



MEling

18 april 2013

Colofon

MEling is de elektronische nieuwsbrief van de **ME Vereniging Nederland**. (www.mevereniging.nl).

Wij zijn ook te vinden op: Facebook, Hyves, ME Forum.

Redactie-adres
meling@mevereniging.nl
010-4559538

Aan dit nummer werkten mee: Guido, Hananja, Marina

INHOUD

1. Landelijke ME informatiedag 8 mei
2. Waarom een richtlijn voor ME?
3. Op bezoek bij: Stichting B12 Tekort
4. Korte berichten
5. ME-patiënt op rechtbank mishandeld
6. Verenigingsnieuws
7. Activiteiten ME Vereniging Nederland



Uitnodiging



woensdag 8 mei 2013

Restaurant "De Molenplas", Haarlem

www.molenplas.nl

Landelijke ME informatiedag

12:30 - 17:00	Zaal open voor publiek	
13:00	Guido den Broeder	<i>inleiding</i>
13:30-14:15	Johannes Peperkamp	<i>pijn, en cognitieve klachten</i>
14:30-15:15	Frans Visser	<i>afwijkingen in de bloedcirculatie</i>
15:30-16:15	Theo Wijlhuizen	<i>hyperbare zuurstoftherapie</i>

Tussen en om de lezingen kunt u de informatietafels langs met:

ME Vereniging Nederland
Kees Kooman, auteur van 'Gebroken Leven'
NAH Stichting
Stichting B12 Tekort
De Praktijk Haarlem

Voor leden en donateurs van de ME Vereniging Nederland is de toegang gratis, anderen betalen € 10,-. Ter plekke aanmelden als lid of donateur is mogelijk. Voor de liefhebbers is er tevens de gehele middag gelegenheid voor een professionele behandeling in de massagestoel à € 12,50 (voor eigen risico).

Organisatie: hananja@mevereniging.nl
Inhoud: 010-4559538
Aanmelding: contact@mevereniging.nl
Laatste nieuws: www.mevereniging.nl

10:00 - 12:00	Werkbespreking Multidisciplinaire Richtlijn ME (besloten) Prof. Hemmo Drexhage (immunoloog), Johannes Peperkamp (neuroloog), René Tisserand (reumatoloog en CAM-arts), Frans Visser (cardioloog), Theo Wijlhuizen (internist), Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland)
----------------------	--

Waarom een richtlijn voor ME?



We leven in een land van voorschriften. Als iets geschreven staat, dan moet het. Staat het niet geschreven, dan mag het niet. Dat geldt ook in de zorg. In richtlijnen staat vermeld welke zorg er geboden hoort te worden bij een bepaalde ziekte of medische klacht. Het is een relatief nieuwe ontwikkeling. Voor veel aandoeningen, zoals ME, is er nog geen richtlijn.

Zes miljoen

Dat was overigens wel de bedoeling. Eind vorige eeuw maakte de Tweede Kamer 6 miljoen gulden vrij voor onderzoek naar ME, inclusief de productie van een richtlijn. Na een bezuinigingsronde was daar nog 1,9 miljoen euro van over. Op instructie van toenmalig minister van volksgezondheid Hans Hoogervorst werd dit hele bedrag echter besteed aan cognitieve gedragstherapie voor CVS, het chronisch vermoeidheidssyndroom.

De aanvankelijke toezegging dat althans de richtlijn nog over ME/ CVS zou gaan, werd niet nagekomen. Dit jaar publiceerde het CBO een richtlijn die alleen over CVS gaat. Ondanks het ontbreken van positieve uitkomsten uit al het gefinancierde onderzoek, is CGT/GET daarin de enig aanbevolen behandeling.

Eigen initiatief

Omdat veel zorgverleners in Nederland niet goed weten wat ze met ME aanmoeten of zelfs met een heel verkeerd idee van de ziekte en de patiënten rondlopen, is het belangrijk dat er alsnog een ME-richtlijn komt. Daarom heeft de ME Vereniging Nederland zelf het initiatief tot het maken ervan genomen. Het project wordt uitgevoerd door de Stichting ME Research.

