

De ME/ CVS-Stichting Nederland

De ME/ CVS-Stichting Nederland, de officiële Nederlandse ME/ CVS-patiëntenorganisatie, is erkend door de overheid en aangesloten bij de Ieder(in), Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

Zij stelt zich ten doel:

- ✓ Meer bekendheid te geven aan het bestaan van ME/ CVS en de sociale gevolgen daarvan.
- ✓ Het geven van voorlichting over de ziekte aan patiënten, artsen en het grote publiek.
- ✓ Het stimuleren en begeleiden van lotgenotencontacten tussen ME/ CVS-patiënten.
- ✓ Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.
- ✓ Het bevorderen van het zoeken naar een geschikte diagnose-en behandelmethod.
- ✓ Het bevorderen van de erkenning van de ziekte door het brede publiek, zorgverzekeraars en uitkeringsinstanties.

De ME/ CVS-Stichting Nederland werkt samen met andere binnen- en buitenlandse organisaties die zich inzetten voor ME/ CVS-patiënten.

Meer informatie?

Bel met de ME/ CVS informatielijn: T: 035-6211290 van 10.00-12.30 uur meestal in de ochtend op werkdagen en voor actuele openingstijden zie onze website www.mecvs.nl of stuur uw vraag naar: info@mecvs.nl

Maakt u het verschil?

Als u lid of donateur wordt van de ME/ CVS-Stichting Nederland dan steunt u daarmee alle mensen met ME/ CVS!

Wat krijgt u voor het lidmaatschap-Pluspakket?

- Het tijdschrift MEdium 4x per jaar.
- 8 x per jaar de digitale nieuwsbrief.
- Eénmalig de 80 pagina's tellende Informatiegids. (voor niet leden € 15,-)
- Korting op toegang tot alle door de stichting georganiseerde activiteiten zoals bijeenkomsten en lezingen.
- Lotgenotencontact.
- Lidmaatschap van MEetingpoint voor jongeren tot 30 jaar.
- Toegang tot alle onderdelen van de website: www.mecvs.nl
- Op verzoek, de recente lijst met adressen van behandel-mogelijkheden.
- Informatie en ondersteuning van ervaringsdeskundige vrijwilligers
- 25 - 35 % korting op voedingssupplementen bij diverse aanbieders
- Een organisatie die uw belangen behartigt op regionaal en nationaal niveau, en die voor u de internationale ontwikkelingen volgt.

Wilt u de stichting steunen met een jaarlijkse gift dan kiest u voor het **Family & Friendspakket**.

Wat krijgt u bij een jaarlijkse gift-Family & friendspakket?

- * Het Family & Friendspakket is bedoeld voor familie, vrienden en belangstellenden die een ME/ CVS-patiënt in hun omgeving op deze wijze willen steunen. Men ontvangt gratis het 1e jaar een informatiepakket en de brochure "ME/ CVS wat is dat eigenlijk?". In de daarop volgende jaren ontvangt men een jaaroverzicht van de activiteiten en resultaten van de stichting.

Wat zijn de kosten?

	wonend in Nederland	wonend in het buitenland
Lidmaatschap-Pluspakket	€ 35,=	€ 50,=
Family & Friendspakket	€ 25,=	€ 26,=

(betaling via automatische incasso 2,50 korting)

Bankrekening IBAN: NL29 INGB 0000 6306 77
t.n.v. ME/ CVS-Stichting Nederland, o.v.v. uw keuze.

Als u nu lid/donateur wordt dan krijgt u na de betaling z.s.m. de informatie toegestuurd.

Graag maken wij u erop attent dat diverse ziektekosten-verzekeraars de contributiekosten van een patiënten-organisatie vergoeden. Een lijst van deze zorgverzekeraars kunt u vinden op onze website. De benodigde verklaring van betaling maken wij graag voor u. (tel. 035-6211318) of een e-mail sturen naar info@mecvs.nl

N.B. Het lidmaatschap wordt aangegaan per jaar.

Alvast onze hartelijke dank voor uw Steun!



me|cvs stichting nederland

ME/ CVS-Stichting Nederland

ME

chronisch

vermoeidheidssyndroom

Wat is ME/ CVS?

Oorzaak

Diagnose

Symptomen

Prognose

Advies

Erkenning



me|cvs stichting nederland
www.mecvs.nl

Vreemd, u was actief, een echte doorzetter en u had altijd zo'n plezier in het leven. Maar op de een of andere manier bent u al meer dan een half jaar niet meer "de oude". U voelt zich moe, na enige inspanning vaak zelfs uitgeput en u hebt van die onverklaarbare spierpijnen. En daarbij al die andere klachten. Om wanhopig van te worden! Maar het ergste is dat de huisarts of specialist bij routine laboratoriumonderzoek niets afwijkends kan vinden, zodat zij concluderen dat u helemaal gezond bent.

Herkent u dit beeld? Dan is het heel goed mogelijk dat al die klachten worden veroorzaakt door Myalgische Encephalomyelitis. (ME). Artsen spreken liever over het Chronisch Vermoeidheids Syndroom (ME/CVS).

Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een ziekte die gekenmerkt wordt door ernstige vermoeidheid, die het lichamelijk en geestelijk functioneren beïnvloedt. Tevens kunnen klachten en verschijnselen optreden zoals stoornissen van het zenuw- en hart/vaatstelsel, hormonen en het afweersysteem. Het is zeker geen psychische ziekte, maar kan wel een depressie tot gevolg hebben, zoals bij vele chronische ziekten. ME/CVS treedt meestal acuut op na een ernstige infectie, een operatie of een ongeval. Het is geen nieuwe ziekte. Al sinds 1750 wordt deze beschreven. Er lijden driemaal zoveel vrouwen aan als mannen. Nederland telt ongeveer 60.000 patiënten. Iedereen (dus ook kinderen) kan deze ziekte krijgen. Het is niet erfelijk of besmettelijk. De ziekte kent een grillig verloop met wisselende klachten van dag tot dag, van uur tot uur, en kan verschillende uitingsvormen hebben. De één kan (parttime) blijven werken, de ander heeft een rolstoel nodig of is volledig bedlegerig. De ziekte moet onderscheiden worden van o.a. burn-out en moeheid ten gevolge van andere ziekten. ME/CVS is erkend door o.a. de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) en door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Oorzaak

Binnen de medische wetenschap is nog geen overeenstemming over het vaststellen van de ziekte. Gespecialiseerde centra hebben echter wel veel afwijkingen bij patiënten gevonden in de samenwerking tussen hormonen, zenuw- en hart/vaatstelsel en het afweersysteem. De oorzaak is wellicht een combinatie tussen aanleg (vatbaarheid) en diverse omgevingsfactoren zoals infecties. Waarschijnlijk is er sprake van enkele subgroepen binnen de totale groep van ME/CVS-patiënten. De ene groep heeft meer pijnklachten, de andere meer infecties, een derde meer geheugenstoornissen en een vierde is vooral lichamelijk moe. In ieder geval is er een negatieve vicieuze cirkel ontstaan.

Diagnose

De (huis)arts stelt de diagnose. U moet dan voldoen aan bepaalde criteria, zoals een vermoeidheid die:

- Onverklaarbaar is. Dat wil zeggen: andere ziekten moeten zijn uitgesloten.
- Continu aanwezig is, een half jaar of langer aanhoudt, of telkens terugkeert.
- Nieuw is of een duidelijk begin heeft (dus niet het hele leven al aanwezig is).
- Niet het gevolg is van voortdurende inspanning.
- Niet aanzienlijk vermindert door rust.
- Meer dan 50% vermindering van het vroegere activiteitsniveau tot gevolg heeft op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten.

Symptomen

Tenminste vier van de volgende symptomen, die gelijktijdig moeten voorkomen en die gedurende ten minste zes achtereenvolgende maanden moeten aanhouden of steeds weer terugkeren.

Deze symptomen mogen niet al hebben bestaan voor de vermoeidheid begon.

- Een verslechtering van het korte-termijngeheugen of van het concentratievermogen, die zo ernstig is dat deze leidt tot een aanzienlijke vermindering van het vroegere activiteitsniveau op het gebied van werk, studie, sociale of persoonlijke activiteiten.
- Pijnlijke keel.
- Gevoelige hals-of oksellymfeklieren.
- Pijnlijke spieren.
- Hoofdpijn die qua vorm, patroon en ernst nieuw is.
- Slaap waar men niet van uitrust.
- Na inspanning, die vóór de ziekteperiode goed verdragen werd, ontstaat een malaisegevoel dat meer dan 24 uur aanhoudt.
- Pijn in verschillende gewrichten, zonder zwelling of roodheid.

Bijkomende klachten

- Slaapstoornissen, nachtmerries, levendige kleurrijke dromen, onrust, prikkelbaarheid, emotionele labiliteit en onhandigheid.
- Eenvoudige dingen die vroeger vanzelf gingen, zoals iets pakken of aanreiken, kosten soms abnormaal veel moeite.
- Problemen met praten of schrijven; 'lamme tong', verwisselen van de volgorde van woorden of letters in een zin.
- Overgevoeligheid voor licht of geluid en wazig zien.
- Gevoeligheid voor kou en weersveranderingen.
- Sterk wisselende lichaamstemperatuur, gecombineerd met overmatige transpiratie, aanvallen van duizelig- of misselijkheid na inspanning.
- Neiging tot flauwvallen.
- Veel infecties en allergieën, darmstoornissen en voedselintoleranties.

Vooruitzichten

In de loop van soms lange tijd is het mogelijk (gedeeltelijk) te herstellen. Sommigen knappen geleidelijk op na enkele maanden of jaren, bij anderen gaat het herstel afwisselend met perioden van vooruitgang en plotselinge terugval.

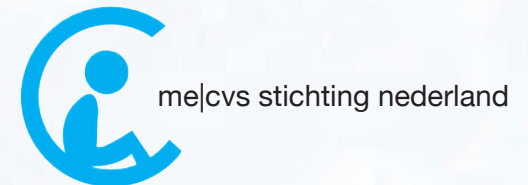
Behandeling

De aanpak bestaat uit 4 pijlers:

- A** Goed eten. Er is geen speciaal dieet dat voor iedereen werkt.
- B** Milde lichaamsbeweging.
- C** Mentale ondersteuning bij leefregels, waarvan de belangrijkste luidt: Ga niet over uw grenzen en forceer uzelf niet, want dat werkt averechts. Zoek naar een combinatie van rust en activiteit waarbij u zich prettig voelt.
- D** Medicamenteuze, op de klachten gerichte, ondersteuning.

Erkenning

Steeds meer artsen (h)erkennen de ziekte. In Nederland ontstaat meer draagvlak voor onderzoek en behandeling van de ziekte. Zo hebben de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de Tweede Kamer de ernst van de ziekte onderschreven.



Meer informatie?
Bel met de ME/CVS informatielijn:
T: 035-6211290 van 10.00 - 12.30 uur
meestal in de ochtend op werkdagen en voor actuele
openingstijden zie onze website: www.mecvs.nl
Of stuur uw vraag naar: info@mecvs.nl

Als u lid of donateur wordt van de ME/CVS-Stichting Nederland, dan steunt u daarmee alle mensen met ME/CVS!

ME/CVS-Stichting Nederland,
Noorderweg 62, 1221 AB Hilversum,
Tel: 035-6211318
www.mecvs.nl