



Vanuit Hilversum

Mogen wij je mailen?

Om je beter te kunnen bereiken is het belangrijk dat wij je e-mailadres hebben. Wij kunnen je dan sneller informeren over bijvoorbeeld ontwikkelingen in onderzoek naar ME/CVS. Verder scheelt het de stichting veel verzendkosten als we je onze post per e-mail mogen sturen. Heb jij jouw e-mailadres nog niet doorgegeven? Doe het dan nu met een mail naar: info@mecvs.nl

Giften

MECVS Nederland ontvangt regelmatig periodieke giften. En daar zijn wij heel blij mee, want voor ons zijn dit structurele inkomsten waarmee wij ME/CVS nog beter onder de aandacht kunnen brengen. Wist je dat een periodieke gift aan MECVS aftrekbaar is van de belasting? Heb je interesse? Mail naar: info@mecvs.nl.

Verklaring betaling zorgverzekering

Afhankelijk van de polisvoorwaarden kan jouw zorgverzekering de contributie vergoeden die je aan ons betaalt. Als dit zo is, heb je wel een verklaring van betaling nodig. Wij maken deze verklaring graag voor je. Stuur hiervoor een mail naar: info@mecvs.nl of bel naar kantoor op 035-6211318. Wij zijn dinsdag en donderdag van 10.00-13.00 uur bereikbaar.

Doe mee met onderzoek naar ME/CVS

Er is een groot biomedisch onderzoeksprogramma naar ME/CVS gestart, met een looptijd van tien jaar en een budget van 28,5 miljoen. En daar kun jij deel vanuit maken, want voor dit onderzoek zijn ME/CVS-patiënten nodig. Zo werken we samen aan meer inzicht en een betere diagnose en behandeling. Je gegevens worden vertrouwelijk behandeld. Door je deelname krijg je meer inzicht in je eigen situatie en maak je een leven lang verschil.

Ga naar mecvs.nl/onderzoek-me-cvs en meld je aan als kandidaat-deelnemer!

Wanneer deelname aan onderzoek door (zeer) ernstige ME/CVS beperkingen te belastend is, neem dan contact met ons op via info@mecvs.nl of bel naar 035-6211318.

Informatie - inlooptagen

Regelmatig organiseren wij vanuit het kantoor van MECVS Nederland in Hilversum een inloop voor geïnteresseerden die meer informatie willen over ME/CVS.

Komende inloop is in oktober. De precieze datum maken we later bekend. De tijd staat wel vast.

Tijd: 12.00-15.00 uur

Locatie: Mincelersstraat 71
1223 LD Hilversum

We heten je graag welkom met een kopje koffie of thee. Al onze brochures en diverse tijdschriften over ME/CVS zijn hier gratis beschikbaar. Ook is er de mogelijkheid om ons vragen te stellen en mede-bezoekers te ontmoeten. Je bent van harte welkom.

Webinar onderzoek ME/CVS

Op dinsdag 16 april organiseert het onderzoeksprogramma ME/CVS een webinar voor iedereen die interesse heeft in onderzoek naar ME/CVS of zelf met ME/CVS te maken heeft in het dagelijks leven. Dit webinar is vooral interessant voor patiënten en hun naasten, onderzoekers, zorgprofessionals en beleidsmakers op het gebied van post-acute infectieuze syndromen (PAIS) zoals ME/CVS, long covid, Q-koortsvermoeidheidssyndroom en de ziekte van Lyme.

Kijk voor de link en meer informatie op: mecvs.nl/medium/m2024.

Vrijwilliger in beeld

Onze vrijwilligers zijn onmisbaar voor MECVS Nederland. Anita Pauls vertelt in deze uitgave wat zij doet voor de Stichting.
Wil je ook je steentje bijdragen?
Mail Marjolein, onze vrijwilligerscoördinator, op vrijwilligers@mecvs.nl. Samen kijken we dan waar jouw kwaliteiten liggen.

> MYRTHE HETZEL

Wie ben je?

"Ik ben Anita en ik woon in een klein dorpje vlak bij Nijmegen. Mijn vriend en ik hebben samen drie katten."

Waarom ben je vrijwilliger?

"Sinds mijn diagnose, zo'n 25 jaar geleden, heb ik gelukkig altijd parttime kunnen werken. Dat lukt de laatste tijd niet meer. Blijkbaar heb ik mezelf overbelast en nu doet m'n hoofd het niet meer. Daardoor kan ik geen betaald werk doen. Maar ik ben graag bezig en vind het fijn ergens bij te horen, dus nu ben ik vrijwilliger."

Wat doe je voor MECVS Nederland en wat levert het je op?

"Ik bemens sinds een half jaar op maandagmiddag de telefonische hulplijn. Alle gesprekken zijn weer anders: van kort en praktisch tot lang en heel persoonlijk. Na afloop van iedere 'dienst' geven we aan elkaar door hoe vaak en waarover is gebeld. En wat we geantwoord hebben natuurlijk. Mijn collega's weten zo veel over allerlei onderwerpen, daar leer ik veel van. Maar ik leer ook van de mensen die belen. Hoe zij omgaan met hun situatie, de vragen die ze stellen. In de gesprekken komen de beller en ik allebei vaak tot leuke nieuwe inzichten!"

Wat is je leukste ervaring als vrijwilliger?

"Voor mij zijn de gesprekken waarbij mensen op het eind zeggen: 'wat fijn om even met je gepraat te hebben', het waardevolst."

Welke dingen doe je graag in je vrije tijd?

"In mijn vrije tijd masseer ik, dat kan ik prima zonder dat mijn hoofd goed werkt. Daarnaast ben ik bezig met een boek dat net uitgegeven is. Dat is nog best veel werk. En in de lente ga ik weer de tuin in,



want ik hou ervan met plantjes te rommelen."

Waarheen ga je graag op vakantie?

"Ik ga het liefst naar een warme plek, en dan een combi van ontspannen en ontdekken. Dus een stedentrip met een strand in de buurt. Of rondreizen ergens en dan de ene week actief en de andere week lui en bijkomen. Maar wel warm! Echt: ik kijk zo uit naar de lente! Hier een dagje op een strand bij een plas water is voor mij ook een minivakantie."

Wat moet iedereen weten over ME/CVS?

"Ik ben niet zo van 'moeten' en 'iedereen'. Ik hoop dat de mensen bij wie we belang hebben, de tijd en de rust nemen om naar ons verhaal te luisteren, zonder vooroordeel."