Lidmaatschap

De ME/cvs Vereniging stelt zich het behartigen van belangen van patiënten en hun naasten ten doel. Er is regelmatig contact met overheidsinstanties en maatschappelijke organisaties.

Leden van de ME/cvs Vereniging ontvangen het mooie verenigingsblad Lees ME. In Lees ME staan onder andere ervaringen met diverse diagnose- en behandelmethoden, de nieuwste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied, boekbesprekingen en allerlei nieuwswaardige feiten.

Via extra nieuwsbulletins worden de leden regelmatig op de hoogte gehouden van actuele zaken die zich afspelen in ME-land en binnen de vereniging. Op diverse plaatsen in het land vinden huiskamerbijeenkomsten plaats en door middel van de Voor MEkaartjes actie, tussen vaak ernstig zieke patiënten, wordt contact met elkaar gehouden.

Voor wie het leuk vindt is het altijd mogelijk in eigen tempo en frequentie mee te doen aan diverse projecten.

Het hoogste gezag binnen de vereniging ligt bij de leden. Elk lid bepaalt dus mede de koers en het beleid. De invloed van de leden is groot en de mening van elk lid weegt mee. Maar het allerbelangrijkste is:

Met het lidmaatschap van de ME/cvs Vereniging geeft u automatisch stem aan de groeiende groep mensen, die verlangen dat hun recht wordt gedaan door ME te erkennen als biomedische aandoening. En dat zij toegang krijgen tot de wettelijk bepaalde voorzieningen voor chronische zieken.

Lid worden?

Lid worden van de ME/cvs Vereniging kan op verschillende manieren. Via de website of door contact op te nemen via het onderstaande adres. Er zijn verschillende mogelijkheden van lidmaatschap. Voor verdere informatie over de ME/cvs Vereniging kunt u terecht op onze website. Ook kunt u ons mailen.

Daarnaast is het mogelijk de ME/cvs Vereniging financieel te steunen, bijvoorbeeld met een eenmalige gift.

Contactinformatie

Postadres:	ME/cvs Vereniging Hoofdweg 21 9966 VA Zuurdijk
Telefoon:	06-28434132
E-mail:	contact@me-cvsvereniging.nl
Iban:	NL85 INGB 0004 2869 57
KvK nummer:	32108065

www.me-cvsvereniging.nl

ME | cvs vereniging

ME is een ernstige invaliderende ziekte

ME/cvs en diagnose

ME, voluit Myalgische Encephalomyelitis, is een verwoestende ziekte, die vaak op het volledige functioneren van invloed is en diep ingrijpt in het dagelijkse leven. De ME/cvs Vereniging ondersteunt de biomedische benadering en volgt de diagnosecriteria zoals opgesteld in de Internationale Consensus Criteria van 2011. De Nederlandse vertaling is verkrijgbaar bij de ME/cvs Vereniging.

- Neuro-immune uitputting na minimale inspanning. De uitputting of 'malaise' kan gelijk optreden maar ook vertraagd, vaak pas uren of dagen daarna.
- Neurocognitieve schade met als gevolg traag denken, spreken en beslissen, slecht geheugen, zich verward voelen of gedesoriënteerd.
- Regelmatig hoofdpijn, migraine, hevige spierpijn, gewrichtspijn, aangezichtspijn, pijn in de buik en het borstbeen.
- Verstoord slaapritme. De slaap is niet verkwikkend; men wordt uitgeput wakker.
- Overgevoeligheid voor licht, geluiden, elektromagnetische golven, geuren en chemische stoffen.
- Regelmatig of chronische op griep lijkende verschijnselen, slechte weerstand.
- Verstoorde spijsvertering en verstoord maagdarmkanaal. Er kunnen allerlei soorten voedselallergieën optreden.
- De energieproductie en het energietransport zijn verstoord. De bloeddruk wijkt vaak af en ook het vasthouden van de lichaamstemperatuur is een probleem.

Het is niet noodzakelijk aan al deze klachten te lijden om ME te hebben. De eerste klacht is wél onlosmakelijk met ME verbonden.

Behandeling

Indien de diagnose ME is gesteld of het vermoeden bestaat dat er sprake is van ME, is het zaak zo snel mogelijk na de diagnose met een behandeling te beginnen. Studies hebben aangetoond dat de blijvende schade groter wordt naarmate ME niet geconstateerd en behandeld wordt.

In Nederland wordt ME helaas nog steeds gezien als een psychosomatische aandoening: 'het zit tussen je oren'. Het is niet eenvoudig een arts ervan te overtuigen dat dit niet het geval is. Vaak wordt cognitieve gedragstherapie (CGT) met graded exercise therapie (GET) voorgeschreven als behandeling. Voor vele patiënten blijkt CGT/GET als behandelmethode niet effectief te zijn. Het werkt vaak zelfs averechts en patiënten worden zieker dan voor ze met de behandeling begonnen.

Hoewel er mogelijkheden zijn voor een biomedische behandeling is het verkrijgen daarvan meestal een individuele, moeizame en kostbare zoektocht. Individueel omdat geen twee patiënten precies dezelfde klachten hebben. Moeizaam omdat er disbalans in alle lichamelijke systemen heerst en de energie vaak ontbreekt om op zoek te gaan naar een behandeling die werkt. Kostbaar omdat het nagenoeg altijd zelf betaald moet worden. ME is volgens de overheid immers een psychosomatische aandoening.

Informatie over biomedische behandelmogelijkheden zijn te vinden op de website van de vereniging. Als ervaringsdeskundigen helpen de leden van de ME/cvs Vereniging elkaar door het uitwisselen van ervaringen en door lotgenotencontact.

Lotgenotencontact

Te weten dat men niet de enige is met deze chronische ziekte, is op zijn minst net zo belangrijk. Binnen de ME/cvs Vereniging is het soms intensieve, maar altijd vriendschappelijke en begripvolle contact tussen de leden een belangrijk element.

Het is een verademing om eens niet te hoeven uitleggen wat je scheelt, zeker omdat het amper valt uit te leggen aan de omgeving. Aan de buitenkant is vrijwel nooit te zien of iemand aan ME lijdt. Bij huisartsen is ME veelal een onbekende aandoening en helaas worden ME patiënten vaak onterecht als lastig en veeleisend beschouwd. Ook door onbegrip van familie en vrienden kan er een groot gevoel van eenzaamheid ontstaan. Tussen de leden is uitwisseling van ervaringen en bewandelde wegen een middel om elkaar te steunen en wegwijs te maken in de vaak doolhofachtige toestanden binnen de gezondheidszorg.

Met elkaar wordt getracht een bijdrage te leveren aan het welzijn van patiënten teneinde een breder maatschappelijk draagvlak te creëren en hun leefomstandigheden te verbeteren.