

Titel: Nee het staat niet op mijn voorhoofd

Auteur: Janneke

Uitgever: Pumbo

Jaar: 2012

ISBN: 97890816425

Pagina's: 128

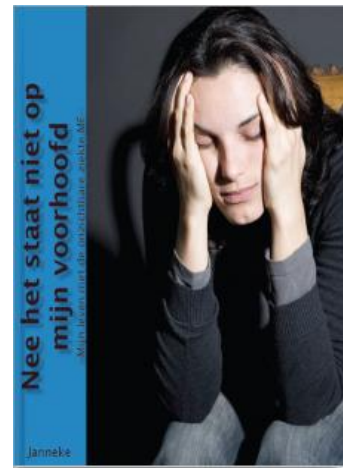
Mijn leven met de onzichtbare ziekte ME

Door middel van dit boek wil ik het onzichtbare (leed) zichtbaar maken. Van ME wordt namelijk nog altijd ten onrechte gedacht dat het tussen de oren zit of dat het slechts chronische moeheid is. De WHO heeft ME al in 1969 als ziekte erkend maar toch is sinds een aantal jaar de naam ME vervangen door en/of gekoppeld aan CVS, het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Hierdoor zitten wij patiënten in een hokje waar we niet in horen. Met alle gevolgen van dien. ME is een neurologische aandoening die zich niet psychisch laat weg behandelen. Iets dat wel steeds geprobeerd wordt ondanks de slechte resultaten hiermee. Goed beschouwd zitten we ook niet in een hokje maar in een doofpot. Er wordt namelijk vaak beweerd dat de ziekte niet bestaat.

In dit boek beschrijf ik mijn leven tot nu toe, alles is waar gebeurd. Hiermee denk ik een steun te zijn voor ME(de) patiënten. Daarnaast hoop ik mensen die omgaan met ME patiënten en nog steeds geloven dat het tussen de oren zit wakker te schudden door te beschrijven wat ik heb mee gemaakt, waar ik nu tegen aan loop en wat ik voel.

Maar natuurlijk is dit boek ook voor mensen die meer willen weten over deze ziekte, en willen weten hoe het is om er mee te moeten leven.



Titel: Gezond of gezondigd?

Auteurs: Christine Tobback en Kenny de Meirleir

Datum: 2011

Standaard Uitgeverij

ISBN: 9789002235115.

Prijs: € 19,95

Meer informatie over dit boek: [klik hier](#).

Gezonde voeding is niet voor iedereen hetzelfde...



Titel: Ik werd ziek maar de wereld bleek mesjokke
Auteur: Mirande de Rijke
Uitgever: Falstaff Media
Jaar: december 2010
ISBN: 9789461290342
Pagina's: 302

Dit boek bevat hoofdzakelijk persoonlijke ervaringen. Het is duidelijk dat ik geen arts ben, maar aan de andere kant van het verhaal sta. Daar waar ik een mening uit lijk te spreken, doe ik dit slechts gebaseerd op persoonlijke visie en ervaring. Ooit was ik een gezond mens, zoals zo velen. Helaas werd ik ziek. Toen dit gebeurde, merkte ik dat het feit van ziek-zijn op zich niet het ergste was wat ik hierdoor zou meemaken. Ik ben, in mijn ogen, onder krankzinnige omstandigheden in krankzinnige situaties terechtgekomen. Een draaikolk aan ervaringen die heftig was. De gebeurtenissen in dit boekje hebben daadwerkelijk plaatsgevonden. Ze maken deel uit van mijn leven. Delen van dit leven heb ik hier opgetekend. Ik spreek de hoop uit, dat het met belangstelling gelezen zal worden. Ik heb niet de wil, of de illusie, de wereld in mijn eentje te kunnen veranderen. Wel heb ik hoop, iets te kunnen bijdragen aan het persoonlijk leven van een enkeling. Wellicht door herkenning van klachten en ervaringen door mensen met een andere chronische ziekte, dan wel door mensen met dezelfde ziekte, of door het geven van iets meer duidelijkheid aan mensen die deze ziekte niet meemaken over hoe het is om hiermee geconfronteerd te worden.



Titel: Morgen is er weer een dag - over een leven met ME
Auteur: Floor van Ormondt
Datum: september 2010
Uitgever: De Vleermuis uitgeverij BV
ISBN10: 9057570734, ISBN13: 9789057570735.
Prijs: € 16,90

Realistisch en verbazingwekkend verhaal over het leven met ME/CVS.



Titel: Het verborgen geluk
Auteur: Els Basten
Datum van uitgave: 2 februari 2007
Uitgever: GigaBoek in Heerhugowaard
ISBN: 978-90-8548-1249
Prijs: € 15,00

In Het Verborgene Geluk schrijft Els over haar leven met ME. Ze wil laten zien dat als je aan een ziekte lijdt, je deze ziekte hebt, maar niet bent. Al lijkt het je soms volledig in zijn macht te hebben, je bent nog altijd een geheel eigen individu dat nu eenmaal die ziekte heeft.

Jarenlang heeft ze haar gevoelens opgeschreven en aan haar schrijfblok toevertrouwd: eenzaamheid, liefde, warmte, verdriet, boosheid, een gevoel uit het leven gerukt te zijn, pijn, onwetendheid, onzekerheid, geluk en hoop.

