

# Bibli0Z

**Bibli0Z is een unieke Onzichtbaar Ziek-bibliotheek met interessante websites, Facebookgroepen en -pagina's en andere aanraders die over chronisch ziek-zijn gaan of waar je lotgenoten kunt treffen! Heb je ook een pagina, groep of site die je hier onder de aandacht wilt brengen? Mail dan naar [st.onzichtbaarziek@gmail.com](mailto:st.onzichtbaarziek@gmail.com) ovv. Bibli0Z.**

\*\*\*\*\*

## **Facebookpagina's**

Wanneer je chronisch ziek bent loop je tegen een hoop dingen aan en seksuele problemen is daar één van. "Maar erover praten is nog een beetje een taboe. Samen maken we het bespreekbaar", zegt de bedenker van deze pagina.

<https://www.facebook.com/chronischziekenseks/>



Pagina die met informatie en persoonlijke blogs van Anita meer bekendh

eid wil geven aan de vaataandoeningen May Turner syndroom, Nutcracker syndroom, MALS/Coeliacus compressie syndroom, Pelvic Congestion syndroom en SMAS/Wilkie syndroom:

<https://www.facebook.com/compressieaandoeningen/>

Pagina over lymfoedeem en lipoedeem, met nieuws en berichtjes van beheerder Ingrid:

<https://www.facebook.com/lymfoedeemensporten/>

Blogpagina van Willemijn. "Mijn missie is om NAH (niet-aangeboren hersenletsel) net zo bekend te maken als autisme. Dat mensen oprecht zeggen dat ze weten wat NAH is en het dan ook echt weten."

<https://www.facebook.com/mijnreisinhetlevenmetnah/>

Deverra heeft Q-koorts/QVS (Q-koorts vermoeidheidssyndroom) en blogt hierover:

<https://www.facebook.com/Qkoortsblog/>

Barbara blogt en vlogt over vitamine B12-tekort:

<https://www.facebook.com/B12tekortenzo/>

Sterk met Pijn, Amersfoort. Chronische pijn en kun je een steuntje in de rug gebruiken? De cursus "Sterk met pijn" van Samenwerkingsverband Pijnpatienten naar één stem helpt.

<https://www.facebook.com/Sterk-met-Pijn-Amersfoort-164752384325773/>

Lotgenotencontact voor mensen met chronische pijn en fibromyalgie:

<https://www.facebook.com/lotgenotenfibromyalgie/>

Pagina van Martine, die het Ehlers Danlos Syndroom (EDS) heeft. "Liggende poëet, beroepskneus met passie voor fotografie en schrijven. Wereldverbeteraar, kommaneuker en positieveling. Schrijft over het leven (met beperking)."

<https://www.facebook.com/welkomindewereldvaneenkneus/>

Anne: "Blog over B12, dunnevezelneuropathie en al mijn autoimmuunziektes. Ik schrijf over mijn ziektes, maar ook over het dagelijks leven als chronisch zieke, ik schrijf gedichten en ik geef anderen de mogelijkheid om te gastbloggen op mijn pagina."

<https://www.facebook.com/derollendeblogger/>

Persoonlijke anekdotes/tips over leven met trage schildklier en fibromyalgie, het overlappen van alle symptomen; depressie en de herstelfase erna.

<https://www.facebook.com/awarelife65/>

Samen Begrijpen is een aftakking van de Stichting Onzichtbaar Ziek. Hier kunt u terecht als u worstelt met het chronisch ziek-zijn en het onbegrip in uw omgeving. U kunt een afspraak met Marnel maken. Zie de info op de pagina.

<https://www.facebook.com/SamenBegrijpen/>

Onze eigen Facebookpagina; waar je dagelijks terecht kunt voor herkenbaarheid, erkenning, een lach en een traan, ervaringsverhalen, blogs, relevante (medische) informatie of vragen.

