemakkelijker maken, handig bij de komende feestdagen. En, kunt u daar iets mee? De redactie wenst u fijne feestdagen en een prachtig 2010.

Steffie van Duure, hoofdredacteur

Hoop en vrees

Tegen een decor van omvallende banken, griep-paniek en aangetast ouderdomspensioen verschijnt in oktober 2009 plotseling groot nieuws in het gezaghebbende blad Science: onderzoekers van het Whittemore Peterson Institute hebben, in samenwerking met het National Cancer Institute en de Cleveland Clinic, bij ernstig zieke ME/CVS-patiënten een retrovirus gevonden dat mogelijk de veroorzaker is van ME. Het virus wordt voorlopig aangeduid als 'Xenotropic murine leukemia virus-related virus' (XMRV), omdat het lijkt op een virus dat bij muizen leukemie veroorzaakt.

Nu wordt er wel vaker gemeld dat de oorzaak van ME zou zijn gevonden, maar dit is anders. Bij dit onderzoek zijn zeer gerenommeerde wetenschappers betrokken. Het percentage van de patiënten bij wie het virus is gevonden bedraagt volgens de laatste gegevens meer dan 95%. En bovenal geldt, dat het verband tussen dit virus en de ziekte lijkt te kunnen worden uitgelegd.

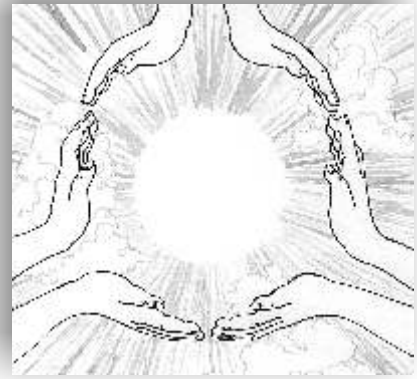
Artsen en patiëntenorganisaties zijn over de hele wereld optimistisch gestemd, en laten dat ook horen in de media. Natuurlijk, de resultaten moeten nog worden bevestigd, en de werking van het virus nader bestudeerd. Maar voor het eerst lijkt er reden te zijn tot hoop.

Zo niet in Nederland. Hier wordt in de paar kranten die het nieuws brengen slechts wat schamper gelachen. Het Trimbos-instituut komt achter de rug van de patiëntenorganisaties om met een richtlijn waarin CVS met andere aandoeningen als psychisch wordt gepresenteerd. Men beveelt aan om CVS-patiënten, die niet snel genoeg door cognitieve gedragstherapie genezen, op te nemen. Diverse GGZ-instellingen werken al aan een programma.

Tussen hoop en vrees zijn, in het kader van ErkenME, zeven gesprekken gevoerd met leden van de Tweede Kamer, in aansluiting op de petitie van 12 mei. Reken erop dat dit niet voor niets is geweest. Het jaar 2010 belooft een belangrijk jaar te worden.

Guido den Broeder, voorzitter

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 onderzoekersdiagnose '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 op pagina ??.

Activiteiten

De ME/CVS Vereniging behartigt de belangen van de patiënten en hun naasten. Prioriteit heeft het geven van voorlichting en informatie aan organisaties, instanties en aan individuele patiënten.

Contactinformatie

Postadres : ME/CVS Vereniging
Kortenhorststraat 23
8015 BW Zwolle
Email : contact@me-cvsvereniging.nl
Ledenadm. : Mirelle van den Broek
tel. 072-8500443 (NIET tussen 13.30 en 15.30 uur)

Bestuur

Voorzitter : Guido den Broeder
tel. 010-4559538
Alg. Bestuurslid : Janko Koolen
tel. 046-4491493
Penningmeester : Nico Dribergen
tel. 036-7851865
Email : bestuur@me-cvsvereniging.nl

