



WAKE UP CALL BEWEGING
WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIL

NIEUWSBRIEF 2017 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 en is lid van het #Meaction netwerk. Daarnaast onderhouden wij goede contacten met het team van de ME Global Chronicle, ME-Gids en de Nederlandse ME/cvs-vereniging.



1 Voorwoord

Beste leden,
Beste sympathisanten,

De lente is in het land, tijd om de donkere dagen in te ruilen voor een stralend zonnetje en terwijl de natuur ontwaakt uit zijn winterslaap, maakt ook het WUCB-team zich alweer klaar om – ongeacht onze stramme en vermoeide lijfjes – het komende jaar een nieuwe uitdaging aan te gaan.

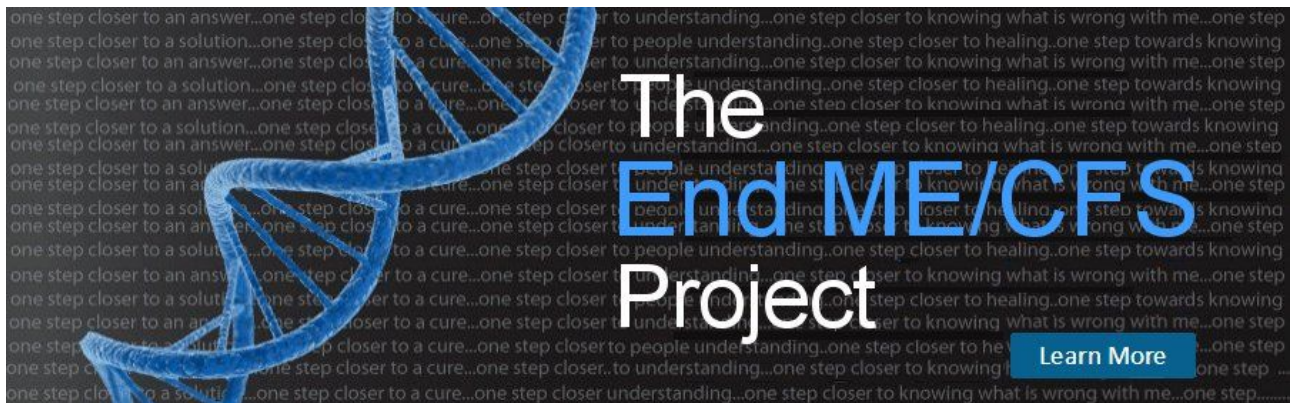
2017 wordt voor de Wake-Up Call Beweging het jaar van de hoop, de hoop dat een wetenschappelijke doorbraak de levens van ME/cvs-patiënten voor altijd zal veranderen in de positieve zin. Wat kunnen we dan beter doen dan financiële steun verschaffen aan hoopgevend wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ME/CVS?

Bovendien weten we uit jarenlange ervaring dat dit wellicht de enige weg is naar erkenning en adequate behandelingen voor de patiënten.

Het WUCB-bestuur heeft dan ook beslist om dit jaar geld in te zamelen voor het toonaangevende onderzoeksteam van de Amerikaanse Open Medicine Foundation (OMF) dat onze aandacht trok met hun baanbrekend onderzoeksproject 'End ME/CFS project' dat onder leiding staat van de alom gerenommeerde en wereldberoemde geneticus 'Professor Dr. Ronald W. Davis'. (zie ook onze vorige nieuwsbrief/rubriek 4).

<http://www.openmedicinefoundation.org/the-end-mecfs-project/>

<https://www.youtube.com/watch?v=Hzjaf190O-M>



U herinnert zich wellicht ook de recente belangrijke ontdekking over afwijkingen in de stofwisseling bij ME/cvs-patiënten (hypometabolisme). Het is een realisatie van het researchteam van het OMF.

Zie Link publicatie Dr. Naviaux (member researchteam OMF)

<http://www.openmedicinefoundation.org/expanded-mecfs-metabolomics-study/>

Professor Davis is bovendien niet alleen een briljant wetenschapper en hoofd van de wetenschappelijke adviesraad van het OMF (een team van 12 wereldvermaarde onderzoekers waaronder 3 Nobelprijswinnaars)! **Hij is eveneens een vurig activist** die samen met de patiënten mee op de barricaden staat (actie Millions Missing) in de strijd voor erkenning en de roep om meer overheidssteun voor het wetenschappelijk onderzoek inzake ME/cvs. Professor Davis heeft zelf een zoon die aan een ernstige vorm van ME/cvs lijdt.

Link filmpje MM interview Ronald Davis: <https://www.youtube.com/watch?v=fiSPS85sTkw>

Dankzij de acties voor Music for Life kan de WUCB vzw dit jaar van haar bestaande middelen een donatie van 1000 € overmaken aan het OMF maar er is meer dat we vanuit België kunnen doen om extra fondsen in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Om het fondsenwervingsproject ten bate van het OMF volop in de kijker te zetten, organiseert de Wake-Up Call Beweging in samenwerking met het OMF op **woensdag 7 juni dan ook een patiëntenmeeting** die zal plaatsvinden in het Cultureel Centrum van Merksem (Antwerpen). Op die dag hebben we **Linda Tannenbaum** (CEO – Open Medicine Foundation) als eregast en gastspreker op ons programma staan, dit als onderdeel van de **OMF End ME/CFS Worldwide Tour** die zeven Europese landen aandoet, waaronder België. De voorzitter van het Amerikaanse OMF komt die dag – op vraag van de WUCB - de Belgische patiënten toespreken en informeren over het baanbrekende **'End ME/CFS project'**.

Link filmpje toespraak Linda Tannenbaum:

<https://www.youtube.com/watch?v=Hzjaf190O-M>

Wij kunnen alleen maar zeggen dat het een zeer boeiende en hoopgevende namiddag zal worden, hopelijk in aanwezigheid van ontelbaar veel nieuwsgierige maar vooral hoopvolle patiënten en lotgenoten. Er wordt ruimschoots tijd voorzien voor vraagstelling en lotgenotencontact. **Alle opbrengsten van die dag gaan uiteraard naar het OMF!**

Meer info hierover vind je onder **rubriek 11** van deze nieuwsbrief (activiteitenkalender).

Zie ook rubriek 4 (wetenschap)!

Help ons plan voor 2017 realiseren!!!

Wie nu reeds een financiële bijdrage wil leveren voor het wetenschappelijke werk van de Open Medicine Foundation kan een gift overmaken via het fonds 'stop cvs' en dit op het WUCB-rekeningnummer: BE67 9731 2770 5887 – BIC:ARSPBE22 met de vermelding **'gift OMF'**.

Alle giften worden doorgestort naar het OMF. Op het einde van dit jaar wordt medegedeeld hoeveel we in totaal hebben kunnen inzamelen voor het OMF 'End ME/CFS project'.

Wie rechtstreeks een gift wil overmaken aan het OMF via PayPal kan hiervoor terecht op hun website: <http://www.openmedicinefoundation.org/ways-to-donate/>

Gelieve hierbij te vermelden dat je lid/supporter bent van de Wake-Up Call Beweging/Belgium zodat het OMF een beetje zicht heeft op het effect van hun **OMF End ME/CFS Worldwide Tour**.

Dan wensen wij jullie verder veel leesplezier met onze nieuwsbrief met daarin vooral veel aandacht voor de afschaffing van de F-pathologie (kinesithérapie) voor mensen met ME/cvs en fibromyalgie, en de reacties hierop van de patiëntenverenigingen.

Het WUCB team



Heb jij een talent waarvan je denkt dat wij het kunnen gebruiken? Wacht dan niet langer om onze werking te komen ondersteunen want de WUCB vzw is steeds op zoek naar nieuw en jong bloed. Wie zich aldus geroepen voelt om toe te treden tot de prachtige groep van mensen die vorm geven aan het medewerkers-team van de WUCB of wil je hier wat meer info omtrent, mail dan naar: wucb.vrijwilligers@yahoo.com

2 Update WUCB-activiteiten

12-01-2017

WUCB stuurt opnieuw een brief naar Minister De Block. Ditmaal aangaande de gewijzigde regeling van de kinesithérapie voor cvs- en fibromyalgiepatiënten.

Geachte Minister Maggie De Block,

Betreft uw persmededeling van 8 januari 2017 getiteld: 'Nieuwe regeling voor patiënten die lijden aan fibromyalgie en chronischevermoeidheidssyndroom'.

<http://www.deblock.belgium.be/nl/nieuwe-regeling-voor-pati%C3%ABnten-die-lijden-aan-fibromyalgie-en-chronischevermoeidheidssyndroom>

Als patiëntenbelangenorganisatie zien wij ons genoodzaakt hierop te reageren en vragen wij u om enige verduidelijking.

Op de aankondiging dat cvs en fibromyalgie verdwijnen uit de FB-lijst en hierdoor het recht op 60 kinesitherapiebeurten aan verlaagd tarief komt te vervallen kwamen heel wat ongeruste reacties van patiënten. Patiënten gebruiken de kinesitherapie hoofdzakelijk als ondersteunende behandeling voor hun pijnproblematiek. Een aantal van hen is bang dat in de toekomst niet meer te zullen kunnen betalen of vindt zich onfair behandeld omdat ze financieel benadeeld worden.

In uw persbericht wordt melding gemaakt van een gemiddelde van 40 beurten kinesitherapie per jaar bij deze patiëntengroep en dat de nieuwe regeling slechts een meerkost van € 26 met zich zal meebrengen. In uw berekening vergeet u echter te vermelden dat de 18 beurten slechts eenmalig in het leven toegekend wordt aan mensen met een diagnose cvs of fibromyalgie. Dat betekent dat vanaf het tweede jaar alle 40 beurten aan een hoger tarief zullen aangerekend worden. Bovendien is 40 beurten een gemiddelde, er zijn met andere woorden patiënten die uit noodzaak 60 tot 80 beurten per jaar opnemen. Voor de meeste zwakke (zieke) komt de meerkost dus het hardst aan.

Het is vooral om deze groep van patiënten dat wij extra bezorgd zijn. Langdurig ziek zijn vreet immers aan de financiële reserves en de vraag is hoeveel van hen gaan moeten afzien van hun pijnbehandeling bij de kinesitherapeut? Het ging hier immers toch over levenskwaliteit!

Een ander punt waar wij verduidelijking over vragen is de melding dat de besparing van 4 miljoen € die deze nieuwe maatregel met zich meebrengt zal aangewend worden voor behandelingen die levensreddend/verlengend zijn of die de kwaliteit van het leven van de patiënt grondig verbeteren.

In deze context vragen wij ons af over welke levensreddende, verlengende of levenskwaliteit verhogende behandelingen het hier gaat en of deze ten bate van cvs- en fibromyalgiepatiënten zijn?

Graag hadden wij hierop een antwoord gekregen, indien mogelijk voor 19 januari 2017 gezien wij op 19 januari deelnemen aan een overleg met andere cvs-verenigingen over het wegvallen van de F-pathologie voor onze leden.

Verder zijn wij nog steeds wachtende op een antwoord op onze open brief van 21 juni 2016.

<http://wucb.be/pdf/OpenBriefAanMinDeBlock2016.pdf>

Met beleefde groeten,

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

*** De Minister heeft nog steeds niet de beleefdheid gehad om te reageren op onze brieven.**

3 Cvs-beleid in België



Antwoord van het RIZIV op brief van het Vlaams Patiëntenplatform

*Alvorens de reactie van het RIZIV te lezen is het logischer eerst rubriek 5 te lezen -> gezamenlijk initiatief van de CVS verenigingen inzake wegvallen F-pathologie/kinesithérapie.

Betreft: Reactie verenigingen op nieuwe regeling voor patiënten met fibromyalgie en cvs

Geachte mevrouw Weeghmans, Beste Ilse,

Ik heb uw mail van 23 februari 2017 grondig doorgenomen en besproken met mijn medewerkers die van nabij betrokken waren bij de organen die deze nieuwe regeling hebben uitgewerkt, namelijk de Technische raad voor kinesithérapie en de Overeenkomstencommissie kinesitherapeuten - verzekeringsinstellingen.

In uw brief stelt u dat door de nieuwe regeling de betrokken patiënten slechts éénmaal tijdens hun leven maximaal 18 vergoedbare kinesithérapiezittingen voor graduele oefentherapie met een gemiddelde duur van 45 minuten zullen kunnen genieten.

Dit wil ik enigszins nuanceren. De wijziging houdt in dat de patiënt met cvs of fibromyalgie toegang krijgt tot 18 vergoedbare grotere zittingen van 45 minuten gedurende een periode van één jaar, specifiek gericht op de behandeling van cvs of fibromyalgie. Gedurende dat ene jaar, dat start met de eerste van die zittingen, moeten alle verstrekkingen verleend in het kader van de behandeling van die syndromen worden geattesteerd met die specifieke zittingen. Voor andere aandoeningen blijven vergoedbare kinesithérapieverstrekingen mogelijk. Buiten dat jaar kan de kinesithérapiebehandeling voor cvs of fibromyalgie nog steeds worden vergoed vanuit de verzekering voor geneeskundige verzorging, onder de modaliteiten van de zogenaamde "courante aandoeningen". Dus de behandeling van cvs of fibromyalgie is in het leven van de patiënt niet beperkt tot 18 vergoedbare kinesithérapiezittingen.

Die 18 specifieke kinesithérapiezittingen omvatten meer dan graduele oefentherapie. Uit wetenschappelijke lectuur blijkt dat tijdens de eerste zittingen van die nieuwe aanpak eerder de nadruk moet worden gelegd op de evaluatie van de specifieke situatie van de patiënt, de educatie van de patiënt rond het omgaan met pijn en vermoeidheid, het zoeken van een evenwicht tussen activiteiten en rust en ook coaching. Dit kan dan leiden tot een andere manier van beweging die de pijnlijke gevolgen van cvs en fibromyalgie kan temperen.

Bij het uitwerken van deze regeling heeft de Technische raad de Fukuda-criteria naar voren geschoven voor de diagnosestelling. Er bestaan nog andere mogelijkheden maar in het veld zijn die Fukuda-criteria blijkbaar nog het meest gekend en toegepast. Uiteraard kan dit in de toekomst

worden vervangen door andere manieren van diagnosestelling die nauwer aansluiten met recente wetenschappelijke inzichten en wijd verspreid zijn in België.

U stelt ook dat heel wat kinesitherapeuten geen zittingen van 45 minuten willen inplannen. Wij zien daar niet de achterliggende redenen voor. Deze regeling werd uitgewerkt door vertegenwoordigers van de representatieve beroepsorganisatie van kinesitherapeuten en anderen die goede banden hebben met het werkveld, die die onwil niet hebben gesignaleerd. Deze houding van sommige kinesitherapeuten verbaast ons dan ook.

De nomenclatuur van vergoedbare monodisciplinaire kinesitherapie geeft aan de kinesitherapeut een grote autonomie en verantwoordelijkheid inzake de invulling van de verleende kinesitherapiezittingen, uiteraard binnen de grenzen van zijn competenties en het voorschrift. Daarom lijkt het enigszins voorbarig om te stellen dat heilzame kinesitherapeutische behandelingen zullen worden weggedrongen door graduele oefentherapie. De nomenclatuur verplicht immers niet om steeds en uitsluitend graduele oefentherapie toe te passen.

Deze nieuwe regeling wil zeker niet de fysieke problemen en maatschappelijke repercussies van de betrokken patiënten bagatelliseren. Met deze specifieke kinesitherapeutische aanpak wordt net gepoogd nieuwe stappen te zetten om de chronische pijn en vermoeidheid van de patiënten te verminderen.

Een plotse intrekking van die maatregel is momenteel niet haalbaar. Wij volgen evenwel de impact van nabij op. Deze nomenclatuurwijziging zal dan ook worden geëvalueerd en, indien opportuun, worden bijgestuurd. De waardevolle input van de betrokken verenigingen binnen het Vlaams patiëntenplatform zal hierin worden meegenomen.

Ik hoop dat dit antwoord de situatie heeft uitgeklaard.

Hoogachtend

H. De Ridder
Leidend Ambtenaar



4 Wetenschap (artikels/publicaties)

22 februari 2017

Het CFS Research Team aan de Stanford University kondigt aan dat er een doorbraak is in het begrijpen van de metabole cycli die niet correct functioneren bij mensen met Myalgische Encephalomyelitis (ME).

Onderzoek bij ernstig zieke patiënten in het kader van de Big Data studie toonde aan dat de citroenzuurcyclus onvoldoende is bij mensen met ME, waardoor het voor hen moeilijk is om energie op te wekken. Deelnemers aan het onderzoek toonden ook een overschot van de citroenzuurcyclus, omdat zij glucose niet efficiënt kunnen verbranden. Het blijkt dat glycolyse en pyruvaatkinase eigenlijk stilleggen bij ME-patiënten.

Glycolyse is een proces waarbij glucose (druivensuiker) met behulp van enzymen in tien stappen wordt afgebroken tot pyrodruivenzuur.

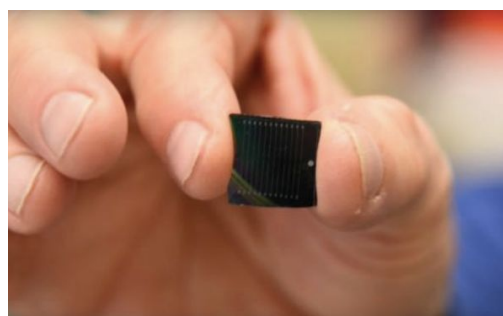
Pyruvaatkinase, een enzym dat aanwezig is in de rode bloedcellen.

"Dit kan de kern van deze ziekte zijn," zei **Ronald W. Davis, PhD**, directeur van de Stanford Genome Technology Center, waar het onderzoek wordt gedaan.

Het team kondigt ook de ontwikkeling aan van een nieuw apparaatje waarmee ze medicijnen testen op ME-cellen en serum zonder patiënten te gebruiken. Daardoor kunnen zij enorm veel medicijnen testen (zoals Valcyte en Rituximab, die bij sommige ME/cvs-patiënten werkzaam zijn), zonder de beperkingen en kosten van testen op patiënten.

Mocht het apparaat een goede diagnostische test voor ME/cvs blijken te zijn, dan zullen Davis en zijn team die informatie aan artsen doorgeven. Dit apparaat kan misschien ook nuttig zijn voor andere ziekten zoals de ziekte van Lyme en fibromyalgie.

Het apparaat heeft de grootte van een chip. Het heeft een kanaaltje om een tiende van een druppel bloed op te slaan en dat is voldoende voor deze test. Het heeft 2500 elektroden en elke elektrode is 200 keer per seconde bemonsterd. Dit genereert een enorme hoeveelheid data.



http://www.meaction.net/2017/02/22/stanford-team-announces-breakthrough-in-mecfs-research/?utm_source=%23MEAction+Newsletter&utm_campaign=0aab9386ae-EMAIL_CAMPAIGN_2017_02_22&utm_medium=email&utm_term=0_c4e623c366-0aab9386ae-346404801&mc_cid=0aab9386ae&mc_eid=98b32f96cc

5 Vlaams Patiëntenplatform



*Op 19 januari 2017 nam de WUCB deel aan een vergadering op het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) met als doel de impact te bespreken van de gewijzigde regeling inzake 'terugbetaling kinesitherapie voor patiënten die lijden aan fibromyalgie of cvs.' Aan de vergadering namen verschillende verenigingen deel.

Het doel was een gezamenlijk schrijven op te stellen en dit vanuit het VPP te bezorgen aan minister Maggie De Block. (zie ook het antwoord van het RIZIV op onderstaande brief - rubriek 3)

Volgende verenigingen onderschreven de brief die werd opgesteld: ME-vereniging, VLFP, Fibroverke, Wake-Up Call Beweging vzw.
(De CVS-contactgroep weigerde de brief te onderschrijven).

Brief van 23 februari 2017

Afzender: Ilse Weeghmans, directeur Vlaams Patiëntenplatform.

Ter attentie van:

Mevrouw Maggie De Block

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Beleidscel van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower Kruidtuinlaan 50/175 1000 Brussel

Betreft: Reactie verenigingen op nieuwe regeling voor patiënten met fibromyalgie en cvs

Geachte mevrouw de minister,

Op het VPP ontvingen we heel wat verontrustende en ontgoochelende signalen van de verenigingen. met myalgische encefalomyelitis (ME)/chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs) en fibromyalgie (*). Deze verenigingen zijn erg teleurgesteld over de recent aangebrachte wijzigingen in de nomenclatuur voor de behandeling van het cvs en fibromyalgie. Door die aanpassingen kunnen zij nog slechts eenmaal tijdens hun leven van maximum 18 kinesitherapiezittingen voor graduele oefentherapie met een gemiddelde duur van 45 minuten genieten, in plaats van de vroegere hernieuwbare behandeling van 60 zittingen van gemiddeld een half uur in de "Fb"-lijst.

Als rechtvaardiging van deze maatregel wordt verwezen naar de recentste internationale aanbevelingen inzake goede praktijkvoering en naar de meningen van verschillende, zowel nationale als internationale experts. De verenigingen trekken die rechtvaardiging in twijfel en wijzen er ten overvloede op, dat het ondertussen internationaal meer dan voldoende vaststaat dat graduele oefentherapie quasi geen zoden aan de dijk zet voor mensen met ME/cvs of fibromyalgie.

Getuige hiervan is de conclusie van het Amerikaanse Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) die CGT en GOT niet langer als voldoende bewezen therapieën beschouwt als behandeling voor ME/cvs. Hiervoor publiceerde het AHRQ in juli 2016 speciaal een addendum bij hun 2014 ME/cvs Evidence Review (<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/586/2004/chronic-fatigue-report-160728.pdf>).

De verenigingen merken ook op dat de Fukuda-criteria waarnaar verwezen wordt voor de diagnosestelling, al sedert 2011 achterhaald zijn ten voordele van de Canadese en/of International Consensus Criteria voor ME.

Los van de vaststelling dat heel wat kinesisten geen oefensessies van 45 minuten willen inplannen of ze vervangen door bijvoorbeeld massages, vinden de verenigingen het onverantwoord dat als kinesitherapeutische behandeling van cvs/ME of fibromyalgie, enkel nog de graduele oefentherapie rest. Daardoor moeten betrokken patiënten andere vaak heilzamere behandelingen ontberen of er de volle pot voor betalen. De verenigingen vrezen bovendien dat het wegvallen van heilzame kinesitherapeutische behandelingen voor mensen met cvs/ME of fibromyalgie hun geneesmiddelengebruik en –kosten zullen doen toenemen.

Wat de verenigingen ten slotte heel erg tegen de borst stuit, is dat stilaan alle tegemoetkomingen en maatregelen rond de behandeling van ME/cvs en fibromyalgie worden geschrapt of teruggeschroefd. Daarmee bagatelliseert de overheid de nochtans ernstige fysieke problemen, sociaalrechtelijke gevolgen en maatschappelijke repercussies voor de mensen die met deze aandoeningen te kampen hebben. De verenigingen vragen zich af of en hoe de overheid wil inzetten om toekomstige zorg en levenskwaliteit van mensen met cvs/ME of fibromyalgie te ondersteunen.

Wat de wijziging in de nomenclatuur voor de behandelingen van cvs/ME en fibromyalgie betreft, dringen de verenigingen aan op een intrekking van die maatregel en een terugkeer naar het oude systeem van behandeling van 60 zittingen in de “Fb”-lijst. Voldoende sessies dus, uitgebreider dan louter graduele oefentherapie en jaarlijks hernieuwbaar. In afwachting vernemen we graag de elementen die aan de basis liggen van deze beslissing. De verenigingen willen hierover graag in overleg gaan en de elementen die u aanreikt grondig bekijken om zo de dialoog te kunnen aangaan.

Uitkijkend naar uw antwoord namens de verenigingen Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten, ME Vereniging vzw, **Wake-Up Call Beweging vzw** en Fibroveerke vzw.

Hoogachtend

Ilse Weeghmans
Directeur

6 In het nieuws



Zoek bij CVS-patiënten steeds naar lichamelijke oorzaken

Langzaam wordt chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) in medische kringen niet meer beschouwd als een aandoening die zich louter tussen de oren bevindt en navenant moet behandeld worden. "De organische/biologische basis achter de ziekteklachten komt bij nader onderzoek heel dikwijls tevoorschijn", zegt prof. Frank Comhaire.



Artikel Artsenkrant 10 februari 2017

Zoek bij cvs-patiënten steeds naar lichamelijke oorzaken (met bijdrage van WUCB vzw)

Langzaam wordt chronisch vermoeidheidssyndroom (cvs) in medische kringen niet meer beschouwd als een aandoening die zich louter tussen de oren bevindt en navenant moet behandeld worden. "De organische/biologische basis achter de ziekteklachten komt bij nader onderzoek heel dikwijls tevoorschijn", zegt Prof. Frank Comhaire (UZ Gent).

Cvs kent niet één veroorzakende factor. Het kan uitgelokt worden door een verkeerde coping met langdurige stress en overbelasting, kan zich manifesteren na een virale infectie of duikt soms op lang na een operatie of een trauma. Soms is er een aanleg aanwezig om de ziekte op te doen of spelen epigenetische veranderingen tijdens het leven een rol. Ook omgevingsfactoren wegen soms mee in de balans. Deze veroorzakende factoren zijn echter niet van die aard dat ze er meteen uitspringen tijdens een eerste consult. Pas na een gespecialiseerd onderzoek kunnen bepaalde anomalieën aan het licht komen.

Immuniteit verstoord

Een eerste aanknopingspunt is de ontregelde immuniteit. Recent wetenschappelijk onderzoek toont immers dat de biologische veranderingen bij cvs-patiënten een verstoring kunnen veroorzaken in de werking van lymfocyten bij de aanmaak van afweerstoffen. Prof. Frank Comhaire (UZ Gent) verduidelijkt één en ander naar aanleiding van een recente opiniërende bijdrage die hij publiceerde samen met bioloog Gabriël Devriendt (Pures Institute) in het open access online tijdschrift Internal Medicine: "Voor de productie van IgG kan ontregeld zijn waardoor ondermeer een teveel aan antistoffen worden aangemaakt. Deze kunnen zich vervolgens binden aan het complement C3-eiwit dat lichaamscellen kan beschadigen, met ontsteking tot gevolg. Dat op z'n beurt zorgt weer voor de productie van zuurstofradicalen die lichaamseigen weefsels en organen kunnen aantasten." Een milde aantasting weliswaar die niet

zorgt voor blijvende - en dus opspoorbare - schade. Bovendien zijn de veranderde IgG-waarden niet indicatief voor cvs daar patiënten zich ook met het ziektebeeld kunnen presenteren zonder afwijkende IgG-waarden. De immunologische ontregeling zou zowel in de hersenen als op celniveau niet zonder gevolgen blijven. "De werking van mitochondriën kan erdoor aangetast worden waardoor ATP-productie daalt. Dat zorgt voor typische cvs-klachten zoals algemene vermoeidheid, concentratiestoornissen, geheugenproblemen, maar ook snelle uitputting en trage recuperatie van de spieren."

Breed behandelpalet

De combinatietherapie van cognitieve gedragstherapie met graduele oefengymnastiek werd als behandeling reeds in een aantal belangrijke studies stevig onderuit gehaald. "Ze blijken niet werkzamer dan placebo en moeten dus vermeden worden", zegt Comhaire. "Ook het toedienen van allerlei hormonen, zoals cortisone, schildklier- en groeihormoon is niet alleen totaal nutteloos, maar zelfs gevaarlijk. Hetzelfde geldt voor langdurige antibiotica-therapie wegens vermeende chronische ziekte van Lyme". Een correcte behandeling is afgestemd op de fysiologische veranderingen die gepaard gaan met cvs en op de veroorzakende factoren. "Een langdurige behandeling met antivirale middelen blijkt in een aantal studies succesvol. Ook tijdelijke volledige immuunonderdrukking zoals na een orgaantransplantatie kan helpen, al moet de dure behandeling vaak om de zes maanden worden herhaald en is ze niet zonder risico's." Verder hebben ook voedingssupplementen in combinatie met voedingsvoorschriften, vermijden van schadelijke invloeden (roken, alcohol, milieuvervuilers) en verwerven van betere stressmanagement skills een plaats in de behandeling. Aanvullend worden pijnstillers, slaapmiddelen en antidepressiva toegediend. In Comhaires praktijk blijkt ongeveer 70 % van de cvs-patiënten enigszins geholpen met één of enkele van de behandelopties. "Al weze het soms slechts op bepaalde aspecten van hun aandoening. Toch wordt iedere verbetering aanvoeld als een verhoging van de levenskwaliteit." Hetzelfde diagnostische parcours en behandelopties staan trouwens ook open voor fibromyalgiepatiënten.

***Chronic Fatigue Syndrome (CFS) or "Systemic Immune Disorder" (SID)? Comhaire F, Devriendt G (2016) Intern Med 6:225..doi: 10.4172/2165-8048.1000225**

<https://www.omicsgroup.org/journals/chronic-fatigue-syndrome-cfs-or-systemic-immune-disorder-sid-2165-8048-1000225.php?aid=82717>

Wat de huisarts kan doen

Huisartsen hebben soms moeite om de juiste diagnose te stellen, enerzijds omdat de ziekte niet altijd wordt herkend en anderzijds omdat het verschil met (over)vermoeidheidsklachten of burn out niet altijd goed te maken is. Enkele aanwijzingen.

Prof. Frank Comhaire verduidelijkt de rol van de huisarts in het cvs-verhaal: "Vermits cvs in eerste instantie een uitsluitingsdiagnose is (lange aanhoudende vermoeidheid) is het de taak van de huisarts om de klassieke en evidente oorzaken van moeheid uit te sluiten. Dat betekent een algemeen 'propedeutisch' onderzoek naar onder andere hartinsufficiëntie, hypertensie, lymfeklierzwellen, tumoren of tekenen van een actuele infectie. Tevens een bloed- en

urineanalyse voor het opsporen van bloedarmoede, nierinsufficiëntie, leverlijden, diabetes, hypothyreose, eventuele deficiënties (electrolyten, magnesium, etc). Zeker ook een urine-onderzoek naar infectie." "Afhankelijk van de voorgeschiedenis van de persoon, en de actuele klachten, eventueel ook een onderzoek naar long- of intestinale tumoren, lymfoom, etc. met para-neoplastische asthenie. Wanneer aldus geen 'evidente' oorzaak wordt gevonden, is gespecialiseerd onderzoek in het kader van cvs aangewezen, wat evenwel buiten de gangbare huisartspraktijk valt."

Gezondheidsbeleid niet aangepast aan realiteit