<https://www.facebook.com/onzichtbaarziek/>

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

## **Facebookgroepen**

Huidpatiënten Nederland heeft een privégroep opgericht voor jongeren met een huid/haar aandoening, getiteld "Met Huid & Haar" <https://www.facebook.com/groups/HuidenHaar>

Ben je eenzaam? Word dan lid van de nieuwe groep 'Eenzaamheid Noord-Holland'. Beheerder Alex: "Er wordt vaak gesproken over eenzame ouderen maar er zijn meer dan genoeg eenzame jongeren of volwassenen. Op deze manier wil ik proberen een leuke groep op te bouwen om zo mensen dichterbij elkaar te brengen.. En wie weet zit je binnenkort wel gezellig met een ander lid ergens op een terrasje, of voor mijn part in een bioscoop, of thuis een spelletje te spelen. Eenzaamheid is niets om je voor te schamen!"

<https://www.facebook.com/groups/1003861346646801/>

Lotgenotengroep voor mensen die verslaafd zijn aan (zware)

pijnstillers. Hier kunnen ze steun en tips vinden.

<https://www.facebook.com/groups/362086537804894>

Groep voor personen met een arbeidsongeschiktheids- of ziektebewijstuitkering, of die nog werken en ziek zijn door langdurige of chronische gezondheidsklachten en te maken hebben met re-integratie op het werk en regelmatig gesprekken hebben met bijvoorbeeld een Arbo-arts.

<https://www.facebook.com/groups/118000522250709/>

Facebookgroep 'B12 tekort, de vergeten ziekte'

<https://www.facebook.com/groups/807408932663995/about/>

Deze groep kan je wegwijs maken mbt. alles rond B12-tekort.

<https://www.facebook.com/groups/271993400296088/>

Forum van het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem

<https://www.facebook.com/groups/forumlnet/>

Lymfoedeem lotgenoten contact

<https://www.facebook.com/groups/832553386769563/>

Chronische pijn groep boek-en-steun

<https://www.facebook.com/groups/1547927898840617/>

Besloten groep 'Leven met Meniere'.

<https://www.facebook.com/groups/493485164112734/>

Deze besloten Facebookgroep wil vooral een alternatieve kant van Lichen Sclerosus belichten:

<https://www.facebook.com/groups/372777896450489/>

Door en voor patiënten met de zenuwaandoening DVN/DunneVezelNeuropathie, voor hun aanverwanten én voor mensen die nog niet de diagnose DVN hebben maar door een neuroloog gezien worden omdat er onderzoek naar DVN plaatsvindt.

<https://www.facebook.com/groups/dunnevezelneuropathie/>

Voor mannen en vrouwen met bekkeninstabiliteit:

<https://www.facebook.com/groups/430827603603780>

Onze eigen besloten Facebookgroep Onzichtbaar Ziek Dagelijks Leven , waar je niet per se over je ziekte of aandoening hoeft te praten:

<https://www.facebook.com/groups/1810997855869386>

Over onzichtbare en relatief onbekende vaatproblemen zoals May Thurner syndroom, Nutcracker syndroom, Pelvic Congestion syndroom, Wilkie en MALS:

<https://www.facebook.com/groups/1940850102848780>

Fibromyalgie en chronische pijn lotgenoten groep:

<https://www.facebook.com/groups/275215106454760/>

Richard en Patries chronisch ziek maar toch positief. Over mensen die chronisch ziek zijn en die graag hun verhaal kwijt willen en met lotgenoten willen praten:

<https://www.facebook.com/groups/543848419444876/>

Vitaal Leven met Minder Energie is een groep speciaal voor mensen met een gebrek aan energie door chronische /onzichtbare ziekte of andere oorzaken zoals psychische kwetsbaarheid.

