

WUCB eindejaarsnieuwsbrief 2015/2



Beste leden,
Beste sympathisanten,

Met de feestdagen voor de deur is het alweer hoog tijd geworden om terug te blikken op de WUCB activiteiten van het voorbije jaar.

Zoals iedereen ondertussen weet stond 2015 volledig in het kader van onze campagne 'stop de diagnose cvs'. Met het oog op het succesvol ontplooiën van deze campagne deden wij het voorbije jaar dan ook meerdere oproepen tot financiële steun.

Langs deze weg willen wij allereerst dan ook iedereen uitdrukkelijk en van harte bedanken die een financiële gift heeft overgemaakt ten voordele van het fonds 'stop cvs'. Dankzij jullie inspanningen en steun heeft dat de totaalsom van 3930€ opgeleverd. Hierdoor waren wij in staat om het programma van onze campagne voor 2015 succesvol af te werken. Iedereen die in 2015 een gift van minimaal 40€ heeft overgemaakt aan de WUCB zal hiervoor een fiscaal attest ontvangen in het eerste kwartaal van 2016. Onze bijzondere dank ook aan de twee gulle weldoeners die respectievelijk 500€ en 800€ aan het fonds 'stop CVS' hebben overgemaakt.

STOP DE DIAGNOSE CVS

Update verloop campagne 'stop de diagnose CVS':

De campagne 'stop de diagnose CVS' kende in april een boeiende start waarbij we konden rekenen op 7 artikels in diverse kranten en weekbladen en 7000 bezoekers die het voorbije jaar de weg vonden naar onze campagnewebsite. Daarnaast kregen we van heel wat patiënten steun & dankbetuigingen ten aanzien van onze campagne, waarvoor dank.





In 2015 leverde de campagne twee informatieve shows op, namelijk op 6 mei te Mechelen en op 28 oktober te Brugge met daarbij een gemiddeld aantal bezoekers van een 100tal personen per show. Dat is niet de grote massa maar toch een bevredigend aantal van tevreden bezoekers die allen een sensibiliseringspakket mee naar huis namen en positieve reacties gaven op onze campagneshows.



Initieel was het de bedoeling dat onze campagne zou aflopen eind mei 2016 maar omdat wij het enorm belangrijk vinden om duurzaam te sensibiliseren aangaande de zwakke diagnostiek bij CVS en de stigmatiserende gevolgen van de diagnose en benaming CVS heeft de raad van bestuur van de WUCB beslist de campagneduur met minimaal 1 jaar te verlengen zodoende de campagnewebsite online te houden en onze belangrijke boodschap te blijven verspreiden. Dit zullen we in de toekomst o.a. trachten te doen via ludieke acties of infomomenten op strategische locaties.

De datum en locatie van de eerstvolgende campagneshow zal in het voorjaar van 2016 worden bekendgemaakt. Normaliter zal die plaatsvinden in Hasselt (Limburg).

In 2016 zijn er ook plannen om de Campagne 'Stop CVS' voor te stellen aan de Minister van Volksgezondheid en aan de leden van de Commissie Volksgezondheid met o.a. de volgende aandachtspunten:

- 1) Verbeterde diagnosestelling – voorstel gebruik Canadese Consensus Criteria in combinatie met toepassing immunologisch/biologisch paspoort.
- 2) Een heropwaardering van het medisch en sociaal statuut van de CVS patiënt.
- 3) Afstappen van de naam CVS omwille van het stigmatiserend effect → verwijzing advies IOM.
- 4) Het debacle van de CVS diagnose centra – zie verder in deze nieuwsbrief 'CVS centra NO GO'.

Tot slot willen we iedereen blijven aanmoedigen om het bestaan van onze campagne via alle kanalen onder de aandacht te houden en mensen zoveel als mogelijk door te verwijzen naar de campagnewebsite: www.stopdediagnosecvs.be

Alleen samen kunnen we het stigma rond CVS ontmantelen!

