

## Wat is ME/CVS?

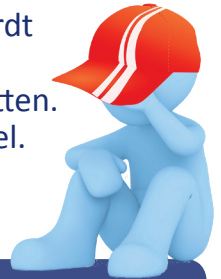
ME staat voor myalgische encefalomyelitis, en is ook wel bekend als Chronische Vermoeidheids Syndroom (CVS).

De oorzaak van ME/CVS is onbekend en er is nog geen behandeling voor. Wel kunnen medicijnen soms bepaalde klachten wat beter maken.

Door ME/CVS worden veel systemen en functies in je lijf aangetast. Dat is bij iedereen anders en daarom kunnen mensen hele verschillende klachten hebben.

De meest voorkomende klachten zijn:

- extreem vermoeid zijn en heel langzaam herstel nadat je iets gedaan hebt.
- veel moeite met slapen en niet uitgerust wakker worden.
- problemen met concentreren en geheugen. Dat wordt hersenmist genoemd.
- duizeligheid of een gevoel van zwakte bij staan of zitten.
- overgevoelig voor prikkels: licht, geluid, geur, voedsel.
- (zeer) vatbaar voor infecties.
- altijd pijn in spieren en/of gewrichten.



## Leven met ME/CVS

ME/CVS verandert je leven ingrijpend. Gewone dingen als naar school gaan, studeren en werken zijn niet meer gewoon te doen.

Veel jongeren met ME/CVS kunnen niet meer fulltime werken of studeren. Ze moeten dat gedwongen in deeltijd doen.

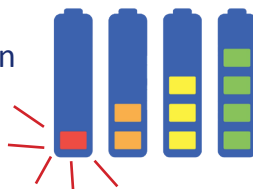
Ongeveer 10% van de jongeren heeft de zwaarste vorm van ME/CVS en een deel daarvan leeft volledig op bed. Sommigen zelfs in een verduisterde kamer.

## Onzichtbaar

ME/CVS is een onzichtbare ziekte: je ziet er meestal niets van aan de buitenkant.

Toch hebben veel jongeren met ME/CVS hulp nodig. Soms met dingen in huis zoals opruimen en koken maar ook met dingen als post en bankrekeningen bijhouden. Sommige jongeren hebben zelfs een hulpmiddel als een elektrische fiets of een rolstoel nodig om naar buiten te kunnen.

Als jongeren met ME/CVS te veel gedaan hebben, krijgen ze vaak een terugslag. Die kan een paar dagen duren maar ook een paar weken. In die tijd liggen ze veel op bed. Zo kan het dus gebeuren dat je die persoon een hele tijd niet ziet.



## Wat kun jij doen?

Hoe ga je het beste om met iemand die ME/CVS heeft?

Jongeren met ME/CVS willen een gewoon leven, net als iedereen.

Zo kan je daarmee helpen:

- Blijf in contact: mail, app, bel of spreek af om langs te gaan.
- Blijf iemand met ME/CVS uitnodigen voor feestjes en uitjes, ook al kan diegene maar kort of helemaal niet mee.
- Trek het je niet aan als een uitnodiging afgezegd wordt.
- Vraag of je ergens mee kan helpen.
- Geef geen goedbedoelde tips over behandeling van ME/CVS. Als iets echt zou helpen, zou het al bekend zijn.

Dank je wel voor je begrip!

## Meer info

Meer weten over ME/CVS? De ME/CVS Stichting Nederland heeft veel info. Kijk op [www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl), de Facebook pagina ME-CVS-Stichting Nederland of bel de infolijn 035-6211290 (op werkdagen 10.00-12.30 uur)