<https://www.facebook.com/groups/1094384950721625/>

# Bouw ook mee aan BibliOZ!

Een Onzichtbaar Ziek-bibliotheek met  
interessante sites, pagina's en groepen  
over chronisch ziek-zijn of over  
het hebben van een beperking

**Mail je suggesties naar  
st.onzichtbaarziek@gmail.com**



Cécile heeft meerdere voedselallergieën, waardoor een heel stel erg lastige. “Ik kan geen kant en klaar producten kopen in de winkel. Ik ben bijvoorbeeld gedwongen om zelf brood te bakken, maar een recept waarvan ik alle ingrediënten mag, bestaat niet, dus ben ik zoekende.” Over haar ervaringen schrijft ze een blog. “Misschien hebben jullie wat aan mijn kook- en bak recepten.”

<https://eennieuwestart.wordpress.com/>

Thea blogt op ‘Every Life has a Story’ vooral over NM0, een zeldzame ziekte, vroeger ook wel Devic genoemd. “Men noemt het een variant van MS”, zegt ze, “maar of dit ook daadwerkelijk zo is? De afgelopen tijd staat helaas in het teken van nieuwe aanvallen, ziekenhuis, diverse behandelingen, hierover vind je

dan ook diverse blogs. Natuurlijk ben ik veel meer dan ziek en daarom schrijf ik ook daarover op mijn blog!"

<http://thearno.blogspot.nl>

Tine schrijft een blog specifiek over haar ziekteproces waar tot op vandaag nog geen oorzaak aan gekoppeld kan worden. Ze hoopt dat ze andere mensen kan inspireren of een hart onder de riem kan steken.

<https://chronischoonzichtbaarziek-be.webnode.be/>

Een blogpagina van Gerhilde, over leven met ME. Maar dit is niet haar enige diagnose, want helaas is ook endometriose bij haar vastgesteld. Desondanks streeft ze 100% haar doelen na!

<https://tantegerhilde.com/>

Myrddin doet haar verhaal op Vereeuwigd.nu om meer aandacht te vragen voor het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS). Ze verwijst ook naar haar Facebookpagina.

<https://www.vereeuwigd.nu/verhalen/myrdinn/>

Sheila blogt over leven met MCAS (Mestcel Activatie Syndroom) en bipolariteit.

<https://sheila.news.blog/author/sheilasfight/>

Persoonlijk blog van Nathalie over haar ervaringen met spasmofilie, fibromyalgie en bipolariteit.

<https://chronischziekejongedame.wordpress.com/>

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

Madelon ('Lonna') is deze pagina begonnen "om de mensen mee te laten lezen in de hele tocht en zoektocht naar een nieuwe rol nu duidelijk is geworden dat ik twee beschadigde evenwichtsorganen heb (nav. een ontsteking op die

evenwichtsorganen) en daar iedere dag duizelig van ben. (vergelijkbare klachten met Ménière, alleen heb ik niet zoveel aanvallen). Ik kom nu in het traject met UWV voor de keuring en zal daar (tot op zekere hoogte) ook over bloggen en dan daarna vooral naar die nieuwe rol kijkend/zoekend.”

<https://lonnasreis.home.blog/>

Website van Yvonne waarop ze in verhalen, columns en blogs vertelt over haar leven met reumatoïde artritis (RA). “Deze ziekte is soms zichtbaar en soms niet, maar de meeste gevolgen zijn vaker onzichtbaar. Pijn en vermoeidheid bepalen je leven.”

<https://evenyvonne.nl/>

Suzanna en Shirl zijn dit blog begonnen, “waar we inmiddels een groepje gastbloggers hebben die over alles schrijven wat je niet ziet. Voor de buitenwereld onzichtbare ziektes dus.

<http://www.maarjezieternietsvan.nl/>

Bianca heeft de ziekte van Lyme. “Ik heb een eigen blog waarin ik schrijf over mijn ziekte maar ook informatie geef. Nu is mijn blog groeiend, maar zou veel meer mensen willen bereiken die hetzelfde meemaken of een soortgelijk iets.”