Korte samenvatting lezing Prof. Comhaire:

Op onze campagneshow te Brugge (28/10/2015) hadden we de eer Professor Emeritus Frank Comhaire als gastspreker te hebben. Prof. Comhaire is co-auteur van het boek 'Chronique Fatigue Syndrome' Risk factors, Management en Impacts on Daily Life.

https://www.novapublishers.com/catalog/product_info.php?products_id=51466&osCsid=eb6ac64e34a65547783ba58d38bed296



Belangrijkste elementen uit de lezing van Prof. Comhaire:

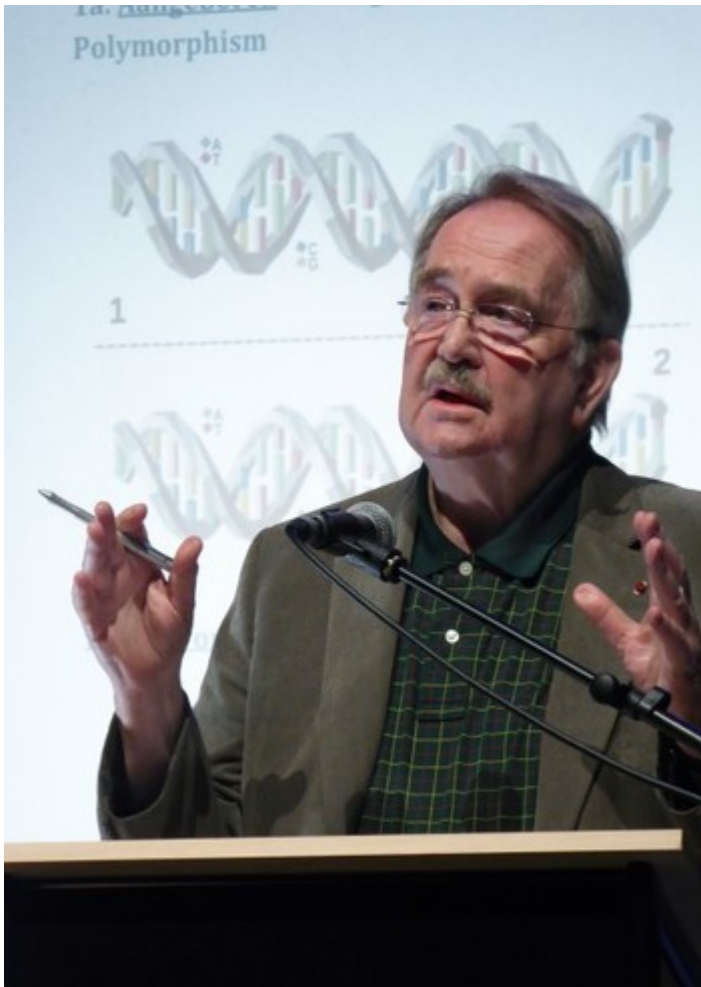
Als inleiding verwees Prof. Comhaire naar de Franse fysioloog Claude Bernard (1813-1878) die heeft benadrukt dat ziekten zich ontwikkelen volgens het principe van “le grain et le terrain”, dus zowel een “aanleg” als een uitlokkende factor dienen aanwezig te zijn voor het ontstaan van een pathologie. Wat de “aanleg” betreft gaat het om genetische, maar evenzeer om epigenetische factoren, die worden beïnvloed door externe elementen zoals voeding en levenswijze.

In de pathogenese (ontstaan) van het chronisch vermoeidheidssyndroom en de fibromyalgia, ook wel myalgische encephalomyelitis genoemd, speelt een **gestoorde immune reactie een doorslaggevende rol**. Deze kan het gevolg zijn van stress adaptatie, of van een (retro)-virale infectie met ontregeling van de functie van de geheugen T-lymfocyten. Chronische inflammatie met overproductie van cytokines en zuurstofradicalen welke leidt tot mitochondriale dysfunctie en zowel musculaire als cerebrale verschijnselen en symptomen.