Als je het boek leest, zul je je nauw betrokken voelen bij het leven van Els door de kwetsbaarheid waarmee zij haar hart voor jou heeft geopend. Je ziet haar gaandeweg groeien in haar denken en haar kijk op de wereld. Els neemt je mee op weg naar haar verborgen geluk.

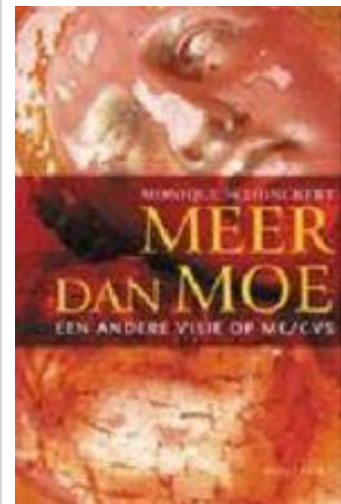
Zie ook [de persoonlijke website van Els Basten](#).



Titel: Meer dan moe; een andere visie op ME/ CVS
Auteur: Monique Schonckert
Jaar van uitgave: maart 2006
Uitgever: Houtekiet
ISBN: 90 5240 871 8
Prijs: € 16,50

In Meer dan moe beschrijft Monique Schonckert hoe ze, net op het moment dat ze de man van haar leven ontmoet, van een vitale, actieve vrouw verandert in iemand die zich continu ziek voelt. Na een lange periode van onzekerheid wordt de diagnose ME (myalgische encephalomyelitis)/CVS (chronische-vermoeidheidssyndroom) gesteld. Met humor en zelfrelativering laat de auteur zien hoe ze in de doolhof van elkaar tegensprekende deskundigen op haar eigen oordeel is aangewezen. Ze uit scherpe kritiek op de onkunde van de meeste artsen, op alternatieve geneeswijzen en op de psychologisering en bagatellisering van de ziekte. Op internet en in boeken speurt ze naar de nieuwste inzichten en kiest haar eigen weg.

Meer info: [ME/ CVS Documentatiecentrum](#)



Titel: Bange Helden
Auteur: Wies Enthoven
Jaar van uitgave: 11 mei 2005
Uitgever: Arena
ISBN: 9069746794
Prijs: € 17,50

Bange helden is een verhaal over angst, over twijfel, en over het kwijtraken van de controle over je eigen bestaan. Aan de hand van haar eigen ervaringen met de ziekte ME/CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom) beschreef Wies Enthoven hoe zieken tegen hun wil afdalen in een wereld waar ze niet willen zijn. Ze hebben een verhaal waar de dokter geen tijd voor heeft. Ze zijn bang, maar ze strijden toch. Ze moeten wel.

Meer info: [ME/CVS Documentatiecentrum](#)



Titel: Wie weet morgen
Auteur: Christine van Reeuwijk
Jaar van uitgave: 2004
Uitgever: Narratio
ISBN: 90 5263 201 4
Prijs: € 11,50

Over leven met een Minimum aan Energie. De zoektocht van deze jonge vrouw (1969) naar oorzaken en oplossingen voor de ziekte ME, die haar in korte tijd van actieve studente veranderde tot een leven met grote beperkingen, grotendeels vanuit haar bed. Ze probeert - na inmiddels al elf jaar - in dit boek 'lotgenoten een hart onder de riem te steken, mantelzorgers antwoord te geven op de vragen die ook zij hebben, pastorale werk(st)ers te informeren en de mensen om je heen, voor wie je er vaak beter uit ziet dan je je voelt'.



Titel: De strandstoel in mijn keuken. Leven met het chronische vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie
Auteur: Yoke Boon
Jaar van uitgave: 2004
Uitgever: Aqua Fortis (België)
ISBN: 90-5904-035-X
Prijs: € 16,95

Wanneer Yoke Boon na een griep maar niet beter wordt, beseft ze dat er meer aan de hand is. Maar wat? Na tientallen bezoeken aan artsen en ziekenhuizen en na even zovele therapiën, valt het verdict: ze is één van de 30.000 Belgische cvs-patiënten.



Titel: De Bondgenoot
Auteur: Baete, Marcella
Jaar van uitgave: 2000
Uitgever: Prometheus/Bert Bakker
ISBN: 90 351 2247 x
Overig: € 13,60



Titel: Te moe om te sterven. Overleven met chronische vermoeidheid
Auteur: Luc Saffloer
Jaar van uitgave: 1999
Uitgever: Davidsfonds
ISBN: 09058260089



Titel: Heden ik
Auteur: Renate Dorrestein
Jaar van uitgave: 1993
Uitgever: Contact
ISBN: 9025402267

Toen ik op een ochtend uit onrustige dromen ontwaakte, merkte ik dat mijn bed in een enorm stuk stopverf was veranderd. In al mijn ledematen heerste een misselijkmakende slaptte, ik kon mijn hoofd niet meer recht op mijn nek houden en bij het aankleden had ik nauwelijks de kracht om de rits van mijn spijkerbroek dicht te trekken.'

In Heden ik doet Renate Dorrestein op hilarische en aangrijpende wijze verslag van haar zoektocht naar een manier om te genezen van de ziekte ME. Een zoektocht die bemoeilijkt wordt door het onbegrip, de botheid en het gebrek aan kennis van artsen. Maar ze houdt hoop en geeft zich niet gewonnen voor er verbetering is.