<https://levenmetchronischely.online> of Facebook:  
<https://www.facebook.com/biancasimonsblog/>

Margot heeft een site ontwikkeld met als doel meer bekendheid over ME/CVS te creëren. “En als doel mijn sterke lotgenoten te (onder)steunen met tips en info! Samen zorgen we voor meer bekendheid, samen zorgen we voor erkenning van deze complexe onzichtbare ziekte!”, voegt ze toe.

<https://me-cvs.jouwweb.nl/>

Ralph blogt op zijn pagina over ‘zijn’ ziekte van Bechterew en over zijn ervaringen met z’n blaasprobleem en inzet voor meer openbare toiletten. “De blogs over zowel mijn ervaringen met de ziekte van Bechterew als een blaasprobleem doe ik puur voor mijn verwerking en de herkenning en erkenning voor anderen.”



<https://ragasto.nl/category/blog/bechterew/>

<https://ragasto.nl/category/blog/openbare-toiletten/>

Fieni houdt dit blog bij, over chronische pijn en vermoeidheid “met een sausje van mentale strubbelingen”.

<https://www.fieni.nl/>

Dit blog heeft tot doel meer bekendheid te geven aan Lichen Sclerosus:

<https://lichensclerosusnl.blog/>

Blogsite van Anne “van, voor en door mensen met autisme”.

<https://a-typist.nl/>

Henk heeft Dunne Vezel Neuropathie (DVN) en heeft daarover het boekje Grote Foei! geschreven. Zijn echtgenote Alice heeft hieraan ook bijgedragen. Lees er alles over op zijn website, waar je natuurlijk ook het boekje kunt bestellen. De opbrengst van de verkoop gaat overigens naar de actie ‘DVN de wereld uit’.

<http://www.grotefoei.nl/>

Mind- en lifestyleblog van Lisanne, die de ziekte van Lyme heeft:

<http://www.lisanneleeft.nl/>

Ann blogt oa. over haar chronische ziekte lichen sclerosus. “Niet alleen voor mijzelf maar ook om awareness te krijgen voor deze ziekte. Inmiddels heb ik auto imuun ellende numero 3 te pakken. Naast psoriasis en lichen sclerosus heb ik nu ook hashimoto. Schildkliergedoe.”

<https://oepsikblog.blogspot.com/>

Camiel blogt over het leven met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Op deze site vind je ook een link naar zijn Facebookpagina:

<https://levenmethersenletsel.eu/index.html>

Bente is 23 jaar en al zo’n 9 jaar ziek. Na veel verschillende

artsen te hebben gezien, MRI-scans, ct-scans en een operatie te hebben gehad, blauw geprikt te zijn om bloed af te nemen, 8 verschillende ziekenhuizen te hebben bezocht in maart 2015 de diagnose ernstige ME gekregen. Dit is voortgekomen uit Pfeiffer (Epstein-Barr) dat ik in 2003 en in 2010 heb gehad.  
<http://www.magiceveryday.nl/>

Ria heeft fibromyalgie, maar daarmee houdt haar leven niet op. "Ik heb een gezin en werk en probeer daarnaast zoveel mogelijk leuke dingen te doen, binnen mijn grenzen. Leven met pijn is vervelend. Je moet het zo leuk mogelijk maken. En daarover schrijf ik."  
<http://ria-en-fibromyalgie.blogspot.nl/>

Iris, 22 jaar en sinds oktober 2014 bekend met epilepsie. "Ik wil door middel van deze blog laten weten hoe het met mij gaat, wat de veranderingen zijn in het ziekteproces, maar ook wat de gevolgen zijn in het dagelijks leven en de dingen waar ik tegenaan loop, want die zijn vaak niet te zien aan de buitenkant"  
<https://mijnlevenmetepilepsie.wordpress.com/>

