WAKE UP CALL BEWEGING
WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIL

NIEUWSBRIEF 2016 april-juni

Overzicht van de rubrieken

1. Voorwoord
2. Update WUCB-activiteiten
3. Cvs-beleid in België
4. Wetenschap (artikels/publicaties)
5. Vlaams Patiëntenplatform
6. In het nieuws
7. ME/cvs internationaal
8. Varia
9. Petities
10. Patiënten aan het woord
11. Activiteitenkalender

De Wake-Up Call Beweging vzw is lid van het Vlaams Patiëntenplatform en is lid van het #Meaction netwerk. Daarnaast onderhouden wij goede contacten met het team van de ME Global Chronicle, ME-Gids en de Nederlandse ME/cvs-vereniging.

1 Voorwoord

Geachte leden,

Geachte sympathisanten,

De zomervakantie is alweer van start gegaan wat voor de schoolgaande jeugd meestal het inluiden betekent van een stressvrije periode, een tijd van ontspanning, feesten en reizen of anderzijds een centje bijverdienen als jobstudent. Voor de chronisch zieken onder ons is het een uitdaging om van de zomermaanden te genieten en er het beste van te maken. Op reis gaan of plannen maken om op reis te gaan vragen immers veel voorbereiding en energie en dat laatste is nu net waar het ons het grootste deel van de tijd aan ontbreekt.

Niettemin hopen wij dat iedereen tijdens de zomer kan genieten van een warm zonnetje, een gezellig terrasje, een barbecue met vrienden of familie, een uitstapje of een reis naar één of andere vakantiebestemming. Het is jullie van harte gegund!

Alvorens jullie de vlieger opstappen of de ligzetel uitklappen bezorgen we jullie nog de laatste editie van de WUCB-nieuwsbrief met daarin opnieuw tal van interessante wetenswaardigheden uit ME-land en een update van onze bezigheden van de voorbije maanden. U hoeft dus niet op uw honger te blijven zitten.

We wensen jullie veel leesplezier en een deugddoende zomer met jullie dierbaren.

Het WUCB-bestuur.

2 Update WUCB-activiteiten

18 mei 2016

Derde campagneshow te Sint-Truiden:

Op woensdag 18 mei vond de derde informatieve show plaats van de campagne 'stop de diagnose cvs' of kortweg 'stop cvs'.

Deze keer deden we de provincie Limburg aan met onze sensibiliseringsactie. Het werd alweer een geslaagde avond voor een zo goed als uitverkochte zaal. Mira sloot af met een prachtig optreden waarbij het campagnelied 'Race' voor een hoogtepunt zorgde. Dankjewel Mira!

Wegens onvoorziene privéomstandigheden kon Professor Comhaire jammer genoeg niet aanwezig zijn. Ter compensatie stelde Professor Comhaire een wetenschappelijk artikel beschikbaar dat kan geraadpleegd worden via onze website.

Link artikel: http://www.wakeupcallbeweging.be/cvs/cvs-versus-sid

Het artikel getiteld “CVS versus SID” is een wetenschappelijke benadering over oorzaken en gevolgen van cvs of beter gezegd **Systemic Immune Disorder** zoals Professor Comhaire het zelf graag omschrijft. **Een aanrader om dit document af te drukken en te bezorgen aan je huisarts of specialist.**

Gelukkig voor ons en alle aanwezigen was Dokter Francis Coucke zo vriendelijk om op het allerlaatste moment in te vallen als gastspreker. Wij zijn Dokter Coucke hier heel dankbaar voor.

Tijdens zijn voordracht had Dokter Coucke het vooral over het stijgend aantal chronische zieken en onze prestatiegeneeskunde die hier geen raad mee weet. Bijnierinsufficiëntie, hypogamma-globulinemie, coeliakie en glutenintolerantie, hyper(hypo)parathyreoïdie, menopauze, ASIA-syndroom, leakygut syndroom, post gastric bypass syndroom, hypermobiliteitssyndroom, chronische infecties (mycoplasma,…) werden aangehaald als moeilijke chronische ziekten. Daarnaast duidde dokter Coucke op het belang na te gaan of er sprake is van bijnierinsufficiëntie wanneer patiënten cvs-gerelateerde klachten vertonen.

Op de volgende pagina:

Sfeerbeelden 'Stop CVS' campagneshow Sint-Truiden 18 mei 2016.

*Met dank aan Eddy Keuninckx (ME Global Chronicle) voor het prachtige beeldmateriaal.

21 juni 2016: De WUCB schrijft open brief aan Minister De Block:

Op 21 juni 2016 bezorgde de Wake-Up Call Beweging vzw een open brief aan de Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Maggie De Block.

Die open brief kwam er naar aanleiding van het teleurstellend antwoord van de Minister (Brief 14 maart 2016 – zie verder rubriek: 3. CVS beleid in België) in navolging van het persoonlijk onderhoud dat de WUCB op 12 januari had met Dhr. Benoit Mores, kabinetsmedewerker van Minister Maggie De Block. De Minister stelt in haar schrijven dat ze geen elementen ziet om het cvs-zorgbeleid bij te sturen. Dat vindt de WUCB onaanvaardbaar.

In de open brief vragen wij de Minister antwoord te geven op een paar gerichte vragen inzake het cvs-beleid.

Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen

Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid
Maggie De Block
Finance Tower
Kruidtuinlaan 50 bus 175
1000 Brussel

Antwerpen - 21 juni 2016,

Betreft uw schrijven aan de Wake-Up Call Beweging aangaande diagnose en behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom (uw kenmerk: MDB/PF/BVD/BM/2016/532829 – daterend van 14 maart 2016).

Als belangenbehartiger voor patiënten die in België de diagnose CVS krijgen toebedeeld ben ik enorm ontgoocheld door de inhoud van uw brief van 14 maart 2016 j.l. In uw antwoord beperkt u zich tot de opsomming van de modaliteiten die ons reeds zeer lang gekend zijn en die vervat staan in de RIZIV conventie voor de opvang van mensen met CVS. Verder geeft u aan geen elementen te zien om het huidige beleid omtrent CVS te wijzigen. Het is frustrerend vast te stellen dat u geen oog heeft voor de knelpunten die wij op 12 januari tijdens een persoonlijk onderhoud hebben aangekaart bij uw kabinetsmedewerker de Heer Mores. Deze staan vervat in het overhandigde WUCB beleidsdocument getiteld: 'procesgericht beleidsadvies inzake het chronisch vermoeidheidssyndroom.