Model-based

Het gaat hierbij om een model-based richtlijn. Een evidence-based richtlijn zoals het CBO die maakt is een te beperkte aanpak omdat er nog weinig grote onderzoeken naar ME zijn gedaan. Op zichzelf staande publicaties hebben dan onvoldoende bewijskracht. De bestaande

wetenschappelijke literatuur moet daarom in samenhang worden bestudeerd, met gebruik van de wetenschappelijke methode.

Dat kan het beste aan de hand van een ziektemodel. De eerste fase van het project, het verzamelen van basisliteratuur en het formuleren van het model dat als voorlopig uitgangspunt dient, is inmiddels voltooid.

Model-based richtlijn

De te onderscheiden ontwikkelingsstappen zijn:

1. Ziektemodel
2. Hypothese over de benodigde zorg
3. Beschrijving van het zorgaanbod
4. Literatuur over de bestaande zorg
5. Ervaringen met de bestaande zorg
6. Knelpuntenanalyse
7. Literatuur over de ontbrekende zorg
8. Toetsing hypothese
9. Conclusies
10. Aanbevelingen
11. Monitoring

G. den Broeder (2011), "Knelpunten in de zorg voor ME-patiënten" (presentatie), Landelijke ME Informatiedag, 12 mei 2011

Synergie

Het richtlijnproject staat niet op zichzelf, maar is onderdeel van een groter plan om ME in Nederland op de kaart te zetten. Via de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief, die begin 2012 van start ging, worden systematisch patiëntenervaringen verzameld en gebundeld. Elk kwartaal is er een nieuwe vragenlijst. De derde pijler is het project Wetenschap voor Patiënten, waarvoor binnenkort de eerste interviews worden gehouden. Diverse specialisten vertellen daarbij in begrijpelijke taal hoe vanuit de wetenschap naar ME wordt gekeken en hoe zij zijn gekomen tot het onderzoek dat zij doen en de zorg die zij bieden. Na de uitzending van de verschillende video's komt er een vragenronde.

Chronische pijn

Het Kwaliteitsinstituut heeft een top-20 samengesteld voor wat op dit moment de belangrijkste aandachtgebieden zijn. Op aangeven van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, waarvan de ME Vereniging Nederland een van de oprichters is, is chronische pijn in deze hitlijst opgenomen. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) werkt momenteel aan een richtlijn chronisch pijn voor huisartsen.

Specialisten en wetenschappers

Vanzelfsprekend is de betrokkenheid van medisch specialisten en wetenschappers, die zich vanuit diverse disciplines met ME bezighouden, essentieel. Een richtlijn heeft immers alleen zin als deze draagvlak heeft onder zowel de patiënten als de zorgverleners. Dit is de fase waarin de ontwikkeling van de Multidisciplinaire Richtlijn ME zich nu bevindt. De ochtendsessie op de Landelijke ME informatiedag is de eerste stap om de bestaande kennis en inzichten over ME vanuit de verschillende medische specialismen tot een geheel te maken. Het is de eerste maal, dat dit in Nederland wordt gedaan.

Kwaliteitsinstituut

Dit jaar is bij het CVZ (College voor Zorgverzekeringen) een nieuw Kwaliteitsinstituut van start gegaan, dat onder meer medische richtlijnen op kwaliteit gaat beoordelen. Niet alle richtlijnen zijn namelijk even betrouwbaar. Richtlijnen die aan nog vast te stellen kwaliteitscriteria voldoen, worden opgenomen in een register. Zo kan iedereen zien of een geschreven richtlijn ook met goed fatsoen kan worden toegepast.