Hier vertelt de maakster over haar leven met CRPS. "Er is weinig informatie te vinden over CRPS over het hele lichaam. Daarom schrijf ik een blog over mijn weg met CRPS over het hele lichaam, waarin ik ook zeker mijn genietmomenten vertel!" Behalve blogs, schrijft ze ook gedichten en plaatst ze zelfgemaakte filmpjes.  
<http://www.carpediemmetcrps.nl/>

Marion neemt de lezer mee in haar leven. En dat is niet alleen haar ziekte (Addison-Biermer). "Stuit je op onbegrip, onzekerheid, noem maar op. Dan hoop ik met mijn blog je een steuntje in de rug te geven. Maar mijn blog is meer dan ziek zijn. Ik heb gemerkt dat ik sterker ben dan ooit tevoren. En dat ik daar iets mee wilde doen."  
<http://www.marionsleven.nl/>

Angela blogt hier over haar leven met een chronische aandoening. "Ik wil jullie graag meer vertellen over mijn leven met mijn ziekte. Schroom niet om mij aan te spreken of contact te zoeken. Ik begrijp dat mijn situatie inmiddels zo ingewikkeld is geworden, dat mensen door de bomen het bos niet meer zien."

<https://angeladeelt.wordpress.com/>

Corrinne blogt over haar 'gevoelens bij leven met RA en FM' (Reumatoïde Artritis en Fibromyalgie). Ze neemt je bijvoorbeeld mee in haar strijd om een aangepaste woning: "Jij? Je ziet er zo goed uit!"

<http://www.gewoonzoalshetis.blogspot.nl/>

Claudine is al 17 jaar chronisch ziek. Haar pagina is een positieve blog over het leven met lupus (SLE). "Bloggen schiep orde in mijn chaos, het bracht rust in mijn hoofd en in mijn hart. Mijn angsten, mijn pijnen, mijn emoties maar ook mijn geluksmomenten, mijn goeie dagen werden in kaart gebracht."

<http://wolfandthecity.blogspot.be/>

Kim schrijft op haar pagina over haar psychische problemen (angst-, eetstoornis) maar benadrukt ook dat ze 'meer is dan haar diagnoses alleen'.

<http://dansenindestorm.nl/>

Leonie schrijft over dingen die ze leuk vindt en die haar bezig houden. Ze legt ook haar ziektes (hypermobiliteitssyndroom, conversiestoornis, fibromyalgie) uit om zodoende meer begrip te krijgen voor mensen met een chronische ziekte.

<http://sugarframe.nl/>

Sarah heeft oa. het syndroom van Turner, Diabetes Insipidus, Reuma en NLD. Ondanks dat staat ze positief in het leven. Ze studeert, werkt en reist, maar door haar ziektes gaat dat gewoon anders.

<http://www.bloggen.be/littleworld/>

Mienke heeft Cerebrale Parese en is spastisch in al haar ledematen, en ze zit in een elektrische rolstoel. Ze wil laten zien dat je met een beperking nog genoeg uit het leven kan halen.

<http://www.weblogmienke.blogspot.nl>

Lies heeft CVS en neemt de lezer mee in haar herstel.

<https://mijnherstel.wordpress.com/welkom/>

Anke zegt zelf: "Een realistisch, eerlijk ervaringsverhaal over schildklierkanker" en alles wat er bij schijnt te horen..."

<https://www.ankevanhaften.nl/>

Verena schrijft over haar whiplash, overgehouden aan een auto-ongeluk.

<https://whiplashindepraktijk.wordpress.com/>

Yvonne heeft oa. het Short Bowel Syndrome. Ze vertelt over welke gevolgen dit en meer heeft voor haar dagelijks leven en haar gezin.

<https://yvonneblogtmetzorg.wordpress.com/>

Kim heeft de ziekte van Crohn. Ze schrijft columns en gedichten.

<https://kimindepen.wordpress.com/>

Esmeralda kreeg op haar 34e een burn-out. Ze verhaalt over hoe dat haar leven op z'n kop zette.