U dient zich te realiseren Mevrouw De Minister, dat naast goede voornemens, loze beloftes en slechte adviezen van overheidswege uit er na 30 jaar aankloppen bij de bevoegde instanties door patiënten(verenigingen) er op het terrein nog geen enkele noemenswaardige vooruitgang is geboekt voor CVS patiënten. Ontelbare schorsingen van invaliditeit, medische blunders en menselijke drama's waaronder zelfdodingen zijn – ondanks het bestaan van erkende CVS centra – nog steeds schering en inslag. Hoe lang moet deze tragiek nog aanhouden alvorens iemand zijn verantwoordelijkheid opneemt?

Klik **hier** voor de volledige brief.

22 juni 2016: Cvs-patiënten vragen dringend een aanpassing van het zorgbeleid aan Minister De Block

Naar aanleiding van de open brief verspreidde de WUCB op 22 juni een persbericht. Jammer genoeg heeft - ondanks meerdere telefoontjes naar enkele redacties - alweer geen enkele krant dit opgepikt. ***Het wordt steeds duidelijker dat men over het cvs-beleid niks wenst te (mag?) publiceren tenzij het afkomstig is van de overheid zelve, de ziekenfondsen of universitaire centra.***

PERSBERICHT

In een open brief gericht aan de Federale Minister van Volksgezondheid Maggie De Block vraagt de Antwerpse patiëntenbelangenorganisatie Wake-Up Call Beweging vzw (WUCB) aan de Minister een hoogdringende bijsturing van het zorgbeleid voor mensen die lijden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs).

De opvang voor patiënten met cvs heeft immers een historisch dieptepunt bereikt. **Patiënten kunnen momenteel enkel nog terecht in het UZ Leuven als ze in aanmerking willen komen voor terugbetaling van hun behandeling door het ziekenfonds**. Het UZ Leuven is immers het enige ziekenhuis dat akkoord is gegaan met de voorwaarden van de geldende RIZIV (revalidatie) conventie betreffende diagnosestelling en behandeling van cvs.

“Die situatie is onverantwoord,” zegt Gunther De Bock, bestuurslid van de WUCB vzw. Vroeger waren er 5 universitaire ziekenhuizen waar men terecht kon voor diagnose en behandeling, de zogeheten cvs-referentiecentra. Die centra hadden dan wel niet zo'n al te beste reputatie omdat ze te veel focusten op psychische factoren als oorzaak van cvs, daarbij te weinig aandacht hebbende voor de lichamelijke klachten en de ziektemechanismen op zich.

Ook het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) oordeelde in het verleden dat de cvs-centra geen enkel wetenschappelijk bewijs konden voorleggen of patiënten er beter aan toe waren na het volgen van een revalidatietraject in vergelijking met patiënten die zulk traject niet hadden gevolgd. Wat was dus de meerwaarde van zulk revalidatietraject en van deze centra? (Rapport 88A – 2008)

Hierop oordeelde het KCE dat het zorgaanbod voor wat betreft diagnostiek en behandeling dichter bij de patiënt diende gebracht te worden door de centra beter te doen samenwerken met de eerstelijns zorgverleners (huisarts, kinesist, psycholoog,…). Dat advies van het KCE is ook een geldende en verplichte voorwaarde in de huidige RIZIV-conventie voor cvs om erkend te kunnen worden als cvs-centrum. Maar in plaats van het zorgaanbod op te voeren blijkt nu maar één ziekenhuis in heel België bereid te zijn in te tekenen op de RIZIV-conventie die ondertussen dateert van 1 september 2014.

Een duidelijk bewijs volgens Gunther De Bock (bestuurslid WUCB) dat er iets schort aan de huidige normen die het RIZIV oplegt. Indien de normen realistisch zouden zijn, dan zouden er meer ziekenhuizen intekenen om erkend te worden als cvs-centrum. De patiënten zijn daar de dupe van. **De Belgische overheid voorziet jaarlijks 2,8 miljoen voor terugbetaling van de behandeling maar dat bedrag komt enkel ten goede aan patiënten die voor hun diagnose zijn langs geweest in het UZ Leuven dat als enige een erkenning op zak heeft**. Voor heel veel patiënten is Leuven te veraf en bovendien zijn heel wat patiënten simpelweg niet op de hoogte van deze nieuwe maatregel.

"Het Belgisch model voor diagnose en behandeling van cvs is in feite niet langer bruikbaar wegens voorbijgestreefd en wetenschappelijk zelfs niet langer verantwoord," aldus Gunther De Bock. **De Wake-Up Call Beweging dringt er – via hun open brief – bij de Minister van Volksgezondheid nu op aan om te investeren in cvs-expertise centra die werken volgens de laatste wetenschappelijke inzichten en die ondermeer screenen op gebreken van het immuunsysteem.** Immuun-ontregelingen spelen immers een doorslaggevende rol bij het ontwikkelen van klachten die kunnen leiden tot cvs en bijgevolg onder de noemer cvs vallen. Die wetenschap is binnen de medische sector nog steeds niet of onvoldoende doorgedrongen.

3 Cvs-beleid in België

15 februari 2016 - Mondelinge vraag door Kamerlid Yoleen Van Camp aan de Minister van Volksgezondheid en sociale zaken Maggie De Block.

Onderwerp: CVS

Mondelinge vraag:

Ik verneem van op het terrein dat de terugbetaling (van de kinesitherapeut) in het kader van CVS-behandeling stopgezet wordt.

1. Wat verandert er precies voor de behandeling van CVS-patiënten?
2. Kan deze wijziging met terugwerkende kracht toegepast worden; dus kunnen patiënten voor reeds afgehandelde sessies plots een lagere of geen terugebetaling meer krijgen? Of geldt de wijziging alleen voor toekomstige behandelingen en/of patiënten?
3. Als de conventie met het enige centrum dat erop intekende, met name in Leuven, opgezegd wordt, welk alternatief wordt er dan precies voorzien? Wanneer treedt dat in gang?
4. Wat moeten patiënten met CVS klachten die al behandelingen gestart waren ondertussen doen?