Recente publicaties aangaande CVS maken melding van kopieerfoutjes in het DNA (single nucleotide polymorphism, afgekort: SNP) aangetroffen bij deze patiënten, en wel in COMPT (catechol-O-methyltransferase rs4980) in relatie met immune deregulering, en in het glucocorticoid receptor gen (NR3C1)(15). COMPT is een enzym dat betrokken is bij de inactivering van de neurotransmitters; dopamine, epinephrine en norepinephrine. De ontregeling van deze neurotransmitters is verbonden met een aantal medische condities. Eveneens werden patronen van epigenetische veranderingen door DNA-methylering genoteerd in genen gerelateerd met het immuunsysteem, het celmetabolisme (stofwisseling), en de kinase activiteit bij CVS patiënten. Allicht vormen deze het “terrein” waarop CVS (de “kiem”) zich kan ontwikkelen.

Causale therapie is gericht op het herstellen van de T-lymfocyten functie. Organotrope behandeling (behandeling met stoffen/preparaten die een verwantschap hebben met een bepaald orgaan of orgaansysteem zoals ontstekingsremmend of weerstandsverhogend) beoogt het beïnvloeden van de immune hyper-reactie, en het onderdrukken van de inflammatie en de oxidatieve overbelasting.

Symptomatische therapie doet beroep op antidepressiva, sedantia en pijnstillers. Gezien het chronisch karakter van de aandoening en de nood aan langdurige behandeling dienen middelen met mogelijks schadelijke nevenwerking zoveel als mogelijk te worden vermeden. Een aanvaardbaar **therapeutisch resultaat**, met herstel van een - veelal gedeeltelijke - werkwerkhervatting wordt bekomen door de **combinatie van** een meditatie-techniek zoals mindfulness, aanpassing van de levenswijze en het voedingspatroon, en complementaire middelen zoals nutrijnen en fytotherapie.



In het licht van de huidige kennis over de pathogenese verdient het de voorkeur de ziekte benoemen als “Systemic Immune Disorder” (SID) eerder dan “Chronisch Vermoeidheidssyndroom” (CVS) of Fibromyalgie. Chronisch Vermoeidheidssyndroom ontstaat immers door ontregeling van de werking van de geheugen T-lymfocyten en het immuunsysteem, met chronische inflammatie en oxidatieve overbelasting tot gevolg.

De behandeling moet zich richten op de pathogenese eerder dan op de verschijnselen en de symptomen van de ziekte.



Resolutie over CVS (Doc54 0053003) leidt mogelijks tot stappen in de goede richting:

Kamercommissie pleit voor betere diagnose en behandeling van CVS

De Kamercommissie Volksgezondheid heeft op dinsdag 12 mei unaniem een voorstel van resolutie (Doc54 0053003) van Els

Van Hoof (CD&V) en Nele Lijnen (Open VLD) goedgekeurd ter verbetering van de diagnose en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

Of deze resolutie een stap in de goeie richting is zal de toekomst moeten uitwijzen, het blijft immers koffiedik kijken wat het de patiënten zal opleveren. Toch hebben we mogen vaststellen dat het blijven aankaarten van de WUCB standpunten niet onopgemerkt is gebleven. Het bewijs hiervan is dat de tekst van de oorspronkelijke resolutie van Nathalie Muylle(cd&v) behoorlijk werd aangevuld met tal van amendementen van verschillende leden van de Kamercommissie Volksgezondheid. Het wordt luidop gezegd dat de biopsychosociale aanpak van CVS steeds meer onder druk komt te staan en dat er – op vraag van de patiënten - ruimte moet gegeven worden aan een biomedische benadering van de problematiek. In hoeverre die er zal komen en in welke mate men middelen zal vrijmaken voor een biomedische benadering/behandeling van CVS wordt nog afwachten.

De nieuwe resolutie geeft het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de opdracht om de internationale studies en praktijken, het biomedische model en het biopsychosociale model van diagnosestelling en behandeling van CVS te evalueren, en na te gaan welke plaats beide modellen verdienen in een ‘evidence based’ aanpak van CVS.

Het zal de kunst zijn erop toe te zien dat het KCE voor haar opdracht een onafhankelijk team van experts aanduidt (geen diensthoofden van CVS centra dus zoals bij het KCE rapport 88A uit 2008) die op hun beurt een correcte analyse kunnen uitvoeren omtrent de actuele wetenschappelijke stand van zaken.