<https://burnoutraaktje.wordpress.com/>

Caroline blogt over haar revalidatietraject vanwege hypermobiele Ehlers Danlos (H-EDS) bij de Hoogstraat

<https://orakelnarcissen.com>

Uitgebreide blogsite over oa. gezondheid, mindset, lifestyle, moeder zijn en beauty:

<https://www.justliveblog.nl/#>

## Vlogs



Demi Fu, 20 jaar, heeft de ziekte van Lyme. “Omdat ik YouTube video’s maken wel altijd leuk heb gevonden heb ik na leuke bewerkte video’s en een lange stop (omdat editen niet meer lukt) besloten om (als ik iets te melden heb en als ik me goed genoeg voel) te gaan vloggen. Gewoon als ernstig chronisch zieke vanuit mijn bed, praten over hoe het nu met me gaat en over onderwerpen die met chronisch ziek zijn te maken hebben.”  
[https://www.youtube.com/channel/UCnab7iF0ATkt713Ix\\_EpfMg](https://www.youtube.com/channel/UCnab7iF0ATkt713Ix_EpfMg)

## Aanraders



Jolan heeft reuma en maakt armbandjes die ze tegen kleine prijzen op haar Facebookpagina ByJolan verkoopt. “Ik maak er steeds maar één en als ik wat slechter in de handen zit kan het zomaar voorkomen dat ik een aantal dagen niks maak. Ondertussen hebben al heel wat mensen mijn pagina gevonden en weten ze dat ze er snel bij moeten zijn. Als iets weg ik is het ook echt weg. Ik ben immers geen winkel en heb geen

voorraad.”

[www.facebook.com/Byjolan](https://www.facebook.com/Byjolan)

Het boek 'Energiek leven – anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen' is geschreven door Lottie van Starckenburg. “Als gevolg van chronische aandoeningen kampen honderdduizenden mensen met vermoeidheid. Dit heeft grote impact op hun leven. Het huidige zorgaanbod, regulier en alternatief, heeft hiervoor geen goede aanpak. Nieuwe oplossingen laten op zich wachten. 'Energiek leven' springt in dat gat. Het biedt een andere kijk op vermoeidheid waardoor nieuwe oplossingen in zicht komen.”

<https://www.lottievanstarckenburg.nl/energiekleven/>

Een website gemaakt voor alle ME/ CVS patienten, familie vrienden en andere belangstellenden over de specifieke problemen bij ME/ CVS patienten en corona. Vragen kunt u stellen via het email adres op de website. Ook kunt u commentaar geven via dit email adres. Vragen en commentaren worden zo snel mogelijk verwerkt en op de website gezet.

[www.mecvsencorona.nl](http://www.mecvsencorona.nl)

Blog van Jacqueline op Zorgkaart Nederland over B12-tekort: “In 1993 en 1998 had ik een ongeval waarbij ik hersenletsel opliep. Ik knapte niet op. In het onderzoekstraject ontdekte men HNPP, een neuropathie. Maar ergens zei een stemmetje in mijn hoofd dat daar de oorzaak niet lag. Maar waar dan wel?”

<https://www.zorgkaartnederland.nl/blog/ik-had-nog-nooit-van-b12-tekort-gehoord>

Bewegen zonder Pijn is een uitgebreid platform voor iedereen die zo soepel mogelijk wil blijven bewegen. Je vindt hier veel informatie over problemen die kunnen ontstaan aan het bewegingsapparaat én hoe deze met oefeningen, natuurlijke supplementen en voeding verlicht kunnen worden. Omdat de meeste gewrichtsproblemen ontstaan door slijtage, wordt veel aandacht besteed aan artrose. Ook vind je hier veel informatie over botten en spieren.

