WAKE UP CALL BEWEGING
WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIL

NIEUWSBRIEF 2019 januari-maart

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. Daarnaast onderhouden wij goede contacten met het team van ME-Gids en de Nederlandse ME/cvs-vereniging.

1 Voorwoord

2019 brengt alweer een lichtpuntje voor patiënten met ME/cvs die woonachtig zijn in landen waar de tijd blijft stil staan. Op dinsdag 12 maart immers hebben Deense parlementairen unaniem ingestemd met een verklaring die Myalgische Encephalomyelitis (ME) als een afzonderlijke ziekte zal erkennen. Hierdoor zal ME verdwijnen uit de categorie "functionele somatische syndromen" en worden de diagnostische codes van de Wereldgezondheidsorganistie (WHO) als standaard gepromoot.

Dit is een grote overwinning voor de Deense ME-patiënten aangezien tot op heden de ziektebepalingen in Denemarken en de Deense gezondheidsautoriteiten (net zoals in België) ME steeds hebben behandeld als een psychosomatische ziekte. Patiënten worden er momenteel naar centra voor "functionele somatische aandoeningen" (= het cvs-centrum UZ Leuven) gestuurd waar ze als therapie graduele oefentherapie krijgen voorgeschoteld, zich beroepende op de omstreden PACE- studie en de Cochrane review.

Bron ME Action:
https://www.meaction.net/2019/03/13/denmark-mps-will-vote-whether-to-recognise-me-as-who-defined-disease/

Misschien moet onze Minister van Volksgezondheid Maggie De Block even op werkstage gaan bij haar Deense collega's parlementairen om tot inzicht te komen dat er wel degelijk een weg vooruit bestaat. Aan die weg vooruit wordt alvast hard getimmerd door de Open Medicine Foundation (OMF) die nog maar eens een extra onderzoekscentrum financieren, ditmaal aan de Uppsala Universiteit te Zweden.

Het nieuwe Uppsala Center zal worden geleid door OMF Scientific Advisory Board-lid 'Jonas Bergquist' (MD, PhD) en zal synergetisch samenwerken met de andere ME/cvs Collaborative Research Centers die verbonden zijn aan Stanford en Harvard University en die respectievelijk onder leiding staan van Professor Ronald W. Davis (Stanford), Ronald G. Tompkins (MD, ScD) en Wenzhong Xiao (PhD) Harvard.

Alle wetenschappelijke projecten gefinancierd door het OMF blijven onder de algemene leiding van de Wetenschappelijke Adviesraad met aan het hoofd Professor Ronald Davis.

Het nieuwe Collaboratieve Centrum te Uppsala zal zich toeleggen op de gerichte moleculaire diagnose van ME/cvs met het oog op evidence-based strategieën voor interventies.

In Uppsala worden aanzienlijke inspanningen geleverd voor de analyse van hersenvocht als een unieke bron van neurochemische biomarkers voor ME/cvs. Hoge-resolutie massaspectrometrie zal worden gebruikt voor uiterst gevoelige detectie van endogene biomoleculen. Deze unieke technologie - in combinatie met de ontwikkeling van klinisch relevante screening en gerichte methoden voor het nemen van stalen - zal leiden tot nieuwe inzichten in de pathofysiologie van ME/cvs die vroeger ondenkbaar waren.

Wie dit baanbrekende wetenschappelijk onderzoek naar ME/cvs financieel wenst te steunen kan hiervoor steeds terecht op de OMF-website www.omf.ngo

Dan is er ook goed nieuws aangaande de jaarlijkse ME/cvs wereldbewustmakingsdag. Die zal dit jaar extra onder de aandacht worden gebracht dankzij het initiatief van ME-patiënte Dascha en haar echtgenoot Jens, die onder de noemer '12ME' tal van activiteiten op het getouw hebben gezet waarvan sommige in samenwerking met de Vlaamse ME/cvs-verenigingen waaronder ook de WUCB.

https://www.facebook.com/groups/12MEI/

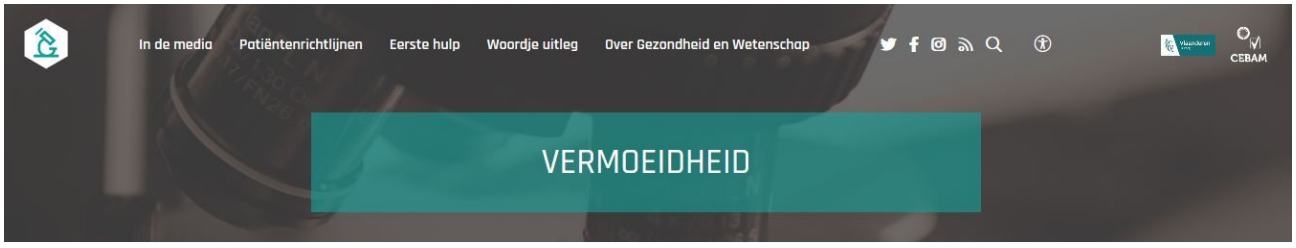
Neem zeker een kijkje in onze agenda (rubriek 11) voor het uitgebreide **12ME-programma**.

Verder in deze nieuwsbrief tal van binnenlands en buitenlands nieuws uit ME-land.

Wij wensen jullie alvast veel leesplezier,

Het WUCB-bestuur.

2 Update WUCB-activiteiten



In onze vorige nieuwsbrief (2018/4) kon u reeds lezen dat de Wake-Up Call beweging vzw een brief schreef aan de redactie van de overheidswebsite 'gezondheid en wetenschap' omdat deze website onjuiste en misleidende informatie bevat(te) over ME/cvs.

Op 2 januari ontvingen wij een onbevredigend antwoord van 'gezondheid en wetenschap' dat in het rood vermeld staat in onderstaande brief van de WUCB. Wij verstuurden nog een 2de mail op 7 februari 2019 maar daar kwam geen reactie meer op.

Omdat de redactie van 'gezondheid en wetenschap' liet weten dat zij hun informatie baseren op een databank van evidence-based artsenrichtlijnen (www.ebpnet.be) **hebben we alvast ook een mail verstuurd naar evidence based practicenet (zie verder deze rubriek) met de vraag een afzonderlijke EBM-artsenrichtlijn voor ME/cvs op te maken.**

2.1 WUCB brief van 18 december 2018 aan 'gezondheid en wetenschap':

· Geachte,

Als vereniging die opkomt voor patiënten die lijden aan myalgische encefalomyelitis (ME) en het chronischevermoeidheidssyndroom (cvs), willen wij enkele onjuistheden aanwijzen op de overheidswebsite 'Gezondheid en Wetenschap'. Deze website omschrijft zichzelf als "een betrouwbare en toegankelijke informatiebron over gezondheid, gebaseerd op degelijk wetenschappelijk onderzoek of Evidence-Based Medicine (EBM)." De informatie die het aanbiedt over ME/cvs is echter inadequaat en misleidend.
https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/vermoeidheid

Vermoeidheid

Hoewel Gezondheid en Wetenschap meer dan 450 afzonderlijke patiëntenrichtlijnen samenstelde, krijgt ME/cvs geen afzonderlijke pagina maar louter een vermelding onder het thema "vermoeidheid".

Dit is zo omdat we onze patiëntenrichtlijnen baseren op een databank van evidence-based artsenrichtlijnen (www.ebpnet.be), en deze databank geen aparte richtlijn over ME/cvs bevat. Gezondheid en Wetenschap ontwikkelt zelf geen patiëntenrichtlijnen, maar hertaalt artsenrichtlijnen naar een toegankelijke lekentaal.

In tegenstelling tot wat de tekst insinueert, wordt vermoeidheid niet langer aanzien als het typerende kenmerk van deze ziekte. Zowel de International Consensus Criteria [1] als de criteria van de National Academy of Medicine [2], spreken van een ernstige invaliditeit die gepaard gaat met vermoeidheid zoals dat ook bij andere chronische aandoeningen het geval is. Ook multiple sclerose- [3] of kankerpatiënten [4] ervaren vermoeidheid als één van hun meest invaliderende symptomen.
Het is belangrijk te benadrukken dat zelfs de inmiddels verouderde cvs-criteria, slechts een minieme fractie selecteerden van de patiënten met chronische (onverklaarde) vermoeidheid. Jason et al. meldden een prevalentie van 4,2 % voor chronische vermoeidheid, maar nauwelijks een tiende van deze patiënten voldeed aan de diagnose cvs. [5] Buchwald et al. rapporteerden dat slechts 4 % van de patiënten met idiopathische chronische vermoeidheid beantwoordde aan de criteria voor het chronischevermoeidheidssyndroom. [6] ME/cvs-patiënten maken dus een kleine minderheid uit van patiënten die lijden aan chronische vermoeidheid.

Post-exertionele malaise

Het typerende kenmerk (hallmark symptom) van ME/cvs staat in de literatuur bekend als post-exertionele malaise (PEM). Deze term wordt niet correct vertaald als een "onaangenaam gevoel na fysieke activiteit", een vage klacht die bij velerlei aandoeningen gerapporteerd wordt. Post-exertionele malaise daarentegen is een typerend kenmerk van ME/cvs, waarbij de gezondheidstoestand verslechtert na het leveren van een geringe fysieke of mentale inspanning.
We behouden de formulering 'onaangenaam gevoel na fysieke activiteit', omdat de term 'post-exertionele malaise' te moeilijk is voor het breed publiek dat Gezondheid en Wetenschap wil aanspreken. We voegden de term wel toe tussen haakjes.
Verschillende eigenschappen onderscheiden PEM van inspanningsintolerantie die gewoonlijk bij deconditionering en andere aandoeningen gerapporteerd wordt. Zo is er een abnormaal tijdsverloop. Terwijl lichamelijke klachten zich gewoonlijk tijdens of kort na inspanning voordoen, kent PEM vaak een vertraagde aanvang, uren of soms zelfs dagen na de oorspronkelijke trigger. Het herstel is traag waardoor PEM dagen tot weken kan aanhouden. Anderzijds is er de aard van de symptomen. Enkele gebruikelijke symptomen na fysieke inspanning, zoals kortademigheid of pijn in de borststreek worden zelden door ME/cvs-patiënten gerapporteerd. In plaats daarvan melden zij een griepachtig malaisegevoel met klachten zoals aanhoudende keelpijn, fotofobie of cognitieve desoriëntatie (brainfog) die gewoonlijk niet met lichamelijke inspanning geassocieerd worden. [7]
De afwijkende fysiologische respons van ME/cvs-patiënten na inspanning is wetenschappelijk goed gedocumenteerd. [8,9] Gezondheid & Wetenschap laat na zijn bezoekers hierover correct te informeren.
Het is niet ons doel om zo uitgebreid over elke aandoening te informeren. We geven basisinformatie.

Diagnosecriteria

Gezondheid & Wetenschap citeert de diagnosecriteria van de National Academy of Medicine foutief aangezien patiënten noodzakelijk cognitieve dysfunctie of inspanningsintolerantie moeten vertonen alvorens ze aan een ME/cvs-diagnose voldoen. Deze symptomen zijn niet optioneel.[2]

De website laat na andere symptomen te vermelden die geregeld bij ME/cvs-patiënten optreden, zoals hoofdpijn van een nieuw type, overgevoeligheid voor licht en geluid, een gebrekkige temperatuurregulatie, terugkerende keelpijn of een griepachtig malaisegevoel. Deze symptomen worden wel bij andere diagnosecriteria vermeld. [1]
Dit staat niet in de artsenrichtlijn van EBPracticeNet, waarop we onze patiëntenrichtlijn (moeten) baseren. We kunnen dit dus niet overnemen.