Aanspreekpunt voor vrijwilligers

functie : vacant
informatie : bestuur@me-cvsvereniging.nl

Internet

website : www.me-cvsvereniging.nl
forum : www.me-cvsvereniging.nl/forum of
www.me-cvsvereniging.nl/jongerenforum
hyves : <http://me-cvs-vereniging.hyves.nl/>

Postgiro

rekeningnummer: 4286957
t.n.v. ME/CVS Vereniging te Almere

Kamer van Koophandel
inschrijvingsnummer: 32108065



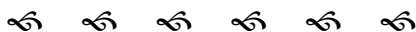
Lezerspost



Ik lees het blad Lees ME met veel plezier. Wat mij verbaast is dat er regelmatig over nieuwe ontwikkelingen wordt geschreven, maar dat over oplossingen niet wordt gesproken! Zoals de laatste uitgave over mitochondriale deficiëntie (zeer interessant). Maar wat wij als patiënt daaraan hebben, geen idee. Het wordt gebracht als bewijs dat je ME hebt, maar waar je je kunt aanmelden voor zo'n onderzoek, daar wordt niet over gerept. Dit valt mij vaker op bij artikelen in Lees ME. Kunnen jullie daar misschien in het vervolg iets mee? Want wat heb je als patiënt aan dit soort info als je er verder niets mee kunt?

Met welgemeende groet,
H.R. Gosman

Antwoord: Lees ME wil de lezer breed informeren, zowel over regulier medisch onderzoek als over aanvullende (alternatieve) behandelingen. De redactie is daarbij kritisch en moet regelmatig constateren dat allerlei onderzoeken en ontwikkelingen, soms met veel bombastie, worden gemeld maar dat van een oplossing in de vorm van behandeling en/of medicijn geen sprake is. Men weet dus eigenlijk nog steeds niet wat ME/CVS precies is, laat staan hoe de patiënt er van kan genezen. Wel wordt steeds beter bekend welke processen zich in het lichaam afspelen bij de ziekte die men ME genoemd heeft, de onderzoeken gaan dieper en verder. Helaas laat ME zich als ziekte niet gemakkelijk kennen, het is een lastige ziekte om te hebben en een moeilijke ziekte voor de onderzoeker. Wat je als ME-patiënt aan al die wetenschap hebt, ook al kun je er niets mee? Persoonlijk: kennis over je ziekte, en hoop, hoop op medicijn en behandeling. In het algemeen: met kennis meer macht, zodat je ook als goed geïnformeerde patiënt kunt zorgen voor erkenning van ME.



Mijn complimenten voor jullie prachtige blad! Mooi en verzorgd uitgevoerd, en met artikelen die er toe doen, je merkt dat het met gevoel en mededogen gemaakt is. En ik ben blij dat jullie een objectieve blik hebben op de ziekte ME.
BLIJF ZO DOOR GAAN!

Vriendelijke groet, Wim & Liana van Berk



In de laatste Lees ME las ik een stukje over internetdaten en kan het niet laten kort mijn positieve ervaring te laten weten! Nu, ruim 3

jaar geleden, heb ik mijn grote liefde via een datingsite leren kennen.

Natuurlijk duurde het wel even voor ik hem tegenkwam en ook ik heb wel contact gehad met mannen waarmee het toch niet klikte. Vaak merk je dat al na een paar mailtjes en soms weet je pas als je afspreekt "er is geen echte vonk". Tot ik hem dus zag online... We begonnen te mailen en dat klikte verschrikkelijk goed. Elk nieuw mailtje riep weer meer herkenning etc. op. En dan de eerste keer afspreken... Spannend!!

Ik vond het ook moeilijk te bepalen wanneer je dan iets zegt over de ME. Maar ik heb/had altijd zoiets van: ze moeten MIJ leren kennen en ja toevallig heb ik ME. Ik was bang dat als ze dat meteen wisten, het zo zou afschrikken dat ze de kans niet zouden nemen om mij te leren kennen.