<https://www.bewegenzonderpijn.com/>

Huub heet je van harte welkom op zijn website over Fibromyalgie. Een website die sinds 2001 gevuld wordt met de laatste informatie rond fibromyalgie, hulpmiddelen en persoonlijke ervaringen.

<http://www.huubsfibromyalgiesite.nl/>

Schrijfster Evi Kee werd als jong meisje overspoeld door anorexia nervosa en depressies waarna ze een eindeloos en heftig gevecht heeft geleverd om te zorgen dat ze een ding niet deed : opgeven. In vorm van gedichten, stukken tekst en illustraties heeft ze haar strijd in een boek gebundeld, getiteld 'Koude zonnestrallen', met als ondertitel 'Deeltjes uit mijn gevecht tegen anorexia, depressie, ptss, add en persoonlijkheidsstoornissen'

<https://www.bol.com/nl/p/koude-zonnestrallen-deeltjes-uit-mijn-gevecht-tegen-anorexia-depressie-ptss-add-persoonlijkheidsstoornissen>

Site van Online Juridisch Advies voor U (OJAU), onze juridisch adviseur mr. Dewi Deijle. Hier vind je oa. blogartikelen die gaan over ziekte en arbeidsongeschiktheid.

<https://www.ojau.nl/>

Artikel van Prof Dr. B. Wolffenbuttel van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) over vitamine B12-tekort

<https://www.gmed.nl/category/b12/>

Wie, wat, hoe en waar over B12-tekort/B12-deficiëntie. Overzichts-artikel met veel informatie en verwijzingen:

<https://www.onzichtbaarziek.nl/Nieuws-Informatie/Wie,-wat,-hoe-en-waar-over-B12-tekort/B12-defici-ntie/>

Lieve de Rooij heeft een deels autobiografisch boek geschreven over Borderline. Het boek heet 'Poppetjes', met als ondertitel 'Leren leven met Borderline'. Meer info vind je via onderstaande link, waar het boek ook is te bestellen. Ook elders online en in de boekhandel is het boek te koop. Het

ISBN-nummer is 9789078761617.

<https://tobivroegh.nl/product/poppetjes-lieve-de-rooij/>

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

Steun en hulp vóór en dóór chronische pijn patiënten en de mensen om hen heen. "Want chronische pijn heb je niet alleen!"

<https://boek-en-steun.nl/>

Website met persoonlijke verhalen over MS. Deze verhalen zijn geschreven door MS-ers zelf maar ook vrienden, familie en partners schrijven hun verhaal. Via deze site kun je ook naar hun Facebookpagina en je aanmelden voor een besloten Facebookgroep:

<https://www.platform.ms/>

Artikel over misdiagnose dunne vezel neuropathie (DVN) ipv fibromyalgie:

<https://mecvswetenschap.wordpress.com/2013/08/17/small-fibre-polyneuropathie-i-p-v-fibromyalgie/>

## **Doneeracties**

'Team' Naomi is een crowdfunding gestart met als doel meer bekendheid creëren voor de ziekte van Tay-Sachs. Ook wil het ondersteuning bieden in het onderzoek naar de ziekte van Tay-Sachs. Het geld dat wordt verzamelt vanuit deze crowdfunding zal rechtstreeks doorgaan naar het Radboud UMC in Nijmegen.

<https://www.gofundme.com/f/steun-het-onderzoek-naar-de-ziekte-van-taysachs>

Ajna Rizvic is vijf jaar. Ze heeft een zogenaamd 'hamartoma tumor' in haar hersenen. Hiervoor is in Nederland geen behandeling mogelijk. In Memphis (VS) hebben ze een



behandeling die de tumor mogelijk kan doen slinken en Ajna van haar hoofdpijnen kan afhelpen. De Nederlandse zorgverzekering dekt de kosten niet.