Op basis van de voorlopige criteria zal de CBO-richtlijn CVS het register niet halen. Natuurlijk willen we dat de Multidisciplinaire Richtlijn ME daar straks wel in komt. Daarover gaan we met het Kwaliteitsinstituut in gesprek.

Vervolg

Er zullen meer werkbesprekingen volgen, ook met deskundigen die er deze keer niet bij zijn. In aansluiting daarop zal een enquête worden uitgezet onder zorgverleners, om vast te stellen wat het huidige zorgaanbod is. Dit zal worden vergeleken met de zorgbehoefte zoals die kan worden afgeleid uit de literatuur, het ziektemodel en de patiëntenervaringen. En ook met het zorgaanbod in het buitenland. Uiteindelijk gaat dit leiden tot aanbevelingen om de aangeboden zorg, zoals diagnostiek, behandeling, begeleiding en hulpverlening, beter op de behoefte te laten aansluiten.

Richtlijn niet-aangeboren hersenletsel

Hoewel het CBO en het ministerie van VWS anders beweren, is de CBO-richtlijn CVS niet van toepassing op ME. Hetzelfde geldt voor het verzekeringsprotocol CVS van de gezondheidsraad.

De ziekte ME is een niet-aangeboren hersenaandoening (NAH). Daarom is de CBO-richtlijn "Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie" van februari 2012 wel relevant.

Deze NAH-richtlijn heeft een beperkte invalshoek en is voor ons doel te weinig specifiek voor ME. Evengoed staan er belangrijke aanbevelingen in, zoals voor neuropsychologisch onderzoek naar cognitieve klachten en het afwisselen van rust en activiteit. Ook benadrukt deze richtlijn het belang van steun, begrip en flexibiliteit van naasten en zorgverleners.

Maak er gebruik van

Als UWV, gemeente of zorgverzekeraar weer eens verlangt dat u gedragstherapie gaat doen, wijs dan op deze NAH-richtlijn waar een dergelijke aanbeveling niet in voorkomt. Wie onder druk toch CGT/GET gaat volgen loopt groot risico op gezondheidsschade, wijzen de in het verleden opgedane ervaringen uit. Er is ook geen enkele garantie dat u dan wel de gevraagde uitkering of voorziening krijgt.

Op bezoek bij: Stichting B12 Tekort



door Marina

De Stichting B12 Tekort organiseert twee keer per jaar een voorlichtingsbijeenkomst. Op 28 oktober vond deze plaats in Kontakt der Continenten te Soesterberg. Petra Visser hield een lezing over symptomen, oorzaken, testen en behandeling van een B12-tekort. Petra Visser is geen arts. Haar lezing is, evenals de website van de Stichting, gebaseerd op haar eigen ervaringen met B12-tekort en op door haar zelf en door andere leden van de Stichting verricht literatuuronderzoek.

Vitamine B12

B12 oftewel cobalamine is een vitamine die alleen in dierlijke producten voorkomt en die niet door het menselijk lichaam wordt aangemaakt. Vegetariërs, en vooral veganisten, lopen daardoor een sterk verhoogd risico. Maar ook een stoornis in de opname, bijvoorbeeld door het niet aanmaken van de 'intrinsieke factor', darmproblemen of het gebruik van medicijnen (o.a. maagzuurremmers), kan leiden tot een tekort aan B12 (en overigens ook aan andere vitaminen of mineralen).

Tekort herkennen

De gevolgen van een B12-tekort kunnen ernstig zijn, met klachten op fysiek, mentaal en neurologisch gebied. Indien een B12-tekort niet tijdig wordt opgemerkt en behandeld, kan met name de neurologische schade (gedeeltelijk) onomkeerbaar zijn. Het is daarom belangrijk een tekort aan B12 tijdig te herkennen. Helaas zijn artsen hier, vooral bij jonge mensen, vaak niet alert op. Zij hebben de neiging te denken dat een B12 tekort alleen voorkomt bij ouderen en/of dat er sprake moet zijn van bloedarmoede (pernicieuze anemie).