Maggie De Block:

In antwoord op uw vraag, kan ik alvast stellen dat de terugbetaling van de monodisciplinaire kinesitherapiebehandeling van het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) niet wordt stopgezet, er is wel een belangrijke wijziging voorbereid.
De Technische raad voor kinesitherapie heeft immers een voorstel uitgewerkt dat de terugbetalingsmodaliteiten van de kinesitherapiezittingen in de behandeling van CVS-patiënten wijzigt. Dat voorstel heeft dit voorjaar de verschillende organen binnen het RIZIV doorlopen. Het ontwerp-KB ligt momenteel voor akkoord bij de Minister van Begroting. Het ontwerp heeft als datum van inwerkingtreding 1 januari 2017.
Het voorstel omvat de invoering van een specifieke gedeeltelijk terugbetaalde kinesitherapiezitting rond CVS van 45 minuten die per patiënt maximaal 18 keer kan worden geattesteerd over een periode van 1 jaar vanaf de datum van de eerste verstrekking. Dit komt in plaats van een hernieuwbare behandeling in de "Fb"-lijst van 60 zittingen per kalenderjaar van gemiddeld 20 of 30 minuten, terugbetaald aan het hoogste tarief, zoals momenteel het geval is. Na die periode van 1 jaar mag die specifieke verstrekking niet meer worden geattesteerd. Dit sluit uiteraard de CVS-patiënt niet uit van terugbetaalde kinesitherapiebehandelingen voor andere pathologische situaties.
Die wijziging in de nomenclatuur van de kinesitherapeutische verstrekkingen met betrekking tot de patiënten die aan het chronischevermoeidheidssyndroom lijden, is het gevolg van de verdwijning

van de referentiecentra voor CVS en zijn bedoeld om preciezer in te spelen op de specifieke behoeften van die patiënten. De vermindering van het aantal kinesitherapiezittingen tegen het beste terugbetalingstarief en de verhoging van de globale gemiddelde duur van de zittingen zijn gerechtvaardigd gelet op de recentste internationale aanbevelingen inzake goede praktijkvoering. Die maatregel is bovendien uitgewerkt in overleg en in overeenstemming met de meningen van verschillende nationale en internationale experts.

Een invoering met terugwerkende kracht is niet beslist. De maatregel is gepland vanaf 1 januari 2017. Gelet op de vooruitgang van het dossier zal die maatregel normaliter ruim voor die datum verschijnen in Belgisch Staatsblad, zodanig dat de patiënten en kinesitherapeuten tijdig de informatie hierover zullen krijgen bijv.via de website van het RIZIV. De nieuwe specifieke verstrekking is toegankelijk voor huidige en toekomstige patiënten.

Deze nieuwe regeling verwijst niet naar gespecialiseerde centra die een overeenkomst hebben met het RIZIV, dus een eventuele opzegging van die overeenkomst met het Leuvense centrum heeft geen invloed op de terugbetalingsmodaliteiten van de monodisciplinaire kinesitherapiebehandeling.

De patiënten met CVS-klachten die al behandelingen zijn gestart kunnen de behandeling voortzetten. De monodisciplinaire kinesitherapiezittingen voor een CVS-behandeling zijn immers nog steeds vergoed, uiteraard indien de geldende terugbetalingsvoorwaarden zijn vervuld. Ook in de toekomst blijft een vergoeding vanuit de verzekering voor geneeskundige verzorging bestaan.

Kamerlid Yoleen Van Camp (NV-A)

Noot van de redactie:

Zoals u merkt werd de vraag door mevrouw Van Camp reeds op 15 februari 2016 ingediend maar liet het antwoord van de Minister even op zich wachten.

Minister De Block laat het eveneens na om een duidelijk antwoord te geven op de vraag “welk alternatief er wordt voorzien ingeval de conventie met het enige erkende CVS centrum (UZ Leuven) komt te vervallen.”

14 april 2016: **ontgoochelend antwoord van minister De Block** op de WUCB-vraag in verband met de behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom

Geachte heer De Bock,

Uw schrijven van 14 maart 2016 met betrekking tot het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en myalgic Encephalomyelitis heeft onze bijzondere aandacht genoten.

Na volgend op het onderhoud dat u met mijn medewerkers had, wil ik er op wijzen dat de federale overheid voorziet in een conventie specifiek voor de opvang van de mensen met CVS. Concreet is de conventie er op gericht dat gespecialiseerde centra voor de diagnostiek en behandeling van CVS een erkenning kunnen krijgen. Patiënten met CVS kunnen zich wenden tot het erkende centrum ten einde een correcte diagnose te krijgen en een behandelingsplan op te stellen.

Om erkend te kunnen worden, dient een centrum te beschikken over een team van verschillende zorgverleners die gespecialiseerd zijn in CVS. Het team bestaat onder meer uit een geneesheer-internist, een psychiater en een fysisch geneesheer. Indien nodig wordt de patiënt ook onderzocht door andere specialisten van het ziekenhuis waar het centrum gevestigd is. Binnen een erkend centrum is er dus ruime aandacht voor zowel de klinisch biologische en fysische diagnostiek alsook het algemeen welzijn van de patiënt.

Na de brede diagnose wordt een behandelingsplan opgesteld in overleg met de patiënt. Het behandelingsplan bestaat uit sessie cognitieve gedragstherapie bij een psycholoog (17 individuele sessie van 50 minuten) en graduele oefentherapie bij een kinesitherapeut. Bovendien voorziet het plan ook in een traject dat leidt naar gedeeltelijke of gehele hertewerkstelling als dit haalbaar is voor de patiënt. Het doel is dat de therapie mede wordt opgevolgd door de huisarts en dat de patiënt indien mogelijk de behandeling en begeleiding kan genieten bij lokale verstrekkers.

U vindt alle informatie over de diagnostiek en behandeling van CVS op de website van het RIZIV (www.riziv.be) onder de rubriek Thema's/verzorging/kosten en terugbetaling/ziekten. Op basis van de huidige *evidence based medicine*, liggen er me geen elementen voor om het huidige beleid op dat vlak te wijzigen. Ik laat niet na om evenwel op regelmatige tijdstippen bij het RIZIV een evaluatie op te vragen.

Met hoogachting,

Maggie De Block

4 Wetenschap (artikels/publicaties)

8 juni 2016: in Amerika is geld vrijgemaakt voor onderzoek naar oorzaak van ME

http://www.me-cvsvereniging.nl/33-miljoen-dollar-onderzoek

Professor Derya Unutmaz, M.D., van het Jackson Laboratorium (onafhankelijk biomedisch Amerikaans onderzoeksinstituut met 1500 medewerkers) voor Genome Medicine, zal gedurende **vijf jaar lang subsidies ontvangen voor een totaal van 3 282 515 dollar [bijna 2 887 000 euro]** van het National Institute of Allergy and Infectious Diseases – **om betere manieren te vinden om myalgische encefalomyelitis (ME) te diagnosticeren en te behandelen**, de invaliderende en mysterieuze aandoening die over het algemeen bekend is onder de naam chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs).
Volgens de Centers for Disease Control and Prevention in de VS, **lijden tussen de 836 000 en 2,5 miljoen Amerikanen aan ME/cvs**. De symptomen zijn o.a. ernstige vermoeidheid, cognitieve disfunctie , slaapafwijkingen en pijn.

