



Vanuit Hilversum

Mogen wij je mailen?

Er zijn nog steeds veel donateurs (25%) van wie wij het e-mailadres niet hebben. Je helpt ons echt als je jouw e-mailadres aan ons doorgeeft. Wij kunnen je dan sneller en gemakkelijker informeren over bijvoorbeeld ontwikkelingen in onderzoek naar ME/CVS. Ook scheelt het de stichting veel verzendkosten als we je onze post per e-mail mogen sturen. Bovendien ontvang je dan onze nieuwsbrief met het meest actuele nieuws over ME/CVS. Heb jij jouw e-mailadres nog niet doorgegeven? Doe het nu met een 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) 621 13 18. Wij zijn dinsdag en donderdag van 10.00 - 13.00 uur bereikbaar.

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 Nederland aftrekbaar is van de belasting?

Heb je interesse? Mail naar: info@mecvs.nl

Doe mee met onderzoek

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 van uitmaken, 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!

Onze vrijwilligers zijn onmisbaar. Annelon vertelt wat zij doet. Wil je ook je steentje bijdragen? Mail Marjolein, onze vrijwilligerscoördinator, op vrijwilligers@mecvs.nl. Samen bekijken we dan waar jouw kwaliteiten liggen.

> MIEKE VAN DER SLUIS

Wie ben je?

"Ik ben Annelon, 37 jaar oud en woon in Rijssen-Holten. De helft van de week bij mijn vriend André, de andere helft in mijn eigen appartement. Voor het huishouden en de tuin heb ik hulp, zodat ik mijn schaarse energie aan andere dingen kan besteden. Werken gaat helaas niet: sinds mijn 18e heb ik een Wajong-uitkering."

Waarom ben je vrijwilliger en hoe lang al?

"Ik ben sinds half september vrijwilliger. Al een paar maanden wilde ik iets doen wat bijdraagt aan mijn gevoel van zingeving. Via de nieuwsbrief zag ik de advertentie voor de telefonische informatielijn en mijn hart ging direct sneller kloppen!"

Wat doe je voor de stichting?

"Elke maandagmiddag heb ik tweeënhalf uur dienst bij de hulplijn. We bieden bellers een luisterend oor, geven informatie en denken mee met oplossingen. Ook het delen van mijn eigen ervaringen kan onderdeel van het gesprek zijn. Voor bellers is het vaak erg prettig om erkenning en herkenning te ervaren, dat ontbreekt vaak in hun leven."

Waar haal je de meeste voldoening uit?

"Het is fijn om de bellers tijd en aandacht te geven en hen te laten voelen dat wij er voor hen zijn. Ook vind ik het waardevol om mijn eigen worsteling met ME/CVS om te kunnen zetten in iets positiefs."

Wat is je leukste ervaring?

"Als ik van de beller hoor dat het gesprek geholpen heeft, is dat een geluksmomentje. Het is betekenisvol om in de wanhoop van mensen iets te kunnen betekenen."

Wat zijn je hobby's?

"Ik ben lid van een gezellige boekenclub. Verder ga ik graag naar een brasserie, theater of museum. Jarenlang was ik te ziek voor dit soort uitstapjes. Ik ben dan ook erg dankbaar dat ik er nu vaker op uit kan. Het geeft me veel positieve energie. De PEM die erop volgt, is daardoor dragelijker."

Wat kunnen we doen om ME/CVS bij een groter publiek bekend te maken?

"Door dit vrijwilligerswerk heb ik de laatste tijd vaker de term ME/CVS laten vallen en het valt op dat ik die vrijwel altijd moet herhalen en uitleggen. Veel mensen hebben geen idee wat het is, waardoor erkenning en begrip vaak uitblijven. Er valt nog veel eer te behalen in het vergroten van de bekendheid van deze slopende ziekte. Hopelijk kunnen we meeliften op de aandacht voor long covid!" <

'Het is betekenisvol om in de wanhoop van mensen iets te kunnen betekenen'