Veel ME-patienten lijden, vaak zonder het te weten, aan een tekort aan vitamine B12.

Testen

Petra Visser vertelde dat er verschillende testen zijn waarmee een tekort kan worden opgespoord. Zij wees erop dat de uitslag van de testen niet altijd uitsluitend geeft. Dit geldt vooral wanneer in het verleden B12-injecties zijn gegeven. In feite zijn de testen dan altijd onbetrouwbaar. Maar ook wanneer geen sprake is geweest van injecties, kan het voorkomen dat de test een normale of zelfs hoge bloedwaarde laat zien, terwijl er toch een functioneel tekort is. Het bloed bevat dan wel voldoende B12, maar de afgifte aan de organen is onvoldoende. Sinds kort bestaat er een test die het Actief B12 meet, dat wil zeggen de hoeveelheid B12 die daadwerkelijk door het lichaam kan worden gebruikt. Naast deze test raadt Petra Visser aan om de gehalten aan MMA en Homocysteïne te laten meten omdat een verhoogd gehalte van deze stoffen vaak duidt op een functioneel tekort aan B12. Omdat 'de gouden test' niet bestaat, pleit Petra Visser voor het doen van meerdere van de bovengenoemde testen.

Behandeling

Een B12-tekort wordt behandeld met smelttabletten (opname via mondslijmvlies) of injecties met B12. Sommige tabletten en injecties bevatten cyano-cobalamine. Omdat deze vorm niet lichaamseigen is, raadt Petra Visser deze af, vooral voor rokers. Vooral bij neurologische klachten is het volgens Petra Visser beter om de actieve vormen van B12 te nemen: methyl- en/of adenosyl (dibenzozide) -cobalamine of hydroxocobalamine - dit is de vorm die in de standaard B12-injecties zit. Omdat de opname van B12 samenhangt met die van andere B-vitaminen, adviseert zij om in het begin van de behandeling met B12 tevens een goed B-complex in te nemen.

Meer informatie: www.stichtingb12tekort.nl



IPNIR failliet

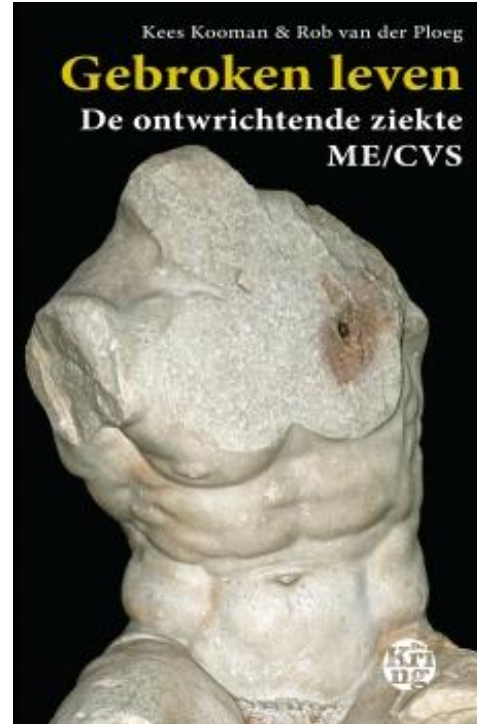
In de MEling van 5 oktober 2012 maakten wij melding van de opening van een nieuw medisch centrum in Roosendaal. Hananja en Guido zijn er nog samen op bezoek geweest om kennis te maken. Zij spraken met orthomoleculair arts Alexander Korbee, die vooral met een bodyscan werkt. Ondanks een prettige sfeer waren de verwachtingen na dit gesprek niet al te hoog. Inmiddels is dit initiatief van Els Cappel alweer ter ziele. De kliniek zou volgens een protocol van de Belgische neuropsychiater Michael Maes gaan werken, maar die had er snel geen vertrouwen meer in. Eerder had neurologe Annemie Uyttersprot al afgezien van samenwerking.