Onderzoekers hebben verscheidene potentiële uitlokkende milieufactoren en haperende immuunsysteemcomponenten geïdentificeerd bij ME/cvs , maar de immunologische basis voor de ziekte blijft duister. Daarnaast variëren de symptomen en de ernst van ME/cvs op vele gebieden tussen de patiënten onderling.

Unutmaz stelt voor om een grote studie te doen met ME/cvs patiënten, bloedmonsters te screenen op potentiële immunologische biomarkers van de ziekte en de resultaten hiervan te gebruiken om betere diagnostische instrumenten en gepersonaliseerde behandelingen te ontwikkelen voor de ziekte.

Auteur: Persbericht Jackson Laboratory 02-06-2016 door Joyce Peterson

Bron:
https://www.jax.org/news-and-insights/2016/june/unutmaz-receives-federal-grant-for-chronic-fatigue-research#

Professor Derya Unutmaz, M.D. Jackson Laboratory Farmington CT onderzoekt de mechanismen van menselijke T-cel differentiatie, activatie en regulatie in de contexten van normale immuunreacties, ziekten en veroudering.
"**Ons onderzoek richt zich primair op het decoderen van de differentiatie, activatie en regulatie van menselijke T-cellen voor optimale immuunreacties op infectieziekten en hun verstoringen tijdens chronische ziekten of veroudering.** We hebben bijgedragen aan het begrijpen van de manier waarop subgroepen T-cellen worden verstoord tijdens ziekten bij mensen, vooral tijdens HIV-infectie. Ons lab heeft verscheidene nieuwe ontdekkingen gedaan met betrekking tot de diversiteit en mechanismen van onderdrukking van het immuunsysteem door regulerende T-cellen [RTC] en effecten of functies van menselijke Th17 cel subgroepen".

Bron: www.jax.org

Vertaling: ME/cvs Vereniging

5 Vlaams Patiëntenplatform

12 mei 2016: infomoment met patiëntenvertegenwoordigers

Big data in de gezondheidszorg

De huidige informatietechnologie biedt mogelijkheden om grote hoeveelheden gegevens - ook wel 'Big Data' genoemd – op te slaan, op een snelle manier te analyseren en verbanden te vinden. Big Data krijgt steeds meer aandacht binnen de gezondheidszorg. Het Vlaams Patiëntenplatform vond het dan ook hoog tijd om patiëntenverenigingen te informeren over Big Data en enkele eerste reflecties van patiëntenvertegenwoordigers over dit thema te verzamelen. Het gaat immers over gegevens die vaak betrekking hebben op patiënten.

Toegenomen aandacht voor Big Data

Er bestaat momenteel veel interesse in patiëntengegevens. Het gaat bijvoorbeeld over gegevens uit medische dossiers, geneesmiddelenvoorschriften, ziekenhuisfacturen, DNA-testen, medische apparatuur en lotgenotencontacten op internetfora. Door op grote schaal dergelijke gegevens te verzamelen en te onderzoeken, willen onderzoekers, bedrijven en overheden kennis verwerven voor innovatie in de gezondheidszorg.

De term Big Data duikt ook op in verschillende recente beleidsnota's van zowel de federale als Vlaamse regering. Daarnaast onderzoeken parlementsleden in het federale parlement momenteel de opportuniteiten van Big Data voor de gezondheidszorg.

Infomoment met Prof. dr. ir. Bart De Moor

Op 12 mei 2016 vond er een infomoment over Big Data plaats voor de leden van het Vlaams Patiëntenplatform. Prof. dr. ir. Bart De Moor, gespecialiseerd in bio-informatica en data-mining, gaf een boeiende lezing. Voor meer informatie: zie www.bartdemoor.be.

Professor De Moor startte zijn uiteenzetting met een aantal vaststellingen. De kracht van computers stijgt enorm, de ontrafeling van het menselijk genoom leverde veel informatie op, de kostprijs van genetische testen daalt snel, steeds meer voorwerpen zijn verbonden met het internet, ziekenhuizen kunnen vandaag al veel gezondheidsparameters en lichaamsmateriaal meten of lezen, enzovoort. Al deze evoluties brengen een tsunami aan medische data met zich mee.

Hierbij ontstaat een probleem: **de data nemen toe, maar de mogelijkheid om deze grote hoeveelheden informatie te interpreteren neemt af**. Ingenieurs kunnen via technologie helpen bij het interpreteren van de massa gegevens. Zij kunnen bijvoorbeeld beslissingshulp-systemen bouwen die artsen bijstaan in hun beslissingsproces. Het blijft wel nog steeds de arts die de beslissing neemt en er de verantwoordelijkheid voor draagt.

Er bestaan vandaag al verschillende voorbeelden waarbij Big Data-analysemethodieken gebruikt worden om klinische praktijken te ondersteunen of te verbeteren. Professor De Moor verwees onder meer naar modellen voor de ondersteuning van diagnostiek, het automatisch bewaken van de suikerspiegel van comapatiënten, het gebruik van DNA-chips om nieuwe ziektes te ontdekken, de ontwikkeling van software om erfelijke ziektes en hun potentiële oorzaken op te sporen, de mogelijkheden op het vlak van niet-invasieve prenatale testen, enzovoort.

Naast klinische toepassingen kunnen Big Data-analysemethodieken ook gebruikt worden om medische overconsumptie te detecteren. Hierbij kan men denken aan artsen die in vergelijking met collega's vaker dure geneesmiddelen voorschrijven of ziekenhuizen die meer dan gemiddeld dure onderzoeken uitvoeren. Big Data-analysemethodieken kunnen volgens professor De Moor dan ook bijdragen tot besparingen in de zorg.

Artsen, beleidsmakers en patiënten moeten dus rekening houden met de enorme mogelijkheden die computerwetenschappen kunnen bieden voor de vooruitgang in de gezondheidszorg.

Onderzoekers hebben daarbij nood aan grote hoeveelheden data. Dat ligt omwille van privacy-redenen soms gevoelig. Om gemakkelijk toegang te kunnen krijgen tot gegevens werken onderzoekers liefst met een opting-out systeem. Dat houdt in dat gegevens automatisch beschikbaar zijn voor het onderzoek tenzij de patiënt zich actief verzet. Professor De Moor waarschuwt voor een onterechte angst voor privacy-inbreuken. **De gegevens worden sterk beveiligd en door anonimisering of codering weten onderzoekers niet van welke personen de gebruikte gezondheidsgegevens afkomstig zijn.** Een moeilijke toegang tot gegevens kan bovendien nieuwe inzichten omtrent ziektes belemmeren.