<https://www.gofundme.com/f/help-ajna-get-the-treatment-she-needs>

Rowena vraagt jullie steun. "Al sinds mijn 12e worstel ik met allerlei psychische en chronische lichamelijke klachten. Wat hierin voorop staat is het energiegebrek wat ik dagelijks ervaar en de niet volledig passende behandelingen die ik tot nu toe gedaan heb." Er is een arts die haar kan helpen, maar haar verzekering dekt helaas niet alles.

<https://www.doneeractie.nl/help-mijn-met-het-verbeteren-van-levenskwaliteit/-41660>

Help Tessa naar Amerika voor een hoopvolle hersenletsel behandeling bij Cognitive FX.

[https://www.doneeractie.nl/hersenletsel-behandeling-voor-tessa-in-amerika/-37709?fbclid=IwAR3Dc0uTvCh26GtzThFz0x0Z3YK0JIeXly4fwUrt70U9vnzioEoHKnp\\_05E](https://www.doneeractie.nl/hersenletsel-behandeling-voor-tessa-in-amerika/-37709?fbclid=IwAR3Dc0uTvCh26GtzThFz0x0Z3YK0JIeXly4fwUrt70U9vnzioEoHKnp_05E)

Gerhilde wil graag donaties om behandelingen te kunnen betalen die levensreddend voor zijn. Ze heeft agressieve en chronische herpes, co-infectie van de ziekte van Lyme, het Epstein-Barrvirus (ziekte van Pfeiffer) en een immuunsysteemstoornis.

<https://www.gofundme.com/jouw-geld-voor-mijn-leven>

Deze actie is bestemd voor een hele groep. Het gaat om een laserbehandeling voor patiënten met Lichen Sclerosus, een huidziekte die zich voornamelijk openbaart aan de vulva of penis. "Er is een behandeling om pijn en jeukvrij te kunnen leven met de auto immuunziekte Lichen Sclerosus. Helaas wordt dit niet vergoed door verzekeringen. Laseren werkt pijnstillend en zorgt voor kwaliteit van leven. En dit kost geld. En een aantal lotgenoten kunnen zich de behandeling met de laser niet veroorloven."

<https://www.whyonate.nl/fundraising/laseren-voor-lichen-scler>

osus/nl

Dijana (zelf chronisch ziek) en Edin vragen jullie steun voor hun zoontje Ajdin: "Onze lieve kleine zoon is benauwd geboren. Hij is nooit gestopt met hoesten, niezen en naar lucht happen. Nu na de zoveelste ziekenhuisopname is er een arts die in het Europees artsenoverleg, waar ons zoontje in mee is genomen, heeft gezegd dat er een verneveltherapie is die hem zou kunnen helpen. Helaas moeten wij dit in Duitsland aanschaffen en wilt onze verzekeraar hier niet aan meewerken. Wij vragen de lieve mensen om ons te helpen ons zoontje van 6 maanden een gezond en fijn leven te gunnen."

<https://getfunded.nl/campagne/5096-help-onze-zoon-van-zijn-benauwdheid-af>

Een hulphond voor Michelle, die dunne vezel neuropathie, sarcoïdose en het syndroom van Tietze heeft:

<https://www.doneeractie.nl/hulphond-voor-michelle/-33734?fbclid=IwAR14N88lQ9U78oypeI3HHdhn16lo2Ge3jyhJ2c-vpsYp3jR9IjPbEdJjt5w>

## **Instagram**

Onze eigen account, met inspirerende plaatjes! Veel plaatjes zijn van onszelf

<https://www.instagram.com/onzichtbaarziek>

Instagram van ADL hulphond Tynke. "Ik vorm sinds augustus 2018 een team met mijn baasje Mindy!"

[https://www.instagram.com/hulphond\\_tynke/](https://www.instagram.com/hulphond_tynke/)

'Versjes die ik uit het leven grijp'. Zo omschrijft deze woordkunstenaar haar Instra 'Versjes van MB'. Grappig, ontroerend, inspirerend, met een knipoog.

<https://www.instagram.com/versjesvanmb/>