Gebroken Leven

Van onderzoeksjournalist Kees Kooman verscheen onlangs het boek 'Gebroken leven', naar een idee van patiënt Rob van der Ploeg. Kooman geeft in dit werk niet alleen een indruk van de zwaarte van de ziekte, maar vooral van de vooroordelen, misstanden en andere narigheid voor patiënten en ook artsen rondom de diagnoses ME en CVS. Hij sprak onder meer met deskundigen, individuele patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Voor de niet-ingewijde is het boek een echte eye-opener. U kunt het gerust aan iedereen in uw eigen kring laten lezen. Wie meer weet, ziet dat er hier en daar wat slordigheden in staan over personen en ook dat er kansen zijn gemist zoals een consequent onderscheid tussen de twee diagnoses.

In de voorbereiding hebben de voorzitter en de medisch adviseur van de ME Vereniging Nederland veel informatie verschaft, waarvan lang niet alles is gebruikt.

Boek en auteur zijn aanwezig op de Landelijke ME informatiedag van 8 mei. U kunt het dan aanschaffen en laten signeren. Het is ook voor € 21,95 te bestellen bij Uitgeverij De Kring.



DSM-5

Een nieuwe editie van de 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' (DSM) is bijna klaar. In tegenstelling tot de ICD, de internationale ziekteclassificatie van de WHO, heeft deze Amerikaanse uitgave geen officiële status. Psychiaters en psychologen zijn niet verplicht de indeling te volgen.

Opmerkelijk is dat voortaan iedereen met een organische ziekte, die 'overdreven bezorgd' lijkt, daarmee meteen onder een psychiatrische diagnose valt. De psychiatrie heeft nogal te lijden doordat steeds allerlei diagnoses toch een organische oorsprong lijken te hebben, maar deze omstrede vondst zet de deur voor allerlei lucratieve therapieën weer wagenwijd open.

Uit een gesprek dat wij hadden met het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid bleek overigens dat er daar geen veranderingen op til zijn, ondanks dat enkele sleutelfiguren inmiddels met pensioen zijn.

ME-patiënt op rechtbank mishandeld

Column Guido den Broeder



Van de website

Dagboek 2 april 2013

ME-patiënt mishandeld op Rechtbank Rotterdam

Een ME-patiënt is deze week ernstig mishandeld door personeel van de Rechtbank Rotterdam en een onbekend aantal politieagenten. De patiënt, die in beroep was gegaan tegen de weigering van de gemeente Rotterdam om zijn bijstandsaanvraag in behandeling te nemen, was tijdens de zitting onwel geworden ten gevolge van orthostatische intolerantie.

"Als u kunt schreeuwen van de pijn, is er niets met u aan de hand"

Toen hij aangaf ME-patiënt te zijn en vroeg om zijn arts te waarschuwen, werd dat geweigerd. In plaats daarvan werd hij met geweld op een stoel gezet en deed men onder allerlei getreiter en gejen verwoede pogingen om hem chocola met veel suiker te laten drinken. De man, die geen suiker verdraagt, kon dat maar ternauwernood afweren. Nadat hij, nauwelijks nog in staat zijn ogen te openen en volledig krachteloos, van de stoel was gegleden, werd hij keer op keer aan zijn armen overeind getrokken, waardoor zijn toestand steeds verder verslechterde.

Nu na een aantal dagen tramadol, dat gelukkig redelijk wordt verdragen, het lichaam niet meer aanvoelt als één grote bron van pijn, kan de balans worden opgemaakt. Gekneusde armen, ribben en teen, spierverrekkingen in de nek en schouders, bloeduitstortingen op de bovenarmen en de rechterelleboog, een gekwetste onderrug en heup, pijscheuten vanuit een plek vlak boven de elleboog, polsen en enkels die nauwelijks kunnen worden bewogen. De contouren van de handboeien, die in het vlees sneden, zijn nog zichtbaar. Als ondertoon is er natuurlijk nog steeds de zo vertrouwde, immer aanwezige 'gewone' spierpijn. Als hij zit of loopt - weinig meer dan schuifelen - helt hij over naar rechts, de kant waar hij het meest is toegetakeld.