Ten slotte wees professor De Moor op enkele juridische, ethische en democratische gebreken:

- Het **wettelijk kader** kan de snelheid van de technologische vooruitgang niet volgen.
- Er is nood aan **een debat** over genetische vraagstukken. Hoe ver mag men gaan op vlak van genetische wijzigingen in het menselijk lichaam? (denk bijvoorbeeld aan fysieke verbeteringen voor topsporters, designer baby's, …). Waar liggen de grenzen voor het gebruik van genetische gegevens of gegevens over levensstijl door bijvoorbeeld verzekeraars, werkgevers en de verplichte ziekteverzekering? Wat met genetische informatie die onzeker is?
- Politici zijn te weinig bekend met wat technologie allemaal kan bieden. Dat zorgt ervoor dat de samenleving vertrouwen moet hebben in onderzoekers. Streven onderzoekers altijd het **algemeen belang** na?

Eerste reflecties van patiënten

Na de lezing kregen de deelnemers van het infomoment de mogelijkheid om enkele eerste reflecties over Big Data in de gezondheidszorg te uiten.
Het geanonimiseerd of gecodeerd gebruik van gezondheidsgegevens door academische onderzoekers roept weinig weerstand op. Patiëntenvertegenwoordigers hopen bijvoorbeeld dat Big Data- analysemethodieken kunnen helpen om de **oorzaak van ziektes** te achterhalen. Tegenover het gebruik van gezondheidsgegevens door commerciële spelers staan de deelnemers meer kritisch. Hoe wil de private sector Big Data met betrekking tot gezondheid inzetten? Behoudt de patiënt controle over zijn gegevens?
Transparantie over het doel van de gegevensverzameling en de wijze van gegevensopslag zijn cruciale elementen voor patiënten. Het belang van strenge sancties bij gegevensmisbruik en respect voor het recht van patiënten om niet te weten (bijvoorbeeld bij het opstellen van genetische risicoprofielen aan de hand van big data) werden ook aangehaald.

De deelnemers waren van mening dat er nood is aan **een maatschappelijk debat over de ethische en juridische aspecten** van Big Data in de gezondheidszorg. Het infomoment leverde in ieder geval alvast veel nuttige informatie en stof tot nadenken op. Wordt waarschijnlijk nog vervolgd!

14 juni 2016

Verschillende media berichten over de plannen van de Staatssecretaris voor Privacy, Philippe De Backer, om het wetgevend kader rond **het delen van gezondheidsgegevens met farmaceutische bedrijven** te onderzoeken.

Zo publiceerde o.a. de krant De Morgen een artikel hierover:
http://www.demorgen.be/wetenschap/deelt-de-overheid-straks-uw-privegegevens-b4c43d66/

Volgens de staatssecretaris kan het delen van **geanonimiseerde gezondheidsgegevens** leiden tot interessante **medische innovaties**. Belangrijke voorwaarden daarbij zijn **toestemming van de patiënt en transparantie**.

(Je kan het radio-interview met de staatssecretaris herbeluisteren via volgende link: http://www.radio1.be/programma/de-ochtend . Het interview start ongeveer bij 2u48min).

Het Vlaams Patiëntenplatform vroeg alvast meer informatie over deze plannen en een overleg met de staatssecretaris.

Deze aankondigingen vormen een belangrijke start voor het maatschappelijk debat rond big data in de gezondheidszorg.

Het Vlaams Patiëntenplatform volgt dit nauw op en ook wij vanuit WUCB houden jullie op de hoogte!