Op de vraag van de WUCB om een biomedisch paspoort in te voeren bij het vermoeden van CVS en om in een versneld tempo werk te maken van een volwaardig statuut voor mensen met CVS zodoende patiënten te vrijwaren van sociale uitsluiting en medische verwaarlozing werd geen concreet gevolg gegeven. Nochtans zijn alle relevante problemen door onze beleidsmensen gekend, de knelpunten zijn aangekaart maar het blijft mogelijks wachten op de aanbeveling van het KCE die bepalend kan zijn voor de richting waarin het CVS overheidsbeleid de komende jaren verder zal evolueren.

Geduld is een schone deugd maar heel veel patiënten hebben jammer genoeg de 'luxe' niet om nog jarenlang aan het lijntje gehouden te worden aangezien de ernst van de aandoening en alle gevolgen welke dit met zich meebrengt op meerdere vlakken.

De WUCB zal binnenkort aan de Minister van Volksgezondheid vragen of er reeds aan het KCE opdracht is gegeven een evaluatiestudie op te maken.

U kan de aangenomen tekst van de resolutie hier nalezen:

<http://www.dekamer.be/FLWB/PDF/54/0053/54K0053009.pdf>



Arbeidsre-integratie van invaliden dan toch geen verplichting:

Het 'responsabiliserend systeem' dat de federale regering in het regeerakkoord vooropstelde om tijdelijke arbeidsongeschikten of invaliden opnieuw (deeltijds) aan de slag te krijgen en zo te besparen op de sociale zekerheid, komt er niet. Het valt op dat minister van Werk Kris Peeters (CD&V) het in zijn nieuwe beleidsnota niet heeft over straffen, maar over 'kansen geven', schrijft De Standaard.

Beleidsvoorbereidende teksten bevestigen dat de responsabilisering wordt ingeruild voor een vrijwillig systeem van begeleide terugkeer naar de arbeidsmarkt via aangepast of ander werk.

Peeters volgt daarmee het advies van de Nationale Arbeidsraad, dat eerder het vrijwillige karakter van zo'n integratie benadrukte wil die kans op slagen hebben. "Daaruit volgt dat de betrokken persoon niet mag worden gestraft in geval van mislukking", oordeelde de NAR.

PVDA voorzitter Peter Mertens en dokter Dirk Van Duppen – voorzitter van Geneeskunde Voor Het Volk- haalden in een artikel in Knack ook al sterk uit naar het voorstel van gedwongen re-integratie van (chronische) zieken. Lees ook 'Langdurig zieken worden wel gestraft' <http://pvda.be/artikels/n-va-slaat-terug-langdurig-zieken-worden-wel-gestraft>

Ook het WUCB bestuur uitte haar zorgen over de aankomende gedwongen re-integratie van invaliden en drong er schriftelijk bij het Vlaams Patiëntenplatform op aan om bij de bevoegde Minister te ijveren voor een re-integratie die gebaseerd is op vrije wil.

Uit onze mail van 26 oktober aan het VPP: “Re-integratie van langdurig zieken op de arbeidsmarkt zou dan ook ten allen tijde een vrije keuze moeten zijn van de patiënt in kwestie en kan zeer zeker niet een verplicht onderdeel zijn van een traject van ziekte. Zeker niet wanneer dit indruist tegen de medische realiteit van heel wat zieke landgenoten.”

Onder druk van de sociale partners is de regering dan uiteindelijk toch gezwicht om geen sancties toe te kennen aan langdurig zieken die een lichtere job weigeren omwille van gezondheidsproblemen en aldus niet meewerken aan re-integratie op de arbeidsmarkt.

<http://www.hln.be/hln/nl/957/Binnenland/article/detail/2564633/2015/12/22/Akkoord-over-re-integratie-van-langdurig-zieken-Wie-geen-job-meer-aankan-laten-we-met-rust.dhtml>

Hiermee is een rampscenario afgewend voor heel wat chronisch zieke landgenoten die wel willen werken maar simpelweg omwille van gezondheidsredenen hiertoe niet in staat zijn.



CVS centra NO GO:

Op 21 december lanceerde de Wake-Up Call Beweging het persbericht 'CVS centra NO GO'.

Alle Federale en Vlaamse politici zullen dit persbericht van ons doorgestuurd krijgen.

'Belgische overheid financiert CVS beleid waar niemand wenst aan mee te werken'.

Het is nog maar van 1 september 2014 geleden dat de kranten de opstart van nieuwe diagnostische centra voor CVS aankondigden. Over de nieuwe beheersovereenkomst opgesteld tussen het RIZIV en multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS was niet minder dan 6 jaar lang gepalaverd. Als klap op de vuurpijl blijken die laatsten nu de overeenkomst niet te hebben ondertekend. Officieel omdat de kandidaat-ziekenhuizen menen dat de overeenkomst onvoldoende uitvoerbaar is, meer bepaald het feit dat de behandelingen gegeven worden door kinesitherapeuten en cognitief gedragstherapeuten buiten de ziekenhuizen, in de omgeving van de patiënt. Onbegrijpelijk, vindt de patiënten belangenorganisatie Wake-Up Call Beweging vzw, dit omdat een aantal betrokken artsen van de kandidaat-ziekenhuizen hebben meegewerkt aan de ontwerp tekst van de RIZIV overeenkomst.

Het RIZIV staat hiermee buitenspel want de centra zelf, die blijken gewoon open te zijn maar dan zonder een akkoord met het RIZIV. Op deze manier boycotten de ziekenhuizen het plan om de therapie dichterbij de patiënt te brengen en ontlopen de centra de verplichting om na vier jaar een evaluatie te moeten voorleggen over het resultaat van hun aanpak welke in het verleden meermaals teleurstellend bleek. (KCE rapport 88A).

Klik op de link voor het volledige artikel: <http://www.wakeupcallbeweging.be/>



Hoop voor Chronisch Vermoeidheid Syndroom:

Het Debat omtrent deze mysterieuze ziekte is plots aan het verschuiven.

Door Julie Rehmeyer 13 november 2015 (vertaling door Els vh)

Jennifer Brea, die ernstige ME/CFS heeft, is een documentaire “Canary in Coal Mine” (kanarie in een koolmijn) aan het maken over de ziekte.

Met dank aan Canary in a Coal Mine

Vorige maand, bracht een team van onderzoekers hun recente studie uit over het chronisch vermoeidheidssyndroom. Psychotherapie en graduele oefentherapie waren volgens de onderzoekers duurzame, efficiënte behandelingen die tot herstel kunnen leiden. Deze studie was een update van het grootste behandelingsonderzoek in de geschiedenis van CVS, nu met langere-termijn gegevens.

Dat klinkt misschien als goed nieuws – maar ik kende het vroegere werk van deze onderzoekers zeer goed, en hun werk had enkel bijgedragen aan de ellende van CVS-patiënten zoals ik. In 2011 zag ik de krantenkoppen over de wereld verspreiden toen het team, gefinancierd door de Britse overheid, de eerste resultaten publiceerden in de Lancet – terwijl ik vreselijk ziek in bed lag, het nieuws te lezen op mijn telefoon, te zwak om rechtop te zitten en mijn computer te gebruiken.

Ik -en een heleboel andere mensen met kennis van CVS- konden niet geloven wat we lazen. Psychotherapie had mij wel geholpen mijn geestelijke gezondheid te bewaren terwijl mijn lichaam uit elkaar viel, maar het had me nooit minder ziek gemaakt. En hét kenmerkend symptoom van de ziekte is dat inspanning patiënten veel, veel zieker kan maken. Ik had door harde ervaring geleerd dat de enige manier waarop ik veilig kon oefenen eruit bestond om te stoppen zodra de gedachte “Ik ben een beetje moe” door mijn hersenen waaide. Vijf minuten wandelen gisteren was geen garantie dat ik vandaag gerust zes minuten kon wandelen -en als ik het verkeerd inschatte en overdreef, werd ik semi-verlamd later.

Maar volgens de theorie die ten grondslag lag aan dit psychiatrisch onderzoek, was mijn probleem dat ik uit vorm was, bang van inspanning, en geobsedeerd door mijn symptomen. Het pad naar gezondheid bestond eruit om het idee dat ik een lichamelijke ziekte had te laten varen en mijn inspanningen gestaag te laten toenemen, ongeacht hoe slecht het me deed voelen.

Patiënten ontdekten al snel ernstige wetenschappelijke problemen met de 2011 Lancet studie. Ondanks deze fouten, ging het onderzoek, bekend als de PACE studie, door om aanbevelingen te geven aan invloedrijke instanties zoals de “Centers for Disease Control and Prevention”, de “Mayo Clinic”, en de Britse “National Health Service”. Dus vreesde ik dat deze nieuwe follow-up studie voorbestemd leek te zijn voor een warme en kritiekloze ontvangst van de medische instellingen, ongeacht of de bevindingen van de studie legitiem waren.

Maar, slechts enkele dagen voor de nieuwe studie werd vrijgegeven, publiceerde de in San Francisco wonend journalist David Tuller op 21 oktober een groot onderzoek dat de ernstige methodologische tekortkomingen van de gehele PACE studie blootlegde en dat de geldigheid van de studie ernstig in het gedrang bracht.

Lees het volledige artikel op: <http://www.meaction.net/hoop-voor-chronisch-vermoeidheid-syndroom/>

Petitie tegen bedrieglijke resultaten PACE studie:

Wetenschappelijke beweringen dat Cognitieve Gedragstherapie(CGT) en Graduele oefentherapie(GOT) effectief zijn bij de behandeling van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) liggen opnieuw onder vuur wegens frauduleuze praktijken die werden vastgesteld bij de PACE trial (UK). De oorspronkelijke doelstellingen bij aanvang van de studie voor wat betreft het bepalen van de mate van herstel bij de deelnemers werden halverwege de studie dermate afgezwakt om alsnog tot gunstige onderzoeksresultaten te komen.

Ook in België worden CGT en GOT door de overheid erkend als evidence based therapie voor mensen met CVS. De resultaten uit de PACE trial worden hierbij aangehaald voor het staven van het bewezen effect van deze therapieën maar opnieuw blijkt het om een studie te gaan waarbij de onderzoekers banden hadden met de private zorgverzekeraars en er geknoeid werd met de resultaten van de studie.

Het huidige CVS beleid is nog steeds volledig gebaseerd op wat we niet weten over CVS, terwijl de zorg en opvang voor deze patiënten net zou moeten gebaseerd zijn op wat de wetenschap wel reeds weet over de ziektemechanismen achter deze slopende aandoening.

Teken daarom mee de petitie van MEaction.net om foute beweringen afkomstig van bedenkelijke onderzoekspraktijken aan de kaak te stellen.

<http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now?bucket&source=facebook-share-button&time=1446064269>

Lees ook: Waarom ME-patiënten kritisch zijn over de PACE-studie

http://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1468.html



Financiële giften aan WUCB in 2016:

Het bestuur van de Wake-Up Call Beweging vzw is nog steeds wachtende op een antwoord van de FOD financiën voor wat betreft de verlenging van onze machtiging voor het uitreiken van fiscale attesten voor de jaren 2016/2017.

Sympathisanten die in 2016 de WUCB opnieuw willen steunen met een financiële gift moeten dus nog even wachten op zekerheid omtrent de fiscale aftrekbaarheid van die gift. Van zodra we antwoord hebben van de FOD financiën zullen we dit kenbaar maken. Voor giften die overgemaakt zijn in 2015 is er dus geen enkel probleem en zal het attest de komende maanden worden opgestuurd.

Tot slot wensen wij ieder van jullie een prettig oudjaar en de allerbeste wensen voor 2016 en uiteraard een opperbeste gezondheid voor het nieuwe jaar.

Vanwege het voltallige WUCB team.