Hoezo rechtspraak?

Zie hier het resultaat van een zitting bij de voorzieningenrechter, die geen zitting was omdat de rechter weigerde de zaak te behandelen. Ondanks de schending van zijn mensenrechten - het resultaat van eendrachtige samenwerking tussen rechtbank en gemeente - en zijn grote nood nu hij geen cent meer heeft, heeft de man zich keurig gedragen, niet eenmaal zijn stem verheft.

Kaarsrechttop

Maar in de wachtruimte van de rechtbank, waar hij tevoren al lange tijd moest verblijven, zijn geen geschikte stoelen, niets om op te leunen, en al helemaal geen gelegenheid om even te liggen. De stress van de kafkaeske manier waarop hij wordt bejegend, het onverholen disdain van rechter en gemeentejurist, is net even te veel. Hij kan de voor hem onnatuurlijke houding kaarsrechttop niet volhouden en glijdt weg. Vervolgens is het feest, een meute rechtbankmedewerkers ziet de kans schoon om hun vooroordelen en agressie om te zetten in daden tegen een weerloze ME-patiënt.

Duizelig

Ze bedenken hardop dat ze zich moeten indekken tegen een medische klacht. Er wordt iemand bijgeroepen die in zijn vinger prikt om de bloedsuikerspiegel te meten. Maar daar komt geen druppeltje uit. Deze aanwijzing dat er iets mis is en 's mans klachten over duizeligheid gaan verloren. De man moet hier weg want op heel de rechtbank is geen kamertje te vinden om even bij te komen. Hij wil gewoon niet meewerken, maken ze zichzelf wijs. Er wordt dan om te beginnen maar even flink doorgeknepen.

Daarbij juttten de rechtbankmedewerkers elkaar voortdurend op en maakten zij luidkeels opmerkingen als: "Gooi die aansteller gewoon op straat, zul je zien dat hij zo weer helemaal fris wegloopt." Toen de man het uitschreeuwde van de pijn, werd hem toegeroepen: "Als u nog kunt schreeuwen, is er niets met u aan de hand". Een enkele medewerkster die een paar maal voorzichtig opmerkte dat ze nu toch wel te ver waren gegaan, en om een rolstoel vroeg, werd door de anderen genegeerd.

Arrestantenbus

Zelf durfden ze hem echter niet het gebouw uit te zetten. Daar werd de politie voor gebeld. Die sleepte de ME-patiënt, die zich op geen enkele manier verzette, aan zijn armen en met zijn inmiddels ontblote rug over de stenen vloer door het hele gebouw en gooiden hem in de kou op straat. Vervolgens gingen de agenten op een afstandje lachend staan toekijken waarbij ze hardop hun verwachting deelden dat het nu wel snel over zou zijn met de 'pret'. De man bleef echter rillend op de grond liggen. Toen dit misschien wel een half uur had geduurd kregen de agenten genoeg van hun spelletje, sloegen ze hem zonder enige aanleiding in de boeien en werd hij met opnieuw veel geweld in een arrestantenbusje gehesen, weggebracht en in een politiecel opgesloten. (...)

U mag geen aangifte doen

Volgens de politiebeambte die opneemt bij 0900-8844 is het niet mogelijk om aangifte te doen tegen de politie en al helemaal niet tegen medewerkers van de rechtbank, stel je voor. Ze weigert een afspraak voor hem te maken. De man moet maar een schriftelijke klacht indienen, zegt ze, en misschien, heel misschien wordt hij dan uitgenodigd voor een gesprek. Als hij wijst op de talloze keren dat al aangifte tegen de politie is gedaan - zeker die in Rotterdam - en uitspraken ter zake van de Nationale Ombudsman, wordt de dame boos en breekt ze het gesprek af.