6 In het nieuws

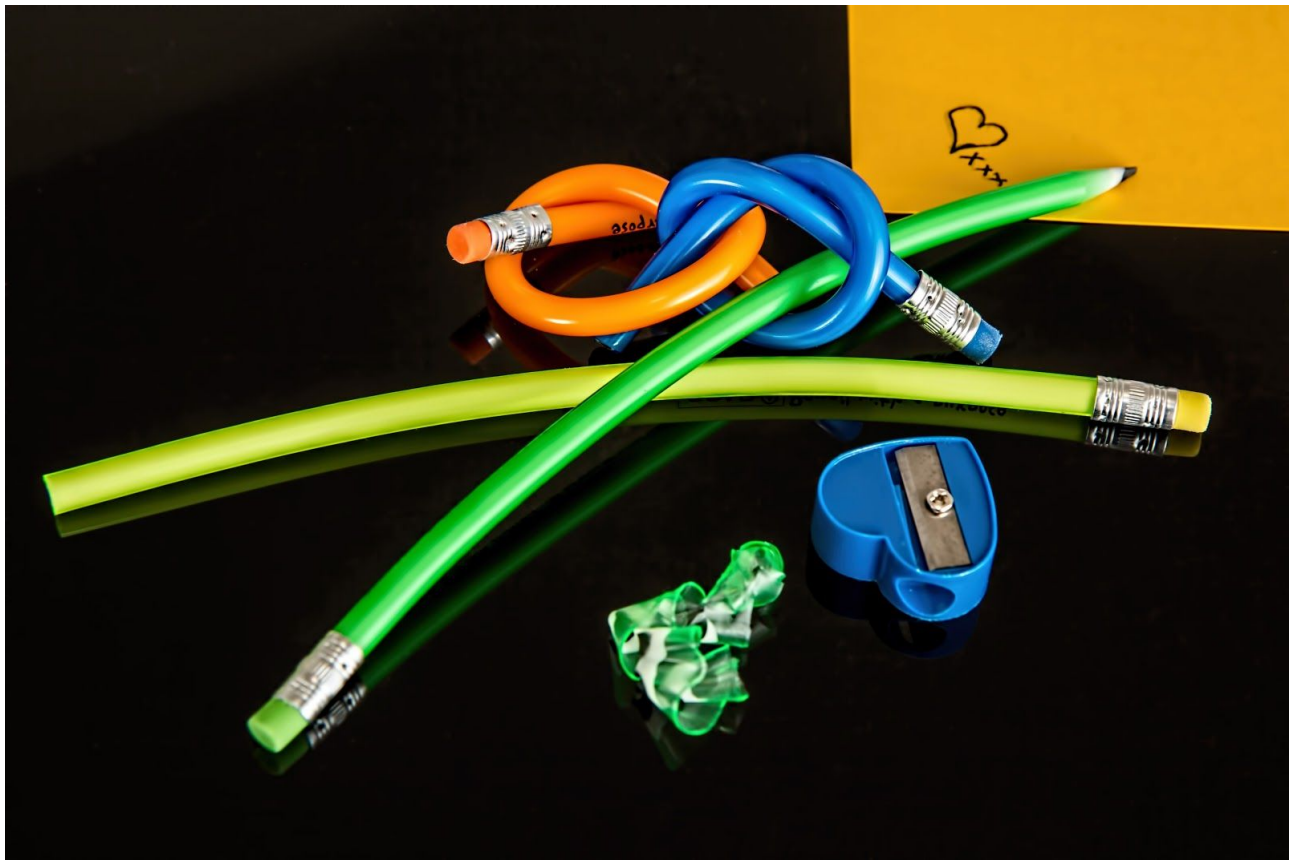
13 mei 2016: artikel in De Morgen

CD&V niet te spreken over flexi-jobs langdurig zieken: "Dit is totaal onrealistisch"

Meer dan 370 000 langdurig zieken in België. Een probleem dat alle partijen willen aanpakken. Enkele ideeën die circuleren:

- een **traject op maat** met specifieke integratie,
- soepele **flexi-jobs** (die geen werkzekerheid garanderen),
- **deeltijds werk** hervatten (met gevaar je uitkering te verliezen als je meer dan een bepaald bedrag verdient), …

Meer info:
http://www.demorgen.be/binnenland/cd-v-niet-te-spreken-over-flexi-jobs-langdurig-zieken-dit-is-totaal-onrealistisch-b08d9eb1/



Flexi-jobs voor flexi-mensen? Krijgen ze dan ook flexi-werkmateriaal?

7 ME/cvs internationaal

25 mei 2016: schrijf- en protestactie: “#Millions missing” (“Miljoenen tekort voor cvs/ME”)

#MillionsMissing is opgedragen aan:

- De **miljoenen ME- en cvs-patiënten** die ontbreken op het werk, in scholen, in het sociale leven en in gezinnen als gevolg van de slopende symptomen van de ziekte.
- De **miljoenen dollars** die ontbreken voor wetenschappelijk onderzoek en klinische opleidingen in verband met de zieke.
- De **miljoenen artsen** die niet de gepaste opleiding krijgen om de ziekte te herkennen en om patiënten te helpen omgaan met deze ziekte

Omdat veel patiënten te ziek zijn om de actie met hun aanwezigheid of financieel te steunen is er ook een **virtuele actie**.

Enkele tips voor actie:

1. Zet je schoenen aan de oprit. Voeg er een boodschap bij, neem er een foto van en verspreid die via sociale media.

2. Zet foto’s en oproepen op sociale media.

Enkele ideeën:

- “Gemist: dokter die me gelooft, steun van mijn omgeving, aanvaarding van mijn ziekte, …”
- “Gemist: contact met familie, opleiding op school, aangename carrière, sociale contacten wegens niet fit …”
- “Gemist, maar vanaf nu bereid om te getuigen, mensen te informeren, aandacht te vragen voor mijn onmenselijke ziekte, …”

3. Gebruik de verwijzing naar de website #MillionsMissing
4. Contacteer politici en beleidsverantwoordelijken.
5. Vraag om fondsen vrij te maken voor onderzoek.

Schoenenacties voor het milieu kunnen we aanpassen met slogans zoals deze:

“Als ME mensen ondersteboven haalt, is het tijd dat WE in actie komen!”

25 mei 2016: optocht van Millions Missing in San Francisco.

Bij de deelnemers en sprekers **Ron Davis** (Professor of Biochemistry and Genetics Member, Stanford Cancer Institute), wiens zoon ernstig ziek is. In zijn korte toespraak is hij hoopvol over een doorbraak in het onderzoek naar de oorzaken van cvs/ME. Ook andere deelnemers getuigen op een emotionele manier voor kennissen (waaronder heel veel jonge mensen!) die al jaren door de ziekte aan hun bed of hun huis gekluisterd zijn. De meesten van hen vragen aan de regering om **geld vrij te maken voor onderzoek naar cvs/ME.**

Kijk eens naar dit filmpje: https://www.youtube.com/watch?v=L_5J70kGb3Q

Millions Missing Raise Your Voice. Join the fight

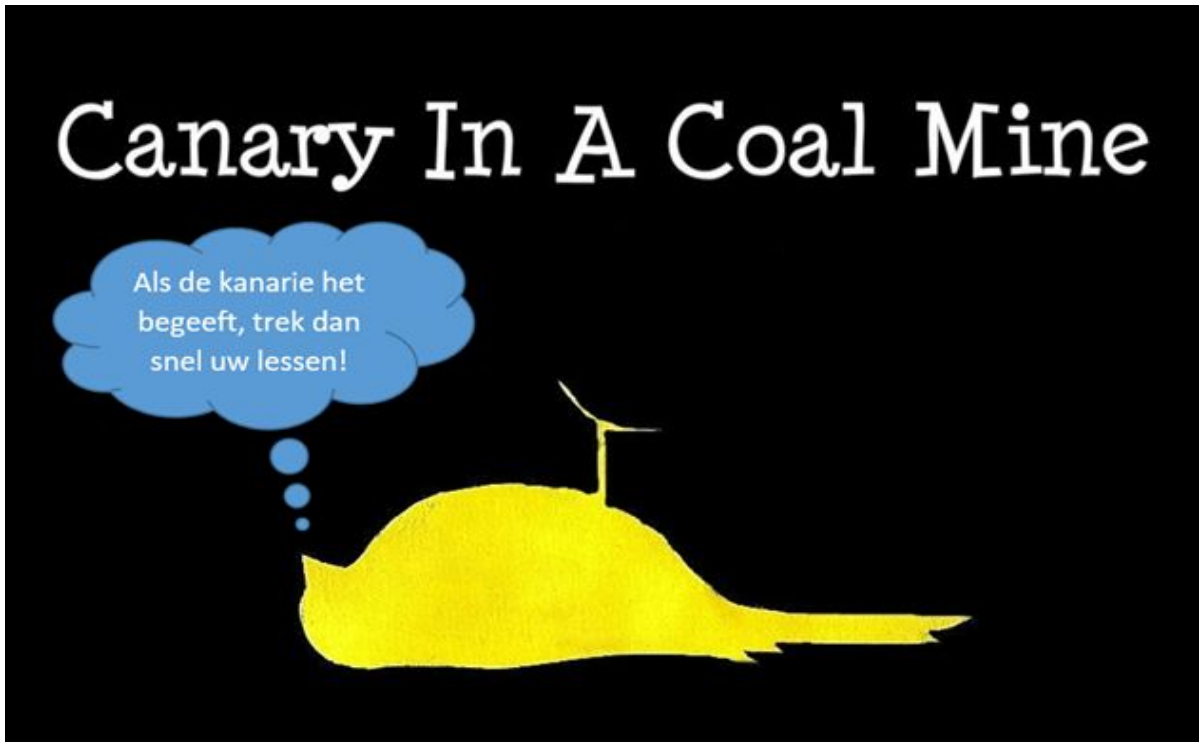
ROUND2 - 27 september

alle info: http://www.meaction.net/2016/06/21/join-the-millionsmissing-round-2/

Wie een actie op touw wil zetten kan rekenen op extra publiciteit via de WUCB vzw.