Prognose

De uitspraak "bij een flink aantal personen met SEID verdwijnen de symptomen met de tijd" komt niet overeen met de wetenschappelijke literatuur. De meest recente overzichtsstudie schat het mediaan aantal ME/cvs-patiënten dat herstelt op slechts 5 %, terwijl zo'n 40 % beterschap ervaart. [10] Chroniciteit en een slechte prognose zijn kenmerkend voor deze ziekte.
Dit werd aangepast naar 'verminderen of verdwijnen' (= 45 %, een flink aantal).

Lichamelijke activiteit

Ook de bewering "blijvende lichamelijke activiteit heeft een gunstig effect op de vermoeidheid" is incorrect. De Nederlandse Gezondheidsraad zag in maart 2018 geen reden om graduele oefentherapie (GET) aan te bevelen bij ME/cvs-patiënten. [11] Het Agency for Healthcare Research & Quality (AHQR) gaf eerder al aan dat er geen bewijs bestaat over het positief effect van oefentherapie bij ME/cvs-patiënten die voldoen aan de Fukuda-criteria. [12] Instellingen die eerder deze behandeling aanraadden, zoals het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) [13] of Cochrane [14], kwamen op deze aanbeveling terug en passen momenteel hun advies aan. Er is kortom geen wetenschappelijke evidentie dat lichamelijke activiteit een gunstig effect heeft op de vermoeidheid van ME/cvs-patiënten. In enquêtes geven ME/cvs-patiënten aan dat graduele oefentherapie hun gezondheid schaadt. [15]
Dit laatste werd aangepast naar 'kan een gunstig effect hebben'.

Stigmatiserend taalgebruik

Er is geen discussie over het bestaan van de aandoening. ME/cvs wordt erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie en is opgenomen in de ICD-10 onder code G93 "other disorders of the nervous system". [16] Ook in SNOMED Clinical Terms wordt ME/cvs opgelijst als " disorder of nervous system." [17] Het rapport van de National Academy of Medicine concludeerde na een uitgebreide literatuurstudie:

> 'The primary message of this report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, and systemic disease that frequently and dramatically limits the activities of affected patients. In its most severe form, this disease can consume the lives of those whom it afflicts. It is "real."'[2]
> *De opmerking over de discussie die over ME/cvs zou bestaan, werd verwijderd.*

Ook de claim dat psychosociale factoren een belangrijke rol spelen bij deze ziekte is onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd. Dergelijke uitspraken vindt men niet terug in de klinische gids van de International Association for CFS/ME [18] of op de webpagina van het Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Het CDC informeert clinici als volgt over de ziekte:

'ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder. Patients with ME/CFS are neither malingering nor seeking secondary gain. These patients have multiple pathophysiological changes that affect multiple systems.'[19]
Dit werd aangepast naar 'psychosociale factoren kunnen een rol spelen'.

Afzonderlijke pagina

ME/cvs heeft een geschatte prevalentie van 0,2 % tot 0,4 % [5] bij de volwassen bevolking wat in België neerkomt op minstens 20 000 patiënten. Onderzoek wijst uit ME/cvs-patiënten zwaarder geïnvalideerd zijn dan patiënten die lijden aan MS, diabetes type II, congestief hartfalen of nierinsufficiëntie. [2] Studies tonen aan dat dokters onvoldoende geïnformeerd worden over de aandoening. [20] Wij achten dit voldoende reden om een afzonderlijke patiëntenrichtlijn voor ME/cvs op te maken.
Hier kunnen wij niet over beslissen (cf. supra: onze patiëntenrichtlijnen zijn hertalingen van de artsenrichtlijnen van EBPracticeNet).
Wij roepen Gezondheid en Wetenschap ook op om net zoals NICE [21] en het CDC [22], een paragraaf te voorzien voor de circa 25 % ME/CVS-patiënten die huis-of bedgebonden zijn en bijzondere zorg vereisen.

Correcte naam

Tot slot hanteert Gezondheid en Wetenschap de titel "chronischevermoeidheidssyndroom", waarna vervolgens de term Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID) gebruikt wordt. De standaardterm in de wetenschappelijke literatuur is echter ME/cvs, een naam die door tal van instellingen (CDC, NIH, NICE, NAM en de Nederlandse Gezondheidsraad) werd overgenomen.

Verder vinden wij het niet correct dat onderaan het artikel verwezen wordt naar de website van een ziekenfonds (Christelijke Mutualiteit) als informatiebron en dat slechts enkel de ME-vereniging vermeld wordt als patiëntenorganisatie terwijl Vlaanderen 4 belangrijke aanspreekpunten kent voor mensen met ME/cvs, namelijk; www.me-cvs.be, www.me-gids.net, www.wakeupcallbeweging.be & www.cvscontactgroep.be

Na overleg hebben we alle informatiebronnen verwijderd. In richtlijnen over andere aandoeningen verwijzen we overigens ook niet naar alle organisaties hieromtrent.

Gezondheid en Wetenschap stelt zich tot doel lezers correct te informeren over medische aandoeningen. Dat is voor de ziekte ME/cvs niet het geval. Wij verwachten dat deze informatie met spoed wordt aangepast, in lijn met recente wetenschappelijke bevindingen.

Hoogachtend,

Gunther De Bock i.o. bestuur Wake-Up Call Beweging vzw.

Tweede WUCB brief van 7 februari 2019 aan 'gezondheid en wetenschap' :

Beste,

Bedankt om de informatie te bekijken en de tekst te herzien, maar wij vermoeden dat Gezondheid en Wetenschap ook wel inziet dat deze wijzigingen onvoldoende zijn. We hadden gehoopt op een afzonderlijke patiëntenrichtlijn voor ME/cvs, in lijn met de informatie die het CDC op zijn website voorziet.

Patiënten vertellen ons geregeld dat dokters hun klachten miskennen omdat ze niet geloven dat ME/cvs een invaliderende aandoening is. Van familieleden of vrienden krijgen zij te horen dat iedereen wel eens vermoeid is of dat het wel zal overgaan met wat meer lichaamsbeweging. Daarbovenop wordt ook in de media geregeld pseudowetenschappelijke informatie verspreid over ME/cvs. Er is kortom nood aan evidence-based informatie over deze ziekte. Wij denken dat Gezondheid en Wetenschap hiervoor het geschikte medium is.

Jullie argumenteren dat een patiëntenrichtlijn over ME/cvs niet mogelijk is omdat Gezondheid en Wetenschap enkel artsenrichtlijnen in lekentaal omzet en er momenteel geen ME/cvs-richtlijn beschikbaar is op EBPracticeNet. Wij zullen onze vraag om een afzonderlijke richtlijn voor ME/cvs op te stellen dan ook doorgeven aan EBPracticeNet. Wij hopen dat ook jullie deze eis overmaken aan collega's bij EBPracticeNet; namelijk dat Gezondheid en Wetenschap momenteel geen evidence based informatie over ME/cvs kan voorzien wegens het ontbreken van een afzonderlijke richtlijn voor deze ziekte (hoewel hier urgente vraag naar is).
In de tussentijd menen wij dat Gezondheid en Wetenschap betere wijzingen kan doorvoeren dan jullie momenteel voorstellen. Een blik op EBPracticeNet leert namelijk dat de artsenrichtlijn over vermoeidheid voornamelijk de diagnosecriteria voor SEID vermeldt (deze worden hier wel correct weergegeven: de patiënt moet ofwel cognitieve dysfunctie ofwel orthostatische intolerantie vertonen alvorens de diagnose gesteld kan worden). Andere opmerkingen (zoals de prognose) betreffen chronische, idiopathische vermoeidheid, niet ME/cvs of SEID. Een deel van de info die Gezondheid en Wetenschap aanbood, zoals de controverse over het bestaan van de aandoening en de speculatie over mogelijke oorzaken van ME/cvs, zijn niet op EBPracticeNet terug te vinden. Dit geeft aan dat deze informatie door Gezondheid en Wetenschap werd opgemaakt.

Sinds 30 augustus 2017 informeerden jullie als overheidswebsite (1) dat er discussie is over het bestaan van de ziekte ME/cvs, (2) dat bij heel wat patiënten de symptomen vanzelf verdwijnen, (3) dat psychosociale factoren een belangrijke rol spelen en (4) dat lichamelijke activiteit de aangewezen behandeling is. Geen van deze uitspraken is correct. Zoals wij in onze vorige reactie aantoonden, zijn dergelijke vooroordelen door wetenschappelijk onderzoek weerlegd. Wij vragen dan ook om deze informatie zo snel mogelijk van de website te verwijderen. Het eenvoudigweg afzwakken van deze beweringen is onvoldoende.

Als alternatief stelden wij voor om enkele basisfeiten over ME/cvs te vermelden, zoals de prevalentie van de aandoening en het karakteristieke symptoom dat klachten verergeren na inspanning (post-exertionele malaise). In de tekst werd namelijk niet verduidelijkt waarom deze aandoening een "systemische inspanningstolerantieziekte" genoemd wordt en niet langer cvs.

Dit verzoek werd geweigerd met de volgende verklaring:

> "Dit staat niet in de artsenrichtlijn van EBPracticeNet, waarop we onze patiëntenrichtlijn (moeten) baseren. We kunnen dit dus niet overnemen."

Wij twijfelen aan de oprechtheid van dit argument. Zoals reeds vermeld, biedt Gezondheid en Wetenschap al meer dan een jaar informatie aan over ME/cvs die niet in de correspondeerde artsenrichtlijn op EBPracticeNet terug te vinden is. Deze informatie was niet altijd evidence based en soms in strijd met de wetenschappelijke literatuur. Indien het mogelijk is om onjuiste informatie aan te bieden, dan moet het zeker en vast mogelijk zijn om enkele feiten over ME/cvs te vermelden.

Wij vragen daarom dat onderstaande tekst op Gezondheid en Wetenschap wordt overgenomen, totdat een afzonderlijke richtlijn voor ME/cvs beschikbaar is. De tekst is korter dan de huidige versie en referenties geven aan dat de informatie evidence-based is.

Chronischevermoeidheidssyndroom (cvs).

Ernstige vermoeidheid komt ook voor bij het chronischevermoeidheidssyndroom, al spreekt men sinds 2015 van systemische inspanningsintolerantieziekte (SEID). Het belangrijkste symptoom is namelijk dat symptomen verergeren na het leveren van een inspanning. [1] Hoewel de precieze oorzaak onbekend is, ontstaat SEID vaak na een infectie. [2,3] De ziekte komt driemaal zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. [4,5] In België zijn er naar schatting zo'n 20 000 tot 30 000 patiënten met SEID. [6]

Een behandeling voor SEID is er niet. Dokters richten zich voornamelijk op het verlichten van individuele symptomen.[7,8] De diagnose kan worden gesteld als een persoon voldoet aan de volgende criteria:

- Zeer erge vermoeidheid die meer dan 6 maanden duurt, die nieuw is of een duidelijk begin kent, niet veroorzaakt wordt door overmatige inspanning of niet verlicht wordt door rust. De persoon ondervindt hierdoor aanzienlijke problemen om nog deel te nemen aan beroeps-, sociale of persoonlijke activiteiten;
- Een toename van symptomen na het leveren van een inspanning (post-exertionele malaise).
- Niet-herstellende slaap.
- Symptomen verslechteren vaak in rechtstaande positie. Daarnaast hebben de meeste patiënten concentratie- en geheugenproblemen. Een van beide symptomen moet aanwezig zijn voor de diagnose van SEID.