Dagboek 9 april 2013

Journalist

Het Algemeen Dagblad heeft in het regiokatern aandacht besteed aan het gebeuren. Het is een keurig artikel (zij het met enige verdichting wegens ruimtegebrek). De rechtbank staat er niet goed op bij de journalist, die een aantal medewerkers heeft ondervraagd. Die gaven stuk voor stuk te kennen dat ze, ongehinderd door enige medische kennis over ME, als vanzelfsprekend aannamen dat het wel toneelspel zou zijn. Als de woordvoerder van de rechtbank met de ME Vereniging Nederland te maken krijgt en het slachtoffer niet zomaar iemand van de straat blijkt, verandert het verhaal compleet. Nu zou er op de rechtbank slechts wat geluidsoverlast zijn geweest, en is de man netjes naar buiten 'begeleid'. De kwetsuren moeten worden verklaard uit onbekende gebeurtenissen op het politiebureau.

Bloeduitslag

Het bloedonderzoek is bepaald niet voor niets geweest. De man blijkt te kampen met een serieus tekort aan vitamine B12, met een waarde onder de toch al te lage normaalgrens. Het is een afwijking die meer voorkomt bij ME. Vitamine B12 is essentieel voor onder meer het functioneren van het zenuwstelsel, de aanmaak van rode bloedlichaampjes, en de energieproductie in de cel. Uit de combinatie van een B12-tekort met een laag bloedvolume en een lage zuurstofopname, valt het onwel worden volledig te verklaren. Volgens de man zelf zakt hij thuis ook regelmatig helemaal weg, vooral later in de middag. Dan gaat hij achterover liggen. Op basis van wilskracht en focus kan hij het moment uitstellen, maar als die wegvallen houdt het op.

Laatste nieuws

Interne zaken

Nu de politie van de rechtbank de zwarte piet krijgt toegespeeld is er daar opeens wel belangstelling. De blokkade van de aangifte door 0900-8844 wordt omzeild doordat Interne Zaken zich ermee gaat bemoeien.

Verenigingsnieuws



ME Vereniging Nederland

Landelijke ME informatiedag 8 mei 2013

Voorin deze nieuwsbrief vindt u de uitnodiging voor de Landelijke ME informatiedag 2013. Dankzij de fraaie locatie, de inzet van onze vrijwilligers en natuurlijk de deelnemende specialisten en de informatiemarkt belooft dit een mooie dag te worden.

Uiteraard beseffen we dat niet alle leden in staat zijn om er zelf bij te zijn. Daarom wordt een deel van het programma ook opgenomen op video.

Voor wie nog geen lid of donateur is van onze vereniging is dit een mooie gelegenheid om kennis te maken. Desgewenst kunt u zich ter plekke aanmelden en zo het entreegeld uitsparen! Er zijn op dit moment nog plaatsen vrij. Ook met rolstoel kunt u in Restaurant De Molenplas terecht.

Sobere begroting

Bij de ledenraadpleging van december 2012 kon niet anders worden geconcludeerd dan dat er zonder subsidie van VWS weinig financiële armslag is. Onze aanvraag voor 2013 is door de minister afgewezen. We wachten nu al een tijdje op een beslissing op ons bezwaar.

Aan het ministerie hebben we nog maar een keer duidelijk gemaakt dat er toch heus geen andere organisatie is met dezelfde doelgroep die al subsidie krijgt. Die verstaat onder ME namelijk iets heel anders dan een postvirale hersenaandoening.

Ondertussen is elke financiële bijdrage natuurlijk buitengewoon welkom. De vereniging telt naast een gestaag groeiend aantal leden inmiddels ook diverse donateurs.