Bij onze eerste date heb ik heel voorzichtig een tipje van de sluier opgelicht, gezegd dat ik Pfeiffer heb gehad (wat ook zo is, en zeer waarschijnlijk is dat ook de oorzaak van mijn ME) en dus weinig energie had en snel moe was. Erg kort door de bocht, maar ik vond het zo wel genoeg. Eerst mij maar leren kennen. Maar helaas, zo werkte het niet. Daten kost heel veel energie, voor iemand zonder ME al. Door de spanning en alles, stortte ik de tweede date (ik was eigenlijk nog niet van de eerste bijgekomen) helemaal in, TIJDENS de date!! Ik kon wel door de grond zakken, want ik vond hem echt zeer leuk. Toch is dat wel goed geweest. Hij heeft meteen gezien hoe ernstig het was, mij op mijn slechts gezien en het maakte niet uit. Hij vond mij ook erg leuk en we zijn er voor gegaan...

Het is dus echt mogelijk. Mijn vriend is mijn grote steun en gelukkig ben ik in de tijd dat we elkaar kennen enorm opgeknapt en is de ME bijna nooit een te grote belemmering voor onze relatie. We hebben de grootste toekomstplannen samen en die zijn we stap voor stap ook aan het uitvoeren!

Groetjes, Marjolein ◀



BOEKBESPREKING

door Hans Oosterom en Steffie van Duure

Titel : Eet wat bij je past
Auteur : Christine Tobbback
Uitgever : Standaard Uitgeverij
Jaar : 2009
Foto : Koen Broos

We kochten het boek bij de receptie van de Himmunitas kliniek van prof. Kenny De Meirleir in Brussel om met het lezen ervan beter voorbereid te zijn op de afspraak met mevrouw Tobbback over een aantal weken. De Meirleir doet al jaren onderzoek naar en behandelt patiënten met ME/CVS met door hemzelf ontwikkelde behandelmethodes. Christine Tobbback werkt al lang nauw met hem samen, wat dan ook duidelijk terug te vinden is in het boek. Het boek legt uit wat in het lichaam op moleculair niveau gebeurt en wat daarvan de consequenties kunnen zijn. Het is niet eenvoudig wat daar allemaal

mis kan gaan en alhoewel de uitleg ervan helder is komt toch de vraag op waar dat in de praktijk allemaal toe leidt. En wat natuurlijk belangrijker is: "wat er aan verbeterd kan worden en hoe".

De achterflap van het boek zegt het volgende:

Een haalbaar dieet zonder jojo-effect

Er is nog maar weinig bekend over de invloed van voeding op pijn en vermoeidheid. Diëtiste Christine Tobbback bestudeert al jaren het verband tussen chronische aandoeningen en onze moderne kook- en voedingsgewoontes. Ze ontdekte dat veel mensen last hebben van voedselintoleranties en dat chronische aandoeningen kunnen ontstaan of verergeren door voeding: maagzuur, hoofdpijn, migraine, reumatische pijnen, chronische vermoeidheid, gewichtsschommelingen, slaapstoornissen, premenstrueel syndroom, obesitas, spastisch colon (prikkelbaredarmsyndroom) en andere darmklachten, ADHD...

Veel van deze klachten hebben te maken met overgevoeligheidsreacties op voedingscomponenten, zonder dat dit objectief kan worden aangetoond. Vaak reageren mensen ook overgevoelig op voeding die voor gezond en weldoend doorgaat. Sommigen krijgen te horen dat het "tussen hun oren zit", en dat ze met hun klachten moeten leren leven. Maar de auteur ondervond dat de meesten zich beter voelen als ze hun eigen overgevoeligheid leren kennen en hun voeding aanpassen. Aanpassing van de vroegere eetgewoonten kan ongemakken wegnemen en zorgt tegelijkertijd voor een gewichtsafname. Een boeiend boek over de invloed van eten op je dagelijkse goedvoelen en gezondheid.

Een citaat over CVS/ME

Tachtig procent van de CVS/ME-patiënten heeft last van maag-darmklachten: maagzuur, darmkrampen, constipatie, diarree en een opgeblazen gevoel. Deze kunnen ook worden uitgelokt door diogene amines en leiden tot dysbiose (onevenwichtige darmflora), wat de dosissen histamine, tyramine en andere toxische bijproducten in het lichaam nog zal verhogen. Ook een malabsorptie van lactose of fructose of een glutenintolerantie kan hiertoe bijdragen.

Christine Tobbback (1964) is gespecialiseerd in voedselintoleranties. Als voedingsdeskundige begeleidt ze in België en daar buiten patiënten met chronische vermoeidheid en spierreuma. Ze geeft voedingsadvies aan sporters in het gezondheidscentrum Himmunitas (Brussel) en werkte voor de profs van voetbalclub R.S.C. Anderlecht. Haar nieuwe kijk op voeding kan verlichting brengen voor wie kampt met stress en pijn en zich onbegrepen voelt.



En iets verder op pagina 144:

Een "lekkende darm" is een gevolg van een beschadiging van het epitheel weefsel (de slijmvliezen van de darm). Enerzijds komen er daardoor schadelijke stoffen in het bloed terecht wat kan leiden tot een overactief immuunsysteem. Anderzijds kunnen daardoor voedingstekorten ontstaan omdat er minder voedingsstoffen, vitaminen en mineralen worden opgenomen. En deze hebben we net nodig om energie te produceren en voor herstel van onze spieren.

Ook beantwoordt Christine Tobback in dit boek veelgestelde vragen, en geeft adviezen over de aanpak van je klachten. In een bijlage staan enkele recepten, "om aan te tonen dat voor de bereiding van veel gerechten de toevoeging van specerijen en kruiden overbodig is." Want: "hoe zachter, hoe beter voor je lichaam" is het credo van Tobback.

Een interessant boek, dat een concrete bijdrage levert aan het onderkennen van de fysieke oorzaken van CVS/ME bij een groep CVS-patiënten en tevens een concrete aanpak voorstelt om de darmen tot rust te laten en komen en door middel van voeding een bijdrage te leveren aan het evenwichtiger maken van de darmflora.

Alhoewel er nuttige tips uitgehaald kunnen worden om de voedingspatronen en eetgewoontes te verbeteren is het zeker geen "help-jezelf-boek". Christine Tobback waarschuwt zelfs expliciet om niet op eigen houtje een eliminatiedieet uit te proberen. Het boek is een goede ondersteuning voor mensen die een dieet van Christine Tobback volgen en geeft een goed inzicht in de mogelijke oorzaken van CVS. Bij behandeling van CVS-patiënten is het dieet een onderdeel van een veel meer omvattend behandelplan.

Eindconclusie: zeer lezenswaard en informatief voor CVS-patiënten en een waardevolle bijdrage aan de bestrijding van het psychosomatische CVS-syndroom waaraan nogal wat artsen en gezondheidsinstanties lijden. ◀

EXTRA

EXTRA

EXTRA

EXTRA

EXTRA

Vlak voor het ter perse gaan van deze Lees ME ontving de redactie nog twee extra berichten van ErkenME. Vanwege de beperkte ruimte konden we helaas niet alles plaatsen en is het onderstaande bericht een verkorte versie. Voor meer informatie, óók over het politieke traject van ErkenME, verwijzen wij daarom naar de website van ErkenME: www.erken-me.nl. (red.)

erken
ME

ErkenME heeft unaniem besloten om de giften en de opbrengst van de sponsoracties te schenken aan het CVS/ME Centrum te Amsterdam. Dit als waardering voor de jarenlange deskundige inzet en het doorzettingsvermogen van dr. R.C.W. Vermeulen en als stimulans voor hem om samen met zijn collega's door te gaan. Het geld zal bestemd worden voor een biomedisch project naar signalen van immunactiviteit in plasmacellen, dat door het CVS/ME Centrum in samenwerking met de afdeling Immunologie van de Erasmus Universiteit Rotterdam zal worden uitgevoerd. Volgend jaar maart hopen wij het geld aan dr. Vermeulen te overhandigen.

Wanneer u dit biomedisch project financieel wilt steunen, dan kunt u een bijdrage overmaken op rekeningnummer 1116.72.694 t.n.v. Stichting ErkenME te Rijnsaterwoude.

Christine van Reeuwijk



Chronisch ziek-zijn is chronisch keihard werken

'Werkt u?' is één van de vragen die ik moet invullen voor een medisch onderzoek. Nee. Ja. Uh, nee, want ik heb geen baan. Nooit gehad trouwens ook.

Het raakt me even diep. Ziek geworden in mijn studententijd, inmiddels alweer 40 jaar oud, loop ik constant tegen vaak onoverbrugbare kloven aan: gezonde mensen snappen dikwijls niet dat ik ook werk, want ik lig toch al jaren in bed? En als je ziek bent, heb je toch alle tijd? Dat zeggen mensen niet alleen, maar die gedachte blijkt ook regelmatig uit hun gedrag. Veel mensen willen vooral op bezoek komen wanneer het hen uitkomt. Inclusief de huisarts. Zieke mensen snappen het ook lang niet altijd, want als ik nog zoveel met mijn hoofd kan, valt het met mij vast wel mee. Om maar niet te spreken over het gevecht tussen mijn eigen lichaam en geest.

Iedere keer lijkt het alsof iedereen maar aan elastiekjes trekt en mij in een hokje wil stoppen waar ik niet in pas. Ik heb vaak het gevoel dat ik in een niemandsland leef. Of nee, beter gezegd, daar wil men mij hebben, naast de maatschappij, maar dat laat ik me echt niet gebeuren. Alleen vergt het door al die vragen en blikken elke keer weer onnodig veel energie om te kunnen blijven waar ik hoor: bij mezelf.

Plots dwarrelen er sneeuwvlokjes naar beneden. Wat prachtig. Ik kan mijn ogen er bijna niet vanaf houden. Mijn tuinbank raakt bedekt met witte kussentjes. Een serene stilte valt over me. En voor even lijkt alles te kloppen. Het sneeuwt in het hele land, zieke en gezonde mensen, we zijn voor even met elkaar verbonden. Ik wil dit gevoel voor altijd vasthouden. Nooit geen kloven meer, nooit geen overbodige vragen meer. Ik heb mijn handen dagelijks vol aan leven met een onbegrepen ziekte. Mijn dag begint al met rood staan qua energie. Altijd met een tekort moeten leven, zoveel achter mijn gordijnen moeten regelen, van mijn huishouden tot een herkeuring. En dan ook nog eens knokken om staande te

kunnen blijven in een maatschappij die over het algemeen liever etiketjes plakt dan mensen bij de naam te noemen.

Ik heb als schrijver bovendien ook nog eens een onzichtbaar vak. Ik pluk wel vruchten, maar kan aan het einde van de dag geen kisten vol appels laten zien.

Als ik de volgende morgen wakker word, sneeuwt het opnieuw. De poes van de burendrikkelaar langs de schutting, laat haar sporen na en springt op mijn tuinbank. Haar zwarte vacht steekt scherp af tegen het wit. Ineens zie ik het contrast tussen lichaam en geest meer dan ooit verbeeld en denk ik weer aan die ene vraag: 'Werkt u?'

Ja natuurlijk. Hoe kun je het me vragen. Chronisch ziek-zijn alleen al is chronisch keihard werken. En dan al dat andere (schrijf)werk nog. ◀

Christine van Reeuwijk is auteur van 'Wie weet morgen', over leven met een Minimum aan Energie, uitgeverij Narratio 2003, ISBN 90 5263 2014, € 11,50.



Vacatures

Versterking voor Lees ME

De Lees ME die je nu in handen hebt is, net als alle voorgaande acht nummers, samengesteld door een kleine groep enthousiaste redactieleden, daarin bijgestaan door enkele correspondenten en redactie-ondersteuners. Wij schrijven over wetenschap, informatie, regelgeving, persoonlijke ervaringen, actualiteit en andere onderwerpen.

Omdat wij allemaal ME-patiënt zijn, komt het nog wel eens voor dat iemand (tijdelijk) wat minder kan doen of er soms helemaal mee op moet houden. Om nieuwe nummers van Lees ME uit te brengen, zijn wij op zoek naar versterking.

Checklist

Kruis aan wat van toepassing is.

- Ben je graag bezig met taal?
- Heb je ervaring met het schrijven en/of redigeren van teksten?
- Of ben je bereid die ervaring al doende op te doen?
- Is het lezen van wetenschappelijke artikelen voor jou een eitje?
- Houd je ervan om zaken uit te pluizen?
- Heb je ervaring met het zoeken naar informatie op internet?
- Heb je een collegiale instelling?
- Ben je betrokken bij ME/CVS?
- Ben je ME-patiënt of partner, familielid, vriend(in) van onze leden?
- Wil jij je inzetten voor de ME/CVS Vereniging?
- Ben je geïnteresseerd, maar weet je niet zeker of je de juiste persoon bent voor de job?

Wanneer je één of meerdere vragen hebt aangekruist, dan zijn wij dus op zoek naar jou!

Wat krijg je voor jouw inzet terug?

Behalve enthousiaste collega-redactieleden, krijg je inspirerend werk vanuit je eigen huis, ruimte om jezelf binnen de redactie te ontplooien, kennis van de allernieuwste literatuur en ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS, een vergoeding voor gemaakte onkosten en daar bovenop de voldoening om samen met anderen een goed verenigingstijdschrift te maken.

Interesse of vragen?

Klim in de pen, zet je voor de computer om te mailen of grijp je telefoon en laat ons weten dat we niet langer hoeven te zoeken naar jou.

Schrijf naar: Redactie Lees ME
t.a.v. Els de Graaf
Van Coevordenmarke 51
8016 EB Zwolle

Of mail naar: leesme@me-cvsvereniging.nl

Bellen mag ook: 038-4290456 (niet tussen 12.00 en 14.00 uur)



Aarzel niet langer. Er wordt naar jou uitgekeken!

Lid worden? Samen staan we sterk!

Lid worden biedt een aantal voordelen:

- ☑ Een stem in de organisatie;
- ☑ Op de hoogte gehouden worden van het laatste nieuws via de website;
- ☑ Het verenigingstijdschrift Lees ME ontvangen;
- ☑ Toegang tot het besloten ledenforum; Tot 30 jaar ook tot het jongerenforum;
- ☑ Partner- en forumlidmaatschap (alleen stemrecht en forumtoegang) voor slechts 5 euro;
- ☑ Korting bij Zorg6, 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. 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,=

Geeft u ons de volgende gegevens door als u lid wilt worden van de ME/CVS Vereniging:
 dhr/mw – voornaam – achternaam – adres – postcode – woonplaats – geboortedatum –
 of u de ALV-vergaderstukken per e-mail of per post wilt ontvangen.

N.B. Lees ME ontvangt u altijd per post!

Stuur deze gegevens naar:

email : ik.word.lid@me-cvsvereniging.nl
 of bel : 072-8500443
 of post: ME/CVS Vereniging
 Kortenhorststraat 23
 8015 BW Zwolle

Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket zodra de overschrijving binnen is. Het pakket bevat de nummers die in de loop van het jaar zijn verschenen plus de informatiefolder en een stellingenfolder.