U kan hiervoor mailen naar wakeupcallbeweging@yahoo.com

8 Varia



Kanarie in de koolmijn

In vroeger tijden namen de mijnwerkers kanaries mee om te waarschuwen voor brandbaar mijngas (methaangas) en giftig koolstofmonoxide gas. De kanaries gingen namelijk al bij kleine concentraties van het gas van hun stokje. Omdat mijngas lichter is dan lucht, hingen ze het kooitje van de kanarie aan het plafond van de galerij waar ze aan het werk waren. Kwam het dodelijke gas vrij tijdens de winning van de kolen dan stierf de kanarie, maar hadden de mijnwerkers nog een korte tijd om zich uit de voeten te maken. Er was niet alleen ontploffingsgevaar omdat ze nog lampen met een onbedekte vlam gebruikten, maar ook verstikkingsgevaar door koolstofmonoxide. Zonder de kanaries zouden er in de mijnen veel meer slachtoffers zijn gevallen.

Kanaries zijn dus gevoelige verklikkerlichtjes die nuttig zijn om mijnwerkers, maar ook onze maatschappij op gevaar te wijzen.

Als ME-patiënten de kanaries van deze tijd zijn, dan wordt het dringend tijd dat onze maatschappij zorg draagt voor haar kanaries!

Vandaar de titel van de volgende film.

‘Canary in a coalmine’: een film over ME

‘Canary in a coalmine’ is de werktitel van een film die gaat over ME. Regisseur/producer is Jennifer Brea, een doctoraatstudente aan het Department of Government van Harvard University. Ze heeft voor onbepaalde tijd medisch verlof moeten nemen wegens ME-symptomen. De documentaire rond haar levensverhaal is uitgekozen om deel te nemen aan Sundance Edit & Story Lab, een unieke gelegenheid waarbij de film onder handen wordt genomen door regisseurs en filmdirecteurs die al Oscars in de wacht sleepten. Eind juni mocht Jennifer naar Banff (Canada) om er in 20 minuten haar eerste inspirerende TED talk te doen, een soort open tribune die boeiende initiatiefnemers de kans geeft om hun project aan de wereld voor te stellen.

Om de bewerking van de film te voltooien op het vlak van muziek, kleur en geluid vroegen de makers om $ 40 000 te verzamelen.

Een donatie van 10, 100 of meer dollar vroegen ze op dit adres:
http://www.canaryinacoalminefilm.com/donate/

Korte samenvatting van de film

Jennifer, een Harvard PhD student, ontdekte bij het ondertekenen van een cheque in een restaurant dat ze haar eigen naam niet meer kon schrijven. Maanden vóór haar huwelijk werd ze steeds zieker, en ze kon zelfs in geen rolstoel meer zitten. Toen de artsen haar vertelden dat het "allemaal in haar hoofd zat," pakte ze haar camera om aan de miljoenen patiënten overal ter wereld te tonen waar de geneeskunde geen aandacht voor heeft.

Kanarie in de koolmijn vertelt de verhalen van Jen en Omar, jonggehuwden die oog in oog staan met het onbekende en nog vier andere families. Samen kiezen ze ervoor te vechten om te overleven ondanks 's werelds meest miskende ziekte.

De film wordt ondersteund door de Harnisch Foundation, Chicken & Egg Pictures, BRITDOC's Good Pitch, het Tribeca Film Institute, het Fledgling Fonds, Firelight Media, IFP, het Sundance Institute, en meer dan 2500 donateurs.

Hij gaat in première in 2017.

Met deze film komt er een unieke kans om ME op grote schaal zichtbaar te maken!

9 Petities (herinnering)

ME ≠ Somatisch (Lichamelijk) Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)!

In het najaar van 2011 startte de Groep ME-Denhaag een petitie met als doel er een Burgerinitiatief van te maken. Genoemd: ‘Erken ME”.

Dankzij het brede draagvlak en de inspanning van velen behaalden zij 56 000 handtekeningen voor het Burgerinitiatief. In mei 2014 mochten afgevaardigden van het burgerinitiatief komen spreken voor de Tweede Kamer commissie VWS. Binnen de Kamer commissie werd vervolgens het voorstel gedaan om De Gezondheidsraad te verzoeken de laatste stand van de wetenschap m.b.t. ME voor hen in kaart te brengen

Ondertussen blijkt de samenstelling van die onderzoekscommissie uitermate teleurstellend te zijn. De huidige commissie is verre van evenwichtig. Het toevoegen van een onevenredig groot aantal commissieleden met een SOLK- of GGZ achtergrond is voor de mensen van burgerinitiatief 'Erken ME' absoluut ongewenst. Ook betreuren zij het dat de Gezondheidsraad de commissie alsnog de naam ´ME/cvs` gegeven heeft, terwijl in de adviesopdracht uit de Tweede Kamer en in het eigen werkprogramma van de Gezondheidsraad 2016 alleen de term ME gebruikt wordt.

ME is een sinds 1969 door de WHO erkende ziekte en CVS is in Nederland een aandoening die onder ´SOLK´ geschaard wordt, en daarmee ook gelijkgesteld wordt aan bijvoorbeeld **somatoforme aandoeningen**. Een somatoforme stoornis is een psychische aandoening waarbij een persoon lichamelijke klachten heeft waarvoor geen somatische oorzaak (lichamelijke ziekte) gevonden is.

Om alsnog de adviesopdracht scherp te stellen omdat die vooral in het kader moet staan van de ziekte ME en niet van CVS of SOLK is er opnieuw een petitie gelanceerd.

ME is geen SOLK:

wijzig Gezondheidsraadscommissie en houd u aan de adviesopdracht

Bij ME-patiënten is geen draagvlak voor een Gezondheidsraad (GR) commissie met leden die ME als chronische, complexe multisysteemziekte (ICD G93.3) ontkennen of gelijkstellen aan Somatisch Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK), functioneel syndroom, somatoforme stoornis (ICD F45), neurasthenie (ICD F48) of onverklaarde vermoeidheid (ICD R53).

Voor wie het nog niet gedaan heeft: u kan nog steeds aan de petitie deelnemen via onderstaande link.

https://meisgeensolk.petities.nl/

10 Patiënten aan het woord

21 juni 2016

Overlijden van **Jodi Bassett**, 40 jaar, aan bed gekluisterde ME-patiënte uit Australië en oprichtster van The Hummingbirds' Foundation for ME. Zij was ziek vanaf haar 19de en de laatste 10 jaar bijna volledig bedlegerig. Toch zette ze zich in om ME-patiënten correct te informeren over hun ziekte. Dat moest gebeuren vanuit haar bed en met de hulp van een speciaal gemonteerde computer die haar toeliet liggende te typen. Ze schilderde ook veel, zoals het **zelfportret** hiernaast uit 2009 en ze had een eigen tentoonstelling die ze door haar gezondheidstoestand niet kon bijwonen. Ze kon wel genieten van de foto's die haar vrienden voor haar gemaakt hadden.

Emma Searle van de HFMEE-vereniging schreef onderstaand **afscheidswoord**.

"Ik zou durven gokken dat die patiënten die het geluk hadden om zelf op HFME.org terecht te komen, allemaal ongeveer dezelfde route hebben gevolgd.

We werden erg ziek, erg plotseling. We hebben veel artsen gezien. We waren verbijsterd te ontdekken dat de meesten van hen niet wisten wat ons mankeerde, het niets kon schelen wat ons mankeerde, of niet geloofden dat er iets mis was met ons allen. Sommigen van ons werden in die ruime schapenkooi gedreven die
'Chronisch Vermoeidheidssyndroom' werd genoemd, waar we ofwel vergeten werden, ofwel getreiterd. Sommigen van ons dwaalden doelloos rond, zich afvragend of we ooit een diagnose zouden krijgen.

En dat is het moment dat we hoorden, van een vriend van een vriend, over de Hummingbirds' Foundation voor M.E. Het leek niet op iets anders dat we ooit waren tegengekomen in de woestenij van online bronnen. Het was geschreven door een patiënt, niet door een arts.

Niemand was daar aan het proberen om ons een magische remedie te verkopen, of ons in te schrijven voor afmattende behandelingen zoals graduele oefen- of cognitieve gedragstherapieën. Eindelijk waren we op het hoekje van het internet gestuit waar alle wetenschap zich verstopt had.

In het hart van HFME stond de dappere oprichtster ervan, Jodi Bassett. Haar vermogen was verbazingwekkend. Het thema van de kolibrie was precies in de roos – zij was altijd druk, altijd aan het werk. Ik was jaloers op de manier waarop haar geest werkte ondanks haar slecht werkende hersenen. Zij was de kritische denker die we allemaal willen zijn, met een griezelig vermogen om haar gedachten vorm te geven. ***Ze schreef artikelen, beoordeelde boeken, vergeleek gegevens en democratiseerde onderzoek naar ME op een manier die patiënten in hun kracht zette en de poten onder de stoel van de cvs-lobby wegzaagde.***

Als Jodi één ambitie had, dan was het wel om neurologische ME erkend te krijgen als iets anders dan wat vaak 'Chronisch Vermoeidheidssyndroom' wordt genoemd, een etiket dat zij als onzinnig en gevaarlijk beschouwde. Haar standpunt maakte haar niet populair in sommige kringen. In een politiek landschap waar velen aandringen op eenheid, was Jodi niet bang om alleen te staan. Op een dag zullen mensen begrijpen dat haar doel niet was om de grote aantallen mensen die met cvs gediagnosticeerd waren van zich te vervreemden, maar om zich ervan te verzekeren dat ieder van hen de accurate diagnose zou krijgen die zij verdienden, of dat nu ME was of iets anders.

Onze dappere ambassadeur overleed op 11 juni 2016. In de afgelopen maanden werd haar strijd met ME gecompliceerd door borstkanker. *Jodi bood deze nieuwe uitdagingen in stilte het hoofd, onder de zorg van haar liefhebbende familie. Ik vertrouw erop dat haar wens om privacy nu ook gerespecteerd zal worden. Het verdriet is nog steeds erg vers voor iedereen die van haar hield.*
HFME.org staat nu als een testament voor haar overtuiging, haar grenzeloze mededogen, haar vreemde gevoel voor humor en briljante geest. Ik zal mij altijd blijven verwonderen over het feit dat Jodi haar ziekte gebruikte om anderen te helpen. Het is moeilijk voor ons om te begrijpen hoe en waarom we onze lieve vriendin en mentor zijn kwijtgeraakt.

Ik hoop echter dat Jodi zal worden herinnerd niet om wat zij heeft geleden, maar om wie zij was ondanks haar lijden."

© Facebook Humming Birds Foundation
Vertaling Meintje voor ME/cvs Vereniging en ME-Gids, redactie ME-gids

http://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/Ter%20nagedachtenis%20aan%20Jodi%20Bassett.pdf

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E.
Fighting for recognition of M.E., and for patients to be accorded the same basic human rights as those with similar neurological diseases such as M.S.
www.hfme.org

11 Activiteitenkalender

Maand oktober

Zaterdag 15 oktober 2016

Slotshow campagne 'stop de diagnose cvs' in het Cultureel Centrum van Merksem, Nieuwdreef 135, 2170 Merksem.

Programma wordt later meegedeeld.

Vrijdag 28 oktober 2016

Infoavond cvs

WUCB te gast bij Ziekenzorgafdelingen Balegem/Oosterzele/Scheldewindeke

Parochiecentrum, Poststraat 48 a te 9860 BALEGEM (Oosterzele), nabij station.
Aanvang 19.30 uur. Gratis inkom.

Meer info: luc.de.rocker@scarlet.be

Bent u nog geen lid van de Wake-Up Call Beweging vzw of bent u nog niet aangemeld voor onze nieuwsbrief, surf dan naar http://www.wakeupcallbeweging.be/wucb/word-lid

Lidmaatschap is gratis.

- Eerstvolgende editie van de WUCB-nieuwsbrief verschijnt in het najaar van 2016.