Meer weten?

www.me-gids.net
www.wakeupcallbeweging.be
www.cvscontactgroep.be
www.me-cvs.be

Referenties:

[1] Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. PLoS One. 2018 Jun 1;13(6):e0197811.
[2] Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. BMJ. 2006 Sep 16;333(7568):575.
[3] Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ, Taylor R. Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. Pediatrics. 2009 Jul;124(1):189-93.
[4] Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor R, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. Arch Intern Med. (1999) 159:2129–37.
[5] Reyes M, Nisenbaum R, Hoaglin DC, Unger ER, Emmons C, Randall B, et al. Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. Arch Intern Med. (2003) 163:1530–6. doi: 10.1001/archinte.163.13.1530
[6] Dit is de schatting gegeven door het recentste overheidsrapport over ME/CVS: Persoons P, Vanhoof L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peters G, Claes S. 2018. Eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) met het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)/Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven) – Artikel 2 §3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS. Beschikbaar op: https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf?fbclid=IwAR3_5BzZ8LbIbgMnNRacaNqviRf9eP1D67XeTIbiV2yavQYOhx-HEiwSwr4

[7] Primer for clinical practitioners 2014 edition. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Beschikbaar op: http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf
[8] Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Information for Healthcare Providers. Clinical Care of Patients with ME/CFS. Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms. Beschikbaar op: https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html

***Met dank aan Michiel Tack voor het opstellen van de tekst.**

2.2 WUCB brief van 14 februari 2019 aan de redactie van ebmpracticenet' : https://www.ebpnet.be/nl/Pages/default.aspx

Geachte,

Als vereniging die opkomt voor patiënten die lijden aan myalgische encefalomyelitis (ME) en het chronischevermoeidheidssyndroom (cvs), willen wij enkele onjuistheden aanwijzen op ebpracticenet. Ebpracticenet is een digitaal platform dat wordt beheerd in opdracht van de

Belgische overheid en zorgverleners evidence-based (EBM) richtlijnen aanbiedt over klinische aandoeningen. De informatie die het aanbiedt over ME/cvs is echter inadequaat en misleidend.

Moeheid

Hoewel ebpracticenet honderden EBM-richtlijnen aanbiedt, krijgt ME/cvs geen afzonderlijke pagina maar louter een vermelding onder het thema “Moeheid”.
In tegenstelling tot wat de tekst insinueert, wordt vermoeidheid niet langer aangezien als het typerende kenmerk van deze ziekte. Zowel de International Consensus Criteria [1] als de criteria van de National Academy of Medicine [2], spreken van een ernstige invaliditeit die gepaard gaat met vermoeidheid zoals dat ook bij andere chronische aandoeningen het geval is. Ook multiple sclerose- [3] of kankerpatiënten [4] ervaren vermoeidheid als één van hun meest invaliderende symptomen.

Het is belangrijk te benadrukken dat zelfs de inmiddels verouderde CVS-criteria, slechts een minieme fractie selecteerden van de patiënten met chronische (onverklaarde) vermoeidheid. Jason et al. meldden een prevalentie van 4,2% voor chronische vermoeidheid, maar nauwelijks een tiende van deze patiënten voldeed aan de diagnose cvs. [5] Buchwald et al. rapporteerden dat slechts 4% van de patiënten met idiopathische chronische vermoeidheid beantwoordde aan de criteria voor het chronischevermoeidheidssyndroom. [6] ME/cvs-patiënten maken dus een kleine minderheid uit van patiënten die lijden aan chronische vermoeidheid. Ebpracticenet maakt onvoldoende onderscheid tussen deze twee patiëntengroepen.

Misleidende prognose

Het ontbreken van een afzonderlijke richtlijn voor ME/cvs en het vermelden van deze aandoening onder het thema ‘moeheid’, zorgt voor verwarring. Zo is het onduidelijk welke uitspraken opgaan voor ME/cvs en welke voor idiopatische chronische vermoeidheid.

Een voorbeeld: de uitspraak “bij een significant aantal patiënten verdwijnen de symptomen met de tijd”, werd door Gezondheid en Wetenschap overgenomen als: “bij een flink aantal personen met SEID verdwijnen de symptomen met de tijd.” Deze uitspraak is incorrect. De meest recente overzichtsstudie schat het mediaan aantal ME/cvs-patiënten dat herstelt op slechts 5 %, terwijl zo’n 40 % beterschap ervaart. [7] Chroniciteit en een slechte prognose zijn kenmerkend voor deze ziekte. Zelfs bij patiënten die beterschap ervaren en niet langer aan ME/cvs-diagnosecriteria voldoen, verdwijnen de symptomen niet met de tijd. [8]

Gegradeerde oefentherapie (GET)

De richtlijn raadt gegradeerde oefentherapie (GET) aan en verwijst daarbij naar de Cochrane Review van Larun et al. 2016. Deze publicatie wordt niet langer beschouwd als een betrouwbare referentie. Volgens Cochrane is de review “substantially out of date and in need of updating.”[9] Internationale nieuwsmedia berichtten reeds dat de review waarschijnlijk ingetrokken of substantieel aangepast zal worden. [10]

Andere instellingen gingen Cochrane daarin voor. In juli 2016 publiceerde het Amerikaanse Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) een addendum bij haar literatuurstudie over

de behandeling van ME/cvs. Het AHRQ gaf aan dat er geen bewijs is voor gegradeerde oefentherapie bij ME/cvs-patiënten die voldoen aan internationaal aanvaarde diagnosecriteria. [11] Ook de Nederlandse Gezondheidsraad zag in maart 2018 geen reden om gegradeerde oefentherapie aan te bevelen bij ME/cvs-patiënten. [12] In België maakte het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom te Leuven dezelfde aanbeveling. Volgens het finaal evaluatierapport was de kritiek op graduele oefentherapie terecht en wordt deze behandeling “niet meer aangeraden voor ME/cvs-patiënten.” [13]

In het Verenigd Koninkrijk besliste het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) om haar richtlijn voor ME/cvs (CG53) te herschrijven, wegens bezorgdheden over de aanbeveling tot gegradeerde oefentherapie. [14] In enquêtes geven ME/cvs-patiënten namelijk aan dat deze therapie hun gezondheid schaadt. [15] Klinische richtlijnen zoals de informatiewebsite van het Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC) pasten inmiddels hun richtlijnen aan. De CDC informeert zorgverleners nu als volgt over ME/cvs:

“While vigorous aerobic exercise can be beneficial for many chronic illnesses, patients with ME/CFS do not tolerate such exercise routines. Standard exercise recommendations for healthy people can be harmful for patients with ME/CFS.” [16]

Ebpracticenet informeert zorgverleners onvoldoende over de potentieel schadelijke effecten van gegradeerde oefentherapie bij ME/cvs. De verwijzing naar Cochrane review is misleidend omdat deze referentie momenteel herzien wordt en niet langer als betrouwbaar geldt. Internationale instellingen geven aan dat er geen bewijs is voor gegradeerde oefentherapie bij ME/cvs.

Afzonderlijke richtlijn

Wij hopen dat Ebpracticenet niet enkel bovenstaande tekortkomingen aanpast, maar een afzonderlijke artsenrichtlijn voor ME/cvs opstelt. ME/CVS heeft een geschatte prevalentie van 0,2% tot 0,4% [5] bij de volwassen bevolking wat in België neerkomt op minstens 20 000 patiënten. Verschillende studies tonen aan dat ME/cvs-patiënten zwaarder geïnvalideerd zijn dan patiënten die lijden aan MS, diabetes type II, congestief hartfalen of nierinsufficiëntie. [17-19] Onderzoek wijst uit dat dokters onvoldoende geïnformeerd worden over de aandoening. [20]

Wij achten dit voldoende reden om een afzonderlijke EBM-artsenrichtlijn voor ME/cvs op te maken. We raadden aan om daarbij de term ME/cvs te hanteren, zoals standaard is in de wetenschappelijke literatuur. De naam “systemic exertion intolerance disease (SEID)” wordt nauwelijks gebruikt, ook niet door Amerikaanse gezondheidsinstellingen. Wij roepen ebpracticenet ook op om net zoals NICE [21] en het CDC [22], een paragraaf te voorzien voor de circa 25 % ME/cvs-patiënten die huis-of bedgebonden zijn en bijzondere zorg vereisen.

Hoogachtend,
Gunther De Bock - i.o. bestuur Wake Up Call Beweging, vzw.

Referenties

[1] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med. 2011 Oct;270(4):327-38.

[2] Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, D.C.: The National Academies Press, 2015. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/pdf/Bookshelf_NBK274235.pdf

[3] Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. Can J Neurol Sci 1994;21: 9-14.

[4] Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. Oncologist. 2007;12 Suppl 1:4-10.

[5] Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. Arch Intern Med. 1999 Oct 11;159(18):2129-37.

[6] Buchwald D, Umali P, Umali J, Kith P, Pearlman T, Komaroff AL. Chronic fatigue and the chronic fatigue syndrome: prevalence in a Pacific Northwest health care system. Ann Intern Med. 1995 Jul 15;123(2):81-8.

[7] Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. Occup Med (Lond). 2005 Jan;55(1):20-31.

[8] Brown MM, Bell DS, Jason LA, Christos C, Bell DE. Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. J Clin Psychol. 2012 Sep;68(9):1028-35.

[9] Cochrane Database of Systematic Reviews . Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. What's new. Nov. 2018. https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003200.pub7/information#whatsNew

[10] Kelland K. Exclusive: Science journal to withdraw chronic fatigue review amid patient activist complaints. Reuters. Oct. 2018. https://in.reuters.com/article/us-h...mid-patient-activist-complaints-idINKCN1MR2PI

[11] July 2016 Addendum. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK293931/pdf/Bookshelf_NBK293931.pdf

[12] Gezondheidsraad. ME/CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07. Beschikbaar op: https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs

[13] Persoons P, Vanhoof L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peters G, Claes S. 2018. Eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) met het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)/Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven) – Artikel 2 §3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS. https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf?fbclid=IwAR3_5BzZ8LbIbgMnNRacaNqviRf9eP1D67XeTIbiV2yavQYOhx-HEiwSwr4

[14] NICE announces next steps in updating its guideline on ME/CFS. 15 February 2018. Beschikbaar op: https://www.nice.org.uk/news/article/nice-announces-next-steps-in-updating-its-guideline-on-me-cfs

[15] Geraghty K, Hann M, Kurtev S. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments:

Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. J Health Psychol. 2017 Aug 1:1359105317726152.

[16] Centers for Disease Control and Prevention. Information for Healthcare Providers. Clinical Care of Patients with ME/CFS. https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html

[17] Komaroff AL, Fagioli LR, Doolittle TH, Gandek B, Gleit MA, Guerriero RT, Kornish RJ 2nd, Ware NC, Ware JE Jr, Bates DW. Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. Am J Med. 1996 Sep;101(3):281-90.

[18] Nacul LC, Lacerda EM, Campion P, Pheby D, Drachler Mde L, Leite JC, Poland F, Howe A, Fayyaz S, Molokhia M. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. BMC Public Health. 2011 May 27;11:402.

[19] Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS One. 2015 Jul 6;10(7):e0132421.

[20] Jason LA, Paavola E, Porter N, Morello ML. Frequency and content analysis of chronic fatigue syndrome in medical text books. Aust J Prim Health. 2010;16(2):174-8.

[21] National Institute for Clinical Excellence. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): Diagnosis and management of CFS/ ME in adults and children. NHS National Institute for Health and Clinical Excellence, 2007. 7. NICE clinical guideline 53. https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-pdf-975505810885

[22] Centers for Disease Control and Prevention. Information for Healthcare Providers. Clinical Care of Patients with ME/CFS. Severely Affected Patients. https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html

***Met dank aan Michiel Tack voor het opstellen van de tekst.**

2.3 Brief aan de Minister van Volksgezondheid Maggie De Block, het UZ Leuven en het RIZIV met betrekking tot het evaluatierapport van het cvs-centrum UZ Leuven.

Link evaluatierapport UZ Leuven:
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf

Link - WUCB analyse van het eindverslag (evaluatie) MDCCVS_RIZIV_2018_final:

https://www.wucb.be/pdf/eindverslagMDC.pdf

Geachte,

Wake Up Call Beweging vzw is een vereniging die de belangen behartigt van patiënten die lijden aan myalgische encefalomyelitis (ME) of het chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs).

Op 9 januari 2019 kregen wij inzage in het eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het RIZIV en het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) te Leuven. Het document bijgevoegd in de bijlage biedt aan gedetailleerde analyse van de resultaten en enkele aanbevelingen om de RIZIV-conventie te verbeteren.

Onze conclusies:

1) Patiënten waren na behandeling nog steeds ernstig geïnvalideerd. Na 15 sessies cognitieve gedragstherapie (CGT) was hun vermoeidheid nog steeds ernstiger dan deze bij patiënten met multiple sclerose of reumatoïde artritis. Hun fysiek functioneren was na behandeling vergelijkbaar met deze van een bejaarde of een patiënt met congestief hartfalen. Revalidatie lijkt dus niet de geschikte term om de multidisciplinaire behandeling te omschrijven. In lijn met internationale richtlijnen dient de nieuwe overeenkomst de klemtoon te verleggen naar symptoombestrijding en copingstrategieën zoals pacing.

2) Het is onduidelijk of de gerapporteerde werkhervatting het natuurlijk verloop van de ziekte overstijgt. Resultaten uit gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek toonden stelselmatig geen verschil aan in werkhervatting tussen CGT- en controlegroep. Dit toont aan dat werkhervatting geen doel kan zijn van een evidence based zorgmodel voor ME/cvs-patiënten.

3) De behandeling in het MDC-cvs bleek te rigide. Een kwart van de patiënten aan wie de therapie werd aangeboden, weigerde die meteen of beëindigde het behandelingstraject voortijdig. Een aanzienlijk deel van de patiënten weigerde de therapie wegens onvoldoende instemming met het stress adaptie model of de behandelrationale. Wij pleiten daarom de conventie te herzien. In plaats van ME/svs-patiënten standaard cognitieve gedragstherapie aan te bieden, lijkt een terugbetaling

bij een klinisch psycholoog een realistischere optie. Patiënten en therapeuten kunnen dan zelf beslissen of zij psychologische begeleiding zinvol achten en in welke vorm.

Wake Up Call Beweging vzw, betreurt dat wij als patiëntenvereniging niet geconsulteerd werden alvorens een verlenging van de RIZIV-conventie werd beslist. Wij wensen met dit document reeds enkele elementen aan te dragen hoe de huidige conventie verbeterd kan worden en hopen hierover verder in dialoog te kunnen treden.

Hoogachtend,

Gunther De Bock i.o. bestuur Wake-Up Call Beweging vzw.

Wake-Up Call Beweging vzw

Lange Zavelstraat 57/2

2060 Antwerpen

3 Cvs-beleid in België

Schriftelijke reactie van Minister De Block aan WUCB aangaande onze analyse van het eindverslag (evaluatie cvs centrum UZ Leuven) MDCCVS_RIZIV_2018_final

Minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD)

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en van Asiel en Migratie
MAGGIE DE BLOCK

De heer Gunther De Bock
Bestuurder
Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen

Uw kenmerk	Ons kenmerk MDB/2019/BW/MW/BM - 563385	Bijlagen
Dossier behandeld door	Contact via Info.maggiedeblock@minsoc.fed.be	Datum Brussel, 18 MAART 2019

Betreft: Analyse evaluatierapport CVS-overeenkomst

Geachte heer De Bock,

U heeft ons op 5 februari 2019 de analyse van de Wake-Up Call Beweging bezorgd over het eindverslag van de evaluatie van de overeenkomst met het multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS van UZ Leuven.

Dat eindverslag is een genuanceerd verslag, met name waar het gaat over de wetenschappelijke stand van zaken en de evolutie van de opvattingen over CVS. Men kan niet stellen dat het verslag eenzijdig geformuleerd is.

Aangaande uw drie hoofdconclusies, treed ik u wat de eerste betreft bij dat de patiënten ook na de behandeling met cognitieve gedragstherapie inderdaad nog testresultaten behalen die laag zijn in vergelijking met andere normpopulaties. Ik heb nooit anders beweerd dan dat deze therapie geen causale, curatieve therapie is. Ze neemt de vermoeidheid niet weg en het is ook geen behandeling die specifiek ontwikkeld is voor CVS. De strategieën die in het kader van deze therapie worden aangeleerd, helpen wel om bijvoorbeeld een vast en evenwichtig slaap/waakritme aan te leren of om in te werken op bepaalde emotionele, ziekte-onderhoudende factoren zoals piekeren over de toekomst, wat zeker een normale reactie is bij een aandoening als deze. Ik betwijfel of dit ook (voldoende) aan bod komt in pacing, wat vooral gericht is op het management van activiteiten.

Wat het aspect werkhervatting betreft, waarop uw tweede conclusie betrekking heeft, meen ik dat er een misverstand is. U zegt dat de auteurs van het eindverslag beweren dat "werkhervatting een belangrijke ziekte-instandhoudende factor" is, maar in het eindverslag staat dat werkhervattingsmoeilijkheden een belangrijke ziekte-instandhoudende factor zijn. Mensen die door hun ziekte hun werk hebben moeten stopzetten, zijn uiteraard bezorgd of ze hun werk zullen kunnen hervatten eenmaal hun draagkracht

Beleidscel van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en van Asiel en Migratie
Finance Tower / Kruidtuinlaan 50 bus 175 / B-1000 Brussel / België
tel. +32 528 69 00 / info.maggiedeblock@minsoc.fed.be

.be

hersteld is. Uit het verslag blijkt dat het piekergedrag hierover interfereert met de outcome van de behandeling. Mensen die bijvoorbeeld een ongunstig perspectief hebben dat ze zullen kunnen hervatten bij hun huidige werkgever, zullen meer onzeker zijn over hun arbeidstoekomst. Dat lijkt me evident. Verder ben ik van mening dat werkhervatting niet de eerste doelstelling is bij de behandeling van een chronisch zieke patiënt, maar ik vind het wel logisch dat het behandelingsadvies op basis van de multidisciplinaire diagnosestelling ook een aanzet bevat van een plan van gedeeltelijke of gehele hertewerkstelling. Veel mensen met ME/CVS die mij schrijven, geven trouwens zelf aan dat ze willen werken, eenmaal ze daar fysiek terug toe in staat zijn.

Uw derde en laatste hoofdconclusie heeft opnieuw betrekking op de cognitieve gedragstherapie. Er zijn 49 patiënten die de gedragstherapie niet aanvatten en 53 die het traject voortijdig stopzetten. Ik durf niet te stellen of dit veel is tegenover de 147 patiënt die het traject van 17 sessies inclusief opvolggesprekken volledig doorlopen en de 246 patiënten die nog bezig zijn aan hun traject. Ook in andere sectoren van de geneeskundige verzorging zijn er zeker patiënten die niet ingaan op de voorgestelde behandeling. Bovendien mag men niet onderschatten dat gesprekstherapieën zoals cognitieve gedragstherapie een grote persoonlijke inspanning vergen van de patiënt, tijdens de sessies en ook door de opdrachten (registratie van dagdagelijkse gebeurtenissen, ...) die tussen de sessies door dienen uitgevoerd te worden. De redenen voor het niet starten of vroegtijdig beëindigen van de therapie die in het eindverslag vermeld worden, hebben trouwens niet alleen betrekking op het niet onderschrijven van de achterliggende visie van de cognitieve gedragstherapie. In dit genuanceerde eindverslag waarin de auteurs zich zeker niet eenzijdig vastklampen aan een bepaalde visie, vindt men voldoende argumenten voor de conclusie van het centrum dat cognitieve gedragstherapie voor een deel van de patiënten een zinvolle interventie is en dat een cognitieve gedragstherapeut een essentieel lid blijft van het multidisciplinair team. Dat betekent niet dat deze behandeling voor iedereen aangewezen is. Dat staat nu ook al in de overeenkomst.

Ik ga niet akkoord met de stelling die u citeert van de VVKP dat de terugbetaling van cognitieve gedragstherapie voor CVS-patiënten ingaat tegen de autonome positie van de klinisch psychologen. Dit is een oud citaat uit 2014 toen er nog geen perspectief was op een algemenere terugbetaling van psychologische zorg, waartoe nu wel een eerste belangrijke aanzet gegeven wordt door de terugbetaling van eerstelijns psychologische zorg. In dat kader is het echter niet mogelijk om voldoende sessies cognitieve gedragstherapie door gekwalificeerde zorgverleners terug te betalen.

Tenslotte dient deze overeenkomst in de toekomst aangepast te worden in functie van de nieuwe evoluties van de consensus en wetenschappelijke inzichten over deze invaliderende, chronische aandoening. De ziekteverzekering kan zich niet laten leiden door elke nieuwe onderzoekspiste die opduikt, maar dient zich in de toekomst verder af te stemmen op de gedeelde inzichten van betrouwbare, internationale gezondheidsinstanties. In dat opzicht wordt uitgekeken naar de herziene guidelines van het National Institute for health and Care Excellence (NICE) uit het VK die zijn aangekondigd, in navolging van de recente nieuwe richtlijnen uit Nederland of van de Centers for Disease Control. Het RIZIV werkt hiervoor tevens samen met de Hoge Gezondheidsraad en het KCE, waarover mijn diensten u eerder reeds berichtte.

Met de meeste hoogachting,

Maggie De Block

Beleidscel van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en van Asiel en Migratie

Finance Tower / Kruidtuinlaan 50 bus 175 / B-1000 Brussel / België
tel. +32 528 69 00 / info.maggiedeblock@minsoc.fed.be

.be

4 Wetenschap (artikels/publicaties)

Activiteitsintolerantie door verminderde hartslagrespons bij ME-patiënten

23 maart 3019: De Workwell Foundation heeft de resultaten gepubliceerd over haar meta-analyse van 20 jaar onderzoek met "overweldigend bewijs" van **chronotropische incompetentie (CI**) bij mensen met ME/cvs, die bijdraagt aan de activiteitsintolerantie bij mensen met ME.

Een normale reactie op inspanning is een verhoging van de hartslag. Het falen van het hart om gelijke tred te houden met een toename van de vraag, wordt chronotropic incompetentie (CI) genoemd, een invaliderende aandoening die activiteitintolerantie veroorzaakt en vaak tot slechte gezondheidsresultaten leidt. Volgens een nieuwe meta-analyse van onderzoekers van Workwell Foundation en de University of the Pacific, wordt **CI vaak aangetroffen bij mensen met ME/cvs**, een complexe neuro-immuunziekte.

De meta-analyse, onlangs gepubliceerd in Frontiers in Pediatrics, was gebaseerd op 20 jaar onderzoek met 1- en 2-daagse cardiopulmonale inspanningstests (CPET). Bij het vergelijken van hartslaggegevens tussen ME/cvs-patiënten en gematchte controles, vroegen de auteurs of chronotropische incompetentie bijdraagt tot de activiteitsintolerantie die met ME gepaard gaat.

Ze vonden overweldigend bewijs van CI bij ME/cvs-patiënten, zowel mannen als vrouwen, in vergelijking met gezonde proefpersonen. In een uniek onderzoek naar deze ziekte toonde de studie aan dat de hartslagrespons nog lager was op de tweede dag van herhalingsoefentests op zowel piek- als subpiekniveaus, waardoor de zuurstofkosten van zelfs eenvoudige activiteiten boven een veilige hartslagdrempel kwamen voor velen.
De grootte van CI was ook afhankelijk van de ernst van de aandoening. De ernstigste patiënten ondervonden nog grotere verschillen tussen de werkelijke en de voorspelde maximale hartslag.

Volgens Workwell Foundation kan CI een slechte situatie verergeren. Een afgezwakte hartslag als reactie op inspanning kan de toch al lage zuurstofconsumptie die wordt gevonden in deze ziekte verergeren en de activiteitsniveaus verder beperken. CI stemt overeen met post-exertionele malaise (PEM), een verslechtering van de symptomen als reactie op de activiteit.
De auteurs veronderstellen dat een abnormale hartslagrespons op inspanning waarschijnlijk veroorzaakt wordt door een verzwakte autonome regulatie van het hart. Ze suggereren nieuwe onderzoeksrichtingen om de onderliggende patronen te begrijpen.

Deze bevindingen betekenen een belangrijke boodschap voor zorgverleners en patiënten die proberen hun ziekte te beheersen door middel van stimulatie-activiteiten. Stapsgewijze plannen op basis van door de leeftijd voorspelde hartslagdrempels moeten met **de nodige voorzichtigheid** worden bekeken, omdat de chronotrope respons bij mensen met ME/cvs verminderd is.

https://www.meaction.net/2019/03/23/analysis-shows-blunted-heart-rate-contributes-to-activity-intolerance-in-people-with-me/?mc_cid=bbaa56cfb2&mc_eid=98b32f96cc

De hoge kosten van laagwaardige ontsteking: blijvende vermoeidheid als gevolg van verminderde beschikbaarheid van cellulaire energie en niet-adaptieve energiebesteding

Minder energie op celniveau door ontstekingen en minder efficënte energiebesteding: dat zou volgens een studie aanhoudende vermoeidheid verklaren.

Het uitgebreide artikel probeert de mechanismen te achterhalen die daarbij spelen.

https://mecvswetenschap.wordpress.com/category/celbiologie/

Enkele fragmenten:

“Chronische of persisterende vermoeidheid is een courant, uitputtend symptoom bij meerdere ziekten. **Aanhoudende vermoeidheid** bleek geassocieerd met **laag-gradige inflammatie** in meerdere modellen voor vermoeidheid (inclusief kanker-gerelateerde vermoeidheid [*CRF*] en Chronische Vermoeidheid Syndroom). “

“***Laag-gradige inflammatie induceert een metabole omschakeling van energie-efficiënte oxidatieve fosforylatie naar snel-werkende, maar minder efficiënte, aërobe glycolytische energie-produktie; doet reaktieve zuurstof soorten verhogen en reduceert insuline-sensitiviteit.*** Deze effecten resulteren in gedaalde glucose-beschikbaarheid en, daardoor, verminderde cellulaire energie.

Daarnaast suggereert nieuw bewijsmateriaal dat chronische laag-gradige inflammatie verbonden is met de bereidheid om inspanning te leveren onder specifieke omstandigheden. Veranderingen in het circadiaans ritme en slaapstoornissen kunnen de effekten van inflammatie op de beschikbaarheid van cellulaire energie en niet-adaptief energieverbruik mediëren.

“Er is ook groeiend bewijs voor het feit dat het energie-verbruik voor aktiviteiten de verminderde beschikbaarheid van cellulaire energie bij patiënten met persisterende vermoeidheid overstijgt. Dit suggereert dat een ***onvermogen om energie-verbruik aan te passen aan de beschikbare bronnen*** één mechanisme kan zijn dat aan de basis ligt van persistente vermoeidheid.”

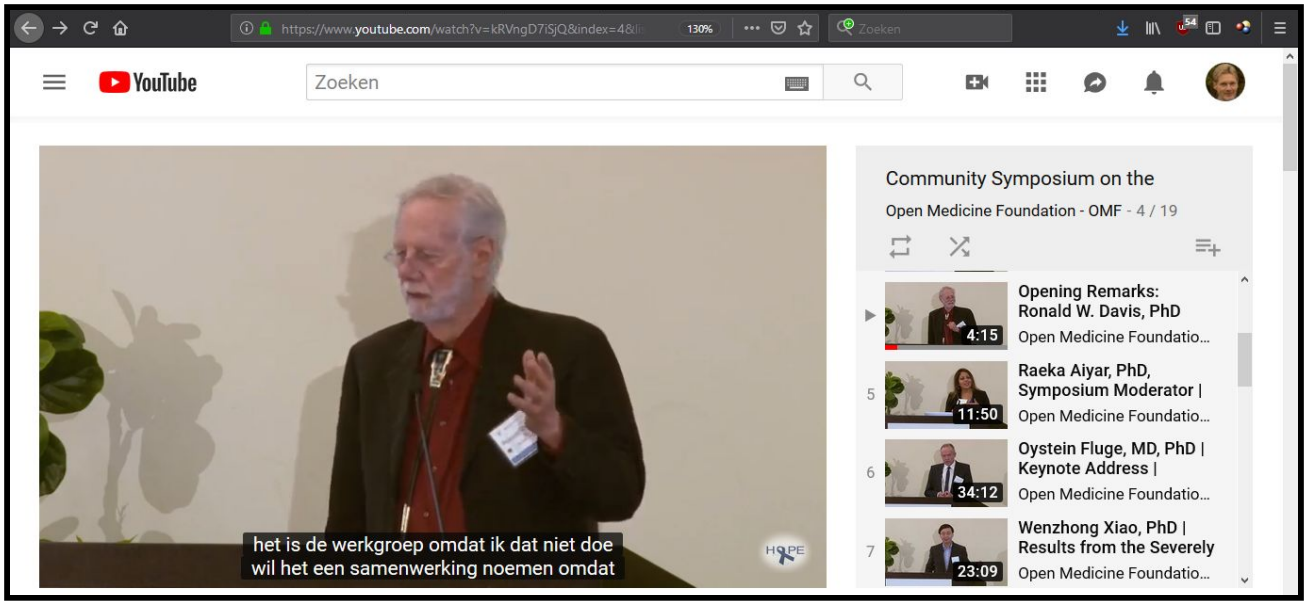
“Samengevat: er is meer research nodig om inéén te puzzelen hoe chronische laaggradige inflammatie kan leiden tot het ervaren van aanhoudende vermoeidheid. Niettemin ligt een ***mogelijke belangrijke verklaring bij gereduceerde cellulaire energie gekoppeld met verhoogde of slecht aangepaste veranderingen qua energieverbruik***. Bewijsmateriaal voor dit model kan worden gevonden voor zowel laag-gradige inflammatie als vermoeidheid.”

Transcripts en ondertitels van ME-symposium nu ook in het Nederlands!

Hier zijn de uitgeschreven teksten (sommige in het Nederlands) te vinden:
https://www.omf.ngo/2018/11/20/second-annual-symposium-transcripts/

Hieronder vinden jullie de video's van de sprekers van het congres. Klik op 'Instellingen' en 'automatisch vertalen' en kies (onder andere) de **Nederlandse ondertiteling**. Ook op deze pagina zijn er uitgeschreven teksten te vinden.

https://www.youtube.com/watch?v=kRVngD7iSjQ&index=4&list=PLl4AfLZNZEQPxjqF4ojAO3wdCFMeriNBK



5 Vlaams Patiëntenplatform

Doelzoeker

Het Vlaams Patiëntenplatform heeft, met steun van de Vlaamse overheid, de Doelzoeker ontwikkeld. Doelzoeker helpt je nadenken over wat je belangrijk vindt in je leven, wat je graag doet en wat je levenskwaliteit bezorgt. Kortom, het helpt je om concrete levensdoelen te formuleren die je vervolgens kan gebruiken in gesprek met je zorgverleners. Als je zelf goed weet wat je doelen zijn, kan je samen met je artsen en zorgverleners nadenken hoe je je zorg daarop laat aansluiten. Je kan Doelzoeker zelfstandig invullen of samen met een vertrouwenspersoon of begeleider.

De Doelzoeker wordt gratis ter beschikking gesteld voor patiënten.

http://vlaamspatientenplatform.be/themas/doelzoeker

6 In het nieuws

'CVS is geen psychologische aandoening en al zeker geen psychiatrisch probleem'

Opiniestuk Gunther De Bock, bestuurslid van de vzw Wake-Up Call Beweging - Knack 2 januari 2019.
https://www.wucb.be/in-de-media/artikels

Dit artikel is een weerwoord op het artikel 'Chronische vermoeidheid: 20.000 tot 30.000 Belgen lijden wel degelijk aan de ziekte CVS', dat op 10 juli 2018 verscheen in Knack.

CVS is in geen geval een psychologische aandoening en al helemaal geen psychiatrisch probleem.' Dat zegt professor Philippe Persoons, voormalig diensthoofd van het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS van de KU Leuven.

En toch wordt CVS in België niet erkend als biologische ziekte. Hoe komt dat?

Op 11 december 2017 deed de Antwerpse patiëntenbelangenorganisatie Wake-Up Call Beweging vzw een oproep aan de federale en Vlaamse overheid met de vraag ME & CVS te erkennen als biologische ziekten, zij volgen daarmee het voorbeeld van belangenorganisaties wereldwijd.

Volgens professor Dirk Vogelaers (diensthoofd CVS-centrum UZ Gent) vragen CVS-patiënten die erkenning omdat veel mensen moeilijk kunnen aanvaarden dat hun aandoening ook een psychologische component kan hebben. 'Ze verwachten dat er een simpele, puur biologische afwijking wordt gevonden die al hun klachten kan verklaren. Maar een aandoening als CVS heeft een veel complexer patroon, dat ook nog eens van patiënt tot patiënt verschilt.'

Maar die uitleg klopt niet, zegt Gunther De Bock, bestuurslid van de Wake-Up Call Beweging vzw. Met zulke uitlatingen creëert men een stereotiep beeld over CVS dat de patiënten onrecht aandoet. Kijk, er zullen altijd artsen zijn die alles wat de wetenschap niet kan verklaren klasseren onder somatische stoornissen maar men moet durven toegeven dat dit komt door gebrek aan 'voldoende kennis'. Wat mij bovendien zorgen baart is dat men weigert af te stappen van psychosomatische verklaringstheorieën wanneer die niet langer stroken met het actueel wetenschappelijk onderzoek.

Waarom zouden wij als patiënten overigens niet de erkenning vragen die ons toekomt, wanneer toonaangevende instanties zoals de Centers for Disease Control (CDC) nieuwe richtlijnen (1) uitbrengen die vermelden dat **CVS geen 'psychische' maar een 'biologische' ziekte is** met meerdere pathofysiologische veranderingen die van invloed zijn op meerdere systemen? We spreken hier over afwijkingen van het immuunsysteem, het celmetabolisme, neuro-endocriene stoornissen, bloed- of hartritmestoornissen. De CDC brachten overigens reeds in 2006 een artikel (2) uit waarin vermeld wordt dat er onweerlegbaar bewijs is dat CVS een biologische aandoening is, en die vaststelling werd de voorbije jaren door heel wat wetenschappers alleen maar herbevestigd. **Toch zijn er in België nog steeds CVS-experts die beweren dat er bij CVS niks lichamelijks kan vastgesteld worden,** zulke uitspraken zijn pure kafka.

Ik hoor het professor Persoons graag zeggen dat CVS geen psychologische aandoening of psychiatrisch probleem is maar het enige erkende CVS-centrum in Vlaanderen is toch maar leuk ondergebracht in het psychiatrisch ziekenhuis van het UZ Leuven. Dat is op zijn minst dan toch een merkwaardig gegeven?

Interessanter is dan ook de vraag waarom men in ons land hardnekkig blijft vasthouden aan psychosociale verklaringstheorieën waarbij als uitlokkende factor van CVS jeugdtrauma's en stress

telkens opnieuw aan bod komen. Daar bestaat tot op heden alvast geen hard wetenschappelijk bewijs voor. **Wat ik vaststel is dat er ontelbaar veel mensen met CVS lijden en aan hun lot worden overgelaten.** Freudiaanse theorieën waarbij neurasthenie en hysterie hoogtij vieren hebben naar mijn weten nog niet veel soelaas gebracht. Iemand die bedlegerig is heeft helemaal niks aan artsen die rondbazuinen dat CVS een cultuurfenomeen is. Waar we nood aan hebben zijn initiatieven zoals het End ME/CFS Project van de Open Medicine Foundation (VS) waarbij aan innovatief wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan.

Ik meen dat de aanhangers van psychosociale verklaringen meer dan voldoende tijd en middelen hebben gehad om een bevredigend zorgnet uit te bouwen voor CVS-patiënten maar dat is hen overduidelijk niet gelukt. Na 12 jaar belangenbehartiging ken ik alvast zo goed als geen enkele patiënt die van CVS is hersteld! Je kan je dan afvragen wat het nut is van gespecialiseerde centra als de behandelingen die men er toepast geen noemenswaardig effect hebben. Dat werd overigens in 2008 reeds aangetoond in een rapport (3) van het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. In 2012 heeft het RIZIV de stekker van de CVS-centra al eens willen uittrekken maar blijkbaar zijn er krachten aan het werk die het gezond verstand overstijgen. Patiëntenorganisaties zijn alvast vragende partij voor een meer wetenschappelijke aanpak maar na ontelbare parlementaire vragen, petities, resoluties en hoorzittingen verandert er na 20 jaar nog steeds niks. Daar moet dan een sterk motief voor bestaan!

De overheid heeft jammer genoeg altijd een manier gezocht om op CVS-patiënten te besparen. Daar is op zich niks mis mee, zolang de patiënt hier niet door benadeeld wordt. Het falende revalidatiebeleid werd vervangen door een re-integratiebeleid met de nodige aandacht voor het helende effect van arbeid op de psychische gezondheid, volledig in de lijn van de heersende mantra dat CVS-patiënten kunnen herstellen als ze maar voldoende gemotiveerd zijn. Dat laatste kregen we onlangs nog maar eens te horen van het CEBAM (4) (Belgian Centre for Evidence-Based Medicine). Ik begrijp evenwel niet in welke mate 'motivatie' deel uitmaakt van evidencebased geneeskunde. De vraag die onbeantwoord blijft is, 'hoe moeten ernstig geïnvalideerde mensen integreren wanneer ze lijden aan een aandoening waarvoor tot op heden geen doeltreffende behandeling bestaat?' Men schept m.a.w. onrealistische verwachtingen.

Feit is dat wie door ziekte uitvalt op de arbeidsmarkt ten laste valt van de sociale zekerheid. Bij een aandoening als CVS - waar nog onvoldoende over geweten is en waarbij de zoektocht naar een juiste diagnose de staatskas veel geld kost - komt een freudiaans verklaringsmodel dan ook heel handig van pas. Door het oprichten van gespecialiseerde centra met een specifiek zorgtraject voor potentiële CVS-patiënten kan de overheid de vele doktersconsulten met de daarbij horende dure technische onderzoeken herleiden tot een strikt minimum; CVS is tenslotte een uitsluitingsdiagnose en daar hoort een grondige medische screening aan vooraf te gaan.

En zo belanden we bij de kern van de zaak.

Wie (langdurig) arbeidsongeschikt wordt door ziekte dient zich te verantwoorden tegenover de adviserende geneesheer a.d.h.v. objectieve medische verslagen. Waar vroeger objectieve technische onderzoeken waaronder slaaponderzoeken, inspanningsproeven, SPECT-scans, specifieke bloedanalyses enzovoort onderdeel uitmaakten van het diagnostisch parcours, hebben sinds 2008 de Belgische CVS- experts via een rapport aan de Hoge Gezondheidsraad (5) laten weten dat dit allemaal niet langer relevant is bij CVS. Toen immers in 2008 aan het licht kwam dat men via de CVS-referentiecentra niemand terug aan het werk kreeg vond men er niks beter op dan het medisch statuut van de CVS-patiënt te verzwakken. Zonder objectieve medische verslagen wordt het immers een pak moeilijker een ziekte-uitkering te krijgen. De ernst van de diagnose CVS afzwakken werd blijkbaar het nieuwe doel, want welke arts neemt een patiënt nog ernstig zonder enig objectief medisch verslag in zijn dossier! Schorsingen van de invaliditeit zijn dan ook schering en inslag onder CVS-patiënten.

Het falen van de CVS-referentiecentra was tenslotte de schuld van de patiënten zelf, die volgens onze experts alleen maar langskwamen om in orde te zijn met hun adviserend geneesheer. Zo staat het letterlijk te lezen in de overheidsrapporten.

De disclaimer (6) op de website van het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS-UPC KU Leuven, campus Gasthuisberg spreekt dan ook boekdelen:

Disclaimer

- Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS doet nooit uitspraak over de procentuele graad van arbeidsongeschiktheid en levert in principe geen attesten af voor arbeidsongeschiktheid.
- Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS levert geen verslagen af in het kader van op te starten of lopende gerechtelijke procedures.
- Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS stelt geen specifieke (expertise) verslagen op die louter bedoeld zijn voor een adviserend geneesheer of een verzekeringsinstelling. Afspraken hiervoor kunnen niet plaats vinden op het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS.

- Als onze Belgische CVS experten besloten hebben geen uitspraak meer te kunnen doen over arbeidsongeschiktheid wie dan wel?
- Waarom voeren bepaalde instanties een repressief beleid tegen artsen die CVS beschouwen als een biomedisch probleem?

Als men in Leuven dan zegt dat we van het biomedisch onderzoek naar CVS niet veel mogen verwachten, dan spreek ik dat graag met klem tegen. Zulk onderzoek heeft aangetoond dat CVS een biologische ziekte is. Dat betekent in eerste instantie dat we met de huidige kennis objectieve (bio)medische gegevens en vaststellingen zoals post-exertionele malaise (PEM) niet langer zouden mogen weren uit het medisch dossier van de patiënt.

Dat CVS-patiënten aan de overheid vragen hun ziekte te erkennen is dus een heel ernstige zaak met verstrekkende gevolgen. In een normale wereld zou je dan verwachten dat artsen die zichzelf CVS-expert noemen zo een belangrijke oproep steunen i.p.v. er een karikatuur van te maken.

De bezorgdheden van de belangenorganisaties dringen jammer genoeg niet door. Minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD) blijft ondanks alles het huidige beleid steunen. De Wake-Up Call Beweging ontving recent nog een schrijven waarin te lezen stond hoe tevreden de patiënten wel niet zijn over het nog enige erkende CVS-centrum (Leuven). Maar we weten ondertussen dat slechts 1/3e van de gediagnosticeerde patiënten daadwerkelijk heeft deelgenomen aan de behandeling. Dat spreekt toch voor zich. Een goed gezondheidsbeleid moet zich ontfermen over alle patiënten. Na herhaaldelijk vragen hebben we het evaluatierapport nog steeds niet mogen inkijken.

De Nederlandse Gezondheidsraad trok alvast wel zijn conclusies en bracht recent een rapport (7) uit dat ervoor pleit om wetenschappelijke investeringen te heroriënteren van gedragsmatige interventies naar biomedisch onderzoek. Samen met 74 internationale experts menen wij dat dergelijke aanbevelingen ook voor België opgaan.

De oproep van de Wake-Up Call Beweging kan nagelezen worden op www.wakeupcallbeweging.be.

Bronnen

- ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder
- Belga: CVS gelinkt aan drie genen (bron: CDC).
- KCE rapport 88A (2008), Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie
- Mail CEBAM aan WUCB - EBM-behandelingen voor CVS.
- https://www.health.belgium.be/sites/default/files/
- Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS - disclaimer UZ Leuven: https://www.upckuleuven.be/nl/raadplegingen/raadpleging-cvs-18-65-jaar.
- https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten

* Met dank aan ME-Gids om dit artikel te plaatsen. www.me-gids.net

7 ME/cvs internationaal

Britse Kamerleden krijgen aandacht voor ME/cvs

Op 24 januari 2019 spraken 27 Kamerleden met spoed over de noodzaak van actie voor mensen met myalgische encefalomyelitis (ME) tijdens een debat in het Britse House of Commons over ME.

40 parlementsleden stemden vervolgens unaniem om een motie in te dienen om de financiering voor biomedisch onderzoek te verhogen, geschorste oefentherapie op te schorten en huisartsen en medische professionals te trainen over ME. De motie zorgde ook voor bezorgdheid over het onderwerpen van ME-gezinnen aan ongerechtvaardigde procedures voor kinderbescherming.

Naast de 40 parlementsleden die het debat bijwoonden, spraken nog eens 17 parlementsleden hun steun uit voor mensen met ME.

Het was een moment van erkenning van de lang verwaarloosde en misbruikte ME-gemeenschap. Nu is het wachten op verdere steun om echte resultaten te bereiken: het vinden van biomarkers, biomedische behandelingen, medische zorg en volledige genezing.

Inspirerende inzet van #MEAction UK

Espe, coördinator van #MEAction UK Coordinator (links) en enkele vrijwilligers werkten op de volgende manier:

#MEAction UK heeft, samen met andere organisaties, lang en hard gevochten om dit debat te bereiken.

- Onze Britse **coördinator** werkt dagelijks aan het opbouwen en ondersteunen van teams van advocaten die strategieën ontwikkelen en ijveren om steun te krijgen van het parlement voor ME.
- Alleen al voor dit debat bouwden we een team van **20 vrijwilligers** om het debat te ondersteunen, waaronder onze parlementaire briefing. En om dit moment te bereiken, hadden we hard gevochten om de twee Westminster-debatten in 2018 veilig te stellen.
- Samen hebben we de **parlementsleden opgeroepen** om het debat bij te wonen met:
    - 2921 e-mails naar parlementsleden
    - 538 tweets naar parlementsleden
    - 150 telefoontjes naar parlementsleden
- Ondertussen maakten we op **sociale media** furore met onze #MEdebate hashtag trending op twitter met bijna 4000 vermeldingen. Onze Social Media Coordinator, Holly, was bezig met het plaatsen van berichten op alle platforms en het ondersteunen van het werk van onze vrijwilligers. Onze top post op #MEAction UK bereikte 105 384 mensen! Onze #MEAction UK Twitter-feed is 148 500 bekeken.

Dank aan de Kamerleden!

Espe

Bron: https://www.meaction.net/2019/01/25/historic-parliamentary-debate-shaped-by-people-with-me/

8 Varia

6 februari 2019

8.1 Afscheid van Zweedse professor en ME-expert Jonas Blomberg

De Zweedse professor Jonas Blomberg is onverwachts overleden. Een zwaar verlies voor de ME-gemeenschap.

Blomberg was emeritus hoogleraar aan het departement Medische Wetenschappen, Clinical Microbiology aan de Universiteit van Uppsala in Zweden. Hij was actief in wetenschappelijk en medisch onderzoek. Een van zijn lopende projecten was real-time PCR (polymerase kettingreactie) voor de detectie van pathogenen.

De recente artikelen van Blomberg over ME zijn onder meer:

- *Infection Elicited Auto Immunity and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: een verklarend model*
- en *Epitopes of microbial and human heat shock protein 60 en hun herkenning bij myalgische encefalomyelitis.*

Je vindt hier een volledige lijst van de onderzoekspublicaties van Blomberg: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Blomberg%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=24312270

Blomberg was actief in de ME-onderzoeksgemeenschap. Hij ontving een Ramsay-beurs van SMCI voor zijn onderzoek naar infectie en metabolische gevolgen van ME, samen met Jonas Bergquist. Hij maakte deel uit van de Stanford ME/cvs-werkgroep en een deel van zijn onderzoek werd gefinancierd door de Open Medicine Foundation (OMF).

Zijn onderzoek was rechtstreeks van invloed op degenen van de Goffries Clinic, waar hij in de adviesraad zat - een van de weinige ziekenhuizen in Zweden die behandeling voor ME en fibromyalgie aanbiedt. Hij zal ernstig gemist worden, niet alleen voor zijn bijdragen aan de studie van ME, maar ook voor zijn warmte en bereidheid om aandacht te schenken aan een controversieel onderwerp en diegenen te helpen die dat het meest nodig hebben.

Bron: https://www.meaction.net/2019/02/06/a-loss-to-the-me-community-jonas-blomberg/?mc_cid=178b4fb6f3&mc_eid=98b32f96cc

8.2 Mama is ziek... maar je ziet het niet - Chronische ziekte uitgelegd op kindermaat.

Samenvatting

Veel mensen worden geconfronteerd met een chronische ziekte, waarbij uitputting en pijn belangrijke symptomen zijn. Chronisch ziek zijn, is niet gemakkelijk. De ziekte is meestal niet zichtbaar, ze blijft duren en er is weinig begrijpbare informatie over te vinden.

Hoe leg je aan een kind uit waarom je zo veel moe bent, waarom je weinig kan verdragen en welke invloed de ziekte heeft op jou en jouw gezin?
De uitleg op kindermaat over dit soort ziektes én de mogelijke gevolgen, maken deze ziektes herkenbaar en bespreekbaar voor ouder en kind.

Over de auteur

Kolma werd al op jonge leeftijd geconfronteerd met chronische uitputting en pijn. Na een jarenlange zoektocht, vond zij een dokter die haar ernstig nam. Deze dokter diagnostiseerde haar met chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie. Therapieën bleken onvoldoende te werken, waardoor de zoektocht nog niet ten einde was. Vele jaren later werden hypogammaglobulinemie en bijnieruitputting vastgesteld. Nu nog, blijft haar zoektocht verdergaan.

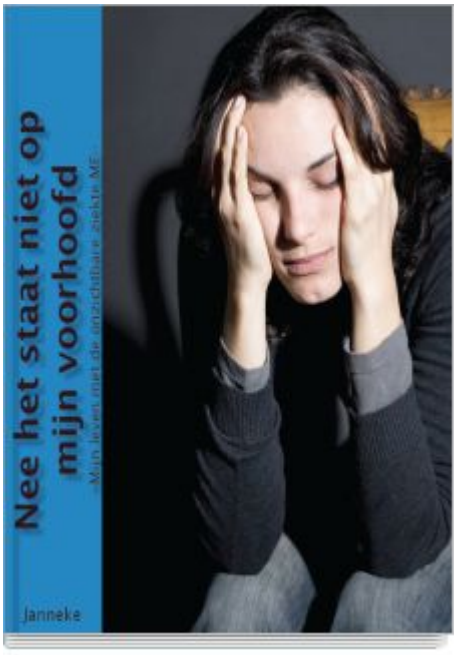
Uit haar eigen ervaring en door contact met anderen in soortgelijke situaties, besefte Kolma, dat er nood was aan eenvoudige uitleg over dergelijke chronische ziektes. Ze heeft dit boekje geschreven, als ondersteuning voor lotgenoten, bij de uitleg van hun ziekte.

Alle info op:
https://www.boekscout.nl/shop2/boek.php?bid=9280&fbclid=IwAR0dXreYNgTPygaCOjNIfpXU8dmOZYLm21k6SSfN46_sAR5zSCUCJosUxIo

8.3 Nee het staat niet op mijn voorhoofd

mijn leven met de onzichtbare ziekte me

Janneke • Boek • paperback



Samenvatting:

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.

Alle info op:
https://www.boekenbestellen.nl/boek/nee-het-staat-niet-op-mijn-voorhoofd/9789081642507

9 Petities

Amerikaanse petitie om ME te definiëren en te erkennen volgens de internationale consensus criteria (ICC)

Wij zijn internationale artsen en onderzoekers op het gebied van myalgische encefalomyelitis (ME), ME-voorstanders, patiënten en hun achterban. Wij zijn gevestigd in de VS en in andere landen die worden beïnvloed door het Amerikaanse gezondheidsbeleid. **We doen een beroep op de gezondheidsinstanties van de Amerikaanse overheid om de afzonderlijke biomedische ziekte ME, die sinds 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is erkend, nauwkeurig te benoemen, te definiëren, te financieren en te vertegenwoordigen als een neurologische ziekte met de ICD-code G93.3 zoals ze duidelijk gedefinieerd is door de International Consensus Criteria (ICC) van 2011.** Sinds oktober 2015 classificeert de Amerikaanse ICD-10-CM ME met dezelfde neurologische code, G93.3, als de WHO ICD.

We eisen het Amerikaanse ministerie van Gezondheid en Human Services (HHS) en al zijn agentschappen:

- *Keur ICC goed voor diagnostische doeleinden*
- *Keur ICC goed voor onderzoeksdoeleinden*
- *Gebruik ICC op alle HHS- en alle HHS-bureauwebsites en al het educatieve materiaal dat door of voor HHS en zijn agentschappen is gemaakt*
- *Informeer artsen om de IC-primer te gebruiken voor diagnose*
- *Verspreid de IC-primer om artsen te informeren over testen en behandeling*
- *Sta erop dat ME-onderzoekers ICC gebruiken voor hun onderzoek dat wordt gefinancierd door HHS- of HHS-agentschappen*

De #PwME4ICC petitie is al 5000 keer ondertekend!

U kan de petitie hier tekenen:
https://www.change.org/p/the-us-department-of-health-and-human-services-cdc-adopt-the-distinct-disease-myalgic-encephalomyelitis-me-as-defined-by-icc-now

10 Patiënten aan het woord

Een glorieus moment voor de Nederlandse overheid: ME op de kaart zetten!

Posted on March 19, 2019 by Fleur

In 2005, hetzelfde jaar dat ik ziek werd door een onbekende virale infectie waarvan ik niet herstelde, stelde een raad van het Ministerie van Volksgezondheid vast dat biomedisch onderzoek betreffende myalgische encefalomyelitis (ME) noodzakelijk was. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Hans Hoogervorst, besloot anders.

Dertien jaar later, op 19 maart 2018, publiceerde de commissie ME/CVS van de Gezondheidsraad middels een nieuw rapport dezelfde urgente boodschap. Afgelopen december liet de huidige minister voor Medische Zorg en Sport, Bruno Bruins, weten dat hij vrijwel alle aanbevelingen van de raad over zal nemen.

En vandaag, precies een jaar nadat dit tweede rapport uitkwam, vraag ik me af wat zijn belofte mogelijk kan betekenen. Wat kan die betekenen voor iemand die haar verbeeldingskracht verloor waardoor ze zich geen leven zonder zorgen met betrekking tot symptomen, geen uitkering en andere onzekerheden kan voorstellen. Ik ben die iemand, ik moet elke dag mijn draai weer vinden met ME en kan niet langer mijn ogen sluiten en doen alsof ik niet ziek ben.

Imagine all the people

Ik realiseer me dat de aankondiging van Bruins slechts drie maanden geleden was, maar dat betekent niet dat ik ongeduldig ben. Dat ben ik niet, hoewel mensen met ME een reputatie hebben voor het strijden voor erkenning, behandelmethodes en onderzoek, terwijl ze extreme vermoeidheid en andere invaliderende symptomen hebben te verduren. Maar het is nu eenmaal zo dat ik tegenwoordig mijn dagen precies zo doorbreng als een jaar geleden: grotendeels in een horizontale positie. Mijn partner en ik zijn niet ergens naar toe geweest voor een kopje thee, het is vijf jaar geleden dat we dat deden. Dus ik ben niet ongeduldig, ik kijk reikhalzend uit naar de rest van mijn leven. Verbetering van mijn gezondheid betekent ongetwijfeld een minder beperkt leven. Dertien jaar zijn verspild. Dertien jaar! Al die tijd was het gebruikelijk dat artsen uit reguliere ziekenhuizen patiënten met de genoemde symptomen (mogelijk tienduizenden mensen) met lege handen naar huis stuurden nadat ernstige ziektes, waarvan men wel kennis heeft, waren uitgesloten. Cognitieve gedragstherapie werd vaak aangeraden.

Zonder patiënten, mantelzorgers en belangenbehartigers zou biomedisch onderzoek in Nederland nog steeds niet op de agenda staan. Het is aan een petitie in 2015 te danken dat het parlement werd gedwongen de abominabele situatie van patiënten en het gebrek aan financiering te bediscussiëren. En daarmee bereikten we deze unieke gelegenheid.

You may say I'm a dreamer

Het zal voor het eerst in de Nederlandse geschiedenis zijn dat ME wordt opgetekend als een serieuze, doch onbekende ziekte. Eén waarnaar met onmiddellijke ingang gehandeld dient te worden. De Lage Landen kunnen deze kans aangrijpen om niet langer het domste jongetje van de klas te zijn, maar een wereldwijde koppositie in te nemen mits minister Bruins van aanpakken weet.

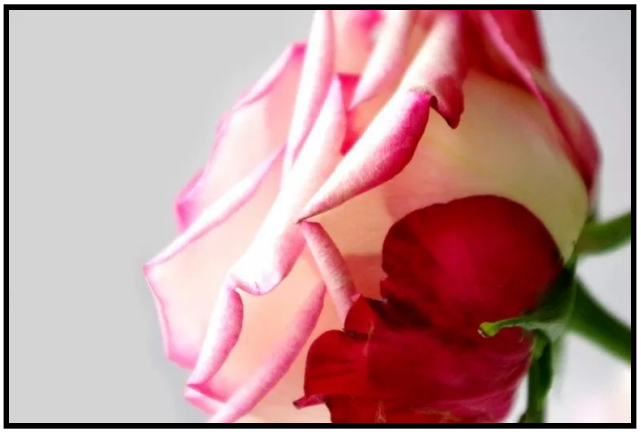
Zijn belofte kan bijvoorbeeld betekenen dat **poliklinieken** voor mensen met ME binnenkort worden geopend, ondanks het feit dat er slechts één enkele wordt genoemd in zijn aankondiging. Maar hij verwacht toch zeker niet dat zij, die vaak te ziek zijn om zelf boodschappen te kunnen doen, in staat zijn om het land af te reizen naar die ene kliniek? **Waarom niet zes centra starten**, eentje voor gemiddeld elke twee provincies?

Een ander deel van de belofte houdt verband met onderzoek, **biomedisch onderzoek** welteverstaan. Vermoedelijk is dit het belangrijkste deel waarop wij als ME-patiënten zitten te wachten. Zal hij **financiën vrijmaken voor een wetenschappelijk centrum** dat het neurologische, immunologische of cardiologische karakter weet te ontleden van dit myalgische lijden? Misschien weet over vijftig jaar iedereen die de pech heeft om door ME getroffen te worden wie Bruno Bruins was: de minister die een precedent schiep voor andere landen alwaar medepatiënten dezelfde strijd voeren.

We kunnen gevoeglijk aannemen dat er van alles gaande is achter de schermen, as we speak. En in alle eerlijkheid, ik doe inderdaad een beroep op het ego van de minister. Of ik een dromer ben of niet, het is niet aan sympathie van politici te danken dat we zo ver kwamen.

In precies dezelfde week dat ik veertien jaar ziek ben – wat geen aanleiding is voor een feestje. Ik trakteer niet – lig ik op de bank in afwachting van het plan van minister Bruins en zijn Ministerie van Volksgezondheid… Ik hoop dat iemand zijn of haar fantasie gebruikt, ons verlossend van onze onvrijwillige afzondering, en behoefte aan escapisme. Laat het glorieus zijn.

https://www.bluemarkforme.com/nl/een-glorieuze-kans-voor-de-nederlandse-overheid-om-me-op-de-kaart-te-zetten/



11 Activiteitenkalender

12ME voert acties in mei om ME onder de aandacht te brengen

12ME is de verzamelnaam van verschillende activiteiten die georganiseerd worden op en rond **12 mei, wereld-ME-dag.** Ons doel is om de ziekte ME/cvs meer bekendheid te geven. Er bestaan nog teveel misvattingen en onbegrip over deze vaak onzichtbare ziekte. We streven naar erkenning en meer wetenschappelijk onderzoek, want er is helaas nog geen behandeling voor ME.

De acties van 12me worden door de verschillende bewegingen en verenigingen in ons land gesteund en vormgegeven.

Met dank aan de Wake-Up Call Beweging, ME-vereniging, Millions Missing, cvs-contactgroep en ME-gids.net. Samen staan we sterk!

12 mei-flyer

In de periode voor 12 mei verspreiden we deze flyer, met een blauw awareness-lintje eraan. Deze flyer is een initiatief van 12ME, Wake-up Call Beweging, ME-vereniging, cvs-contactgroep, Millions Missing en ME-gids.net. Met dank aan Dimitri Van Paepegem voor het ontwerp.

De voorzijde zie je hiernaast. Op de achterzijde staan de onderstaande activiteiten kort vermeld, met uitzondering van het optreden van Sander Billen op 12 mei in Gent.

ME12 zoekt nog mensen die kunnen helpen om deze flyers te verspreiden. Wie kan er in Gentbrugge komen afhalen?

Neem contact op met info@12me.be

10 mei: bekroonde docu Unrest over ME in Assenede

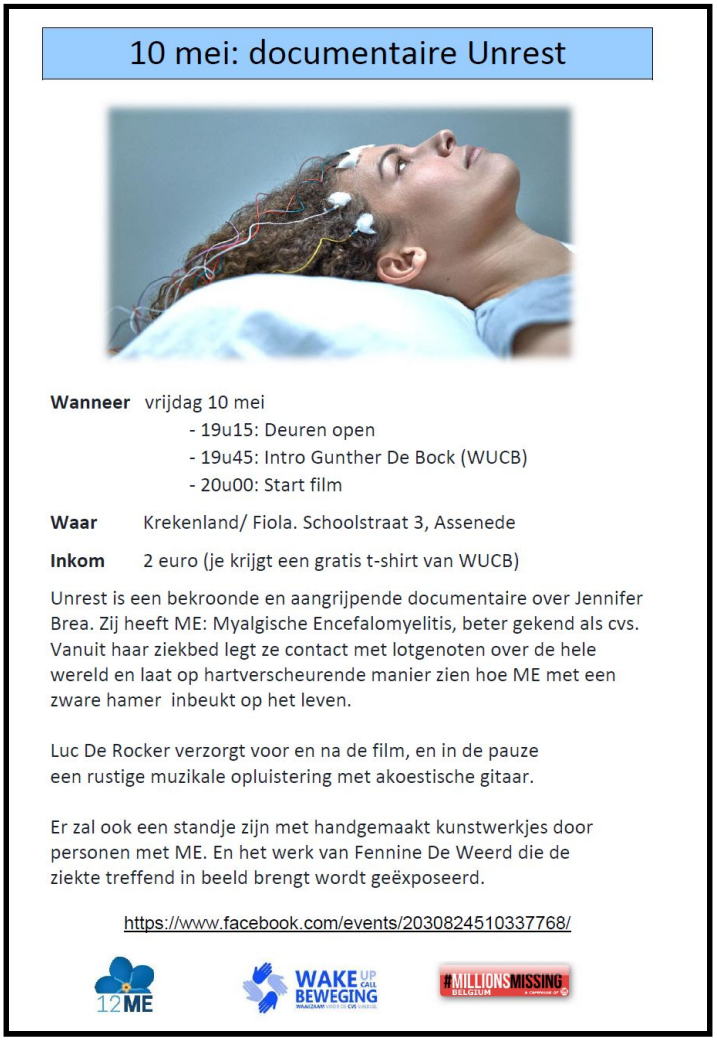
- 19u15: Deuren open
- 19u45: Introductie door Gunther De Bock, bestuurslid van de Wake-up Call Beweging
- 20u00: Start film (Unrest)

Adres: Krekenland/ Fiola, Schoolstraat 3, Assenede.
Inkom: 2 euro. (incl gratis shirt van WUCB, zolang voorraad strekt)

*Unrest is een aangrijpende en **bekroonde documentaire over ME/cvs-patiënt Jennifer Brea**. Vanuit haar ziekbed legt ze contact met lotgenoten over de hele wereld en laat op een hartverscheurende manier zien hoe ME/ cvs met een zware hamer inbeukt op het leven.*

Luc De Rocker verzorgt voor en na de film en in de pauze een rustige **muzikale opluistering** met akoestische gitaar.
Er zal ook een standje zijn met **handgemaakte kunstwerkjes** gemaakt door personen met ME, zoals awareness-sleutelhangers en vergeet-ME-nietjes. Eveneens wordt het werk van Fennine De Weerd geëxposeerd, die de problematiek van ME/ cvs treffend in beeld brengt.

link naar het facebook-event: https://www.facebook.com/events/2030824510337768/



10 mei: optreden Pyromaan in café Koepuur Gent

Deze avond is **gratis** en start om 20u in café Koepuur, Coupure Links 651 in Gent.

PYROMAAN vindt zijn oorsprong in de Dendermondse streek en brengt **Nederlandstalige nummers met eigen materiaal**. Geen pluche pop, maar songs die je bij de keel grijpen en net zolang blijven knijpen tot je er duizelig van wordt. Wat later overblijft is pure voldoening en zwartgeblakerde grond met daarin het handschrift van "DE PYROMAAN".

Dit optreden wordt georganiseerd in kader van 12ME met als doel meer bekendheid te geven aan ME/cvs. We zijn dankbaar voor het warm gebaar van deze groep.

link naar het facebook-event: https://www.facebook.com/events/2297566750520254/

12 mei `ME in woord en beeld`, kunstexpo in Gentbrugge

Kunstexpo van 13u tot 17u in de oude brandweerkazerne in Gentbrugge, Peter Benoitlaan 78-80. **Gratis.**

Deze expositie bevat werken van personen met de ziekte ME/cvs en hun naasten.
De kunstenaars nemen je mee in hun belevingswereld en houden ook de kijker een spiegel voor. Kunst is voor velen van hen een uitingsvorm en ventiel in het omgaan met het verlies van hun mogelijkheden en de zoektocht naar een aangepast bestaan. Er is werk te bezichtigen van kunstschilders, fotografen, dichters, glaskunstenaars, bloggers, tekenaar, textielkunstenaar, illustrator, mixed-media artiest, stenenschilder en een keramist. Ook zal er een gezamenlijk object tentoongesteld worden waar meer dan 30 personen met ME aan bijgedragen hebben.

Het doel van deze expo is om mensen kennis te laten maken met de ziekte ME en om kunstenaars met ME een kunstig platform te geven. De expo is een pop-up evenement van één dag. Het zou daarom kunnen dat het wat minder strak en gestroomlijnd is dan dat je gewend bent. De locatie, de oude brandweercentrale is ook een wat alternatievere, karaktervolle oude setting. Maar de visuele boodschap van deze kunstenaars op wereld-ME-dag is daardoor niet minder krachtig.

Voor de huis- en bedgebonden personen met ME die niet aanwezig kunnen zijn, maar ook graag een kijkje nemen, zullen we de dag nadien op onze facebookgroep een fotocollage plaatsen.

link naar het facebook-event: https://www.facebook.com/events/2305834226367386/

12 mei: Rock for ME: optreden Guy Swinnen in Diest

Een activiteit van Millions Missing België en MEAction. Op de Kaai in Diest zal ***Guy Swinnen*** *(zanger van The Scabs)* om 15:00 uur een akoestisch optreden verzorgen.

Millions Missing Gent

A global campaign for ME health equality

11/05/2019, 14-17u – stadshal, Emile Braunplein Gent

* Wil je deelnemen aan deze sensibiliseringsactie? Alle info op:
https://www.facebook.com/events/413009072840964/

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.

- De eerstvolgende editie van de WUCB-nieuwsbrief verschijnt eind juni 2019.