Let op: het komt regelmatig voor dat anderen zich valselijk voor de ME Vereniging Nederland uitgeven, of voor de Stichting ME Research, of de vroegere Stichting ErkenME. Als u het niet vertrouwt, neem dan contact met ons op.

Tijdschrift

Bij de begrotingsbehandeling (zonder subsidie) sneuvelde het budget voor een papieren ledentijdschrift. We verwachten daarvoor binnenkort een goede oplossing te hebben.

Facebook

Op bescheiden wijze is de vereniging ook op Facebook actief. Geleidelijk weten steeds meer patiënten en belangstellenden onze pagina te vinden. De verschillende sociale media lijken overigens niet alle voor ME-patiënten even toegankelijk of prettig. Zo maken maar weinig leden gebruik van Twitter.

Voor wie anoniem wil blijven is het lastig dat Facebook geen pseudoniemen wil toestaan, zoals dat op forums vaak wordt gedaan.

Statuten

Van enkele leden kregen wij de vraag waarom er nog geen statuten van de vereniging zijn gedeponereerd bij de Kamer van Koophandel. Dat heeft te maken met een procedure die loopt bij het College van Beroep voor het bedrijfsleven tegen de Kamer van Koophandel, naar aanleiding van de overval die de rechtsvoorganger van onze vereniging trof. Deze procedure heeft al meer dan een jaar vertraging opgelopen. Pas na de uitspraak weten we exact wat er in de statuten moet zijn opgenomen om herhaling te voorkomen.

Een vereniging is overigens niet verplicht om statuten te deponeren. Alle basisregels zijn namelijk al in de wet vastgelegd. Het enige gevolg is dat men dan geen registergoederen kan bezitten, zoals een eigen gebouw.

Heeft u zelf ideeën of wensen, of wilt u meehelpen met activiteiten van de ME Vereniging Nederland, mail dan naar bestuur@mevereniging.nl of bel 010-4559538. U bent van harte welkom!

Activiteiten

ME Vereniging Nederland



De **ME Vereniging Nederland** is de Nederlandse vereniging van patiënten met de postvirale hersenaandoening myalgische encefalomyelitis (ME). De vereniging opereert landelijk en houdt zich bezig met alle taken van een patiëntenorganisatie, zoals belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

Enkele lopende en recente activiteiten

- Landelijke ME Informatiedag, dit jaar op 8 mei te Haarlem.
- Oprichting van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem.
- Overleg met artsen over een Multidisciplinaire Richtlijn ME.
- Interviews Wetenschap voor Patiënten.

De ME Vereniging Nederland reageert alert op berichten over ME en geeft steun en advies aan individuele patiënten. Wij zijn continu in overleg met in Nederland actieve ME-specialisten, alsmede met zowel deskundigen als vertegenwoordigers van zusterorganisaties in het buitenland, en volgen de internationale ontwikkelingen op de voet. Met enige regelmaat schrijven we politiek, overheid en instanties aan. Waar mogelijk, werkt de ME Vereniging Nederland samen met andere Nederlandse patiëntenorganisaties en koepels.

Agenda (onder voorbehoud)

1 Mei 2013	Introductiefolder ME Vereniging Nederland
8 Mei 2013	Landelijke ME Informatiedag in Haarlem
1 Juni 2013	Ledenraadpleging (o.a. ledenwerving, en verantwoording 2012)
1 Juli 2013	Ledentijdschrift (eerste nummer nieuwe reeks)

Doorlopende enquête patiëntenperspectief Stichting ME Research

16 mrt 2013 - 15 apr 2013	DEP-ME 2013-I (communicatie en bejegening)
16 jun 2013 - 15 jul 2013	DEP-ME 2013-II
16 sep 2013 - 15 okt 2013	DEP-ME 2013-III
16 dec 2013 - 15 jan 2014	DEP-ME 2013-IV

Laat uw mening als ME-patiënt tellen en deel uw ervaringen met anderen. Word gratis lid van de ME Vereniging Nederland en doe mee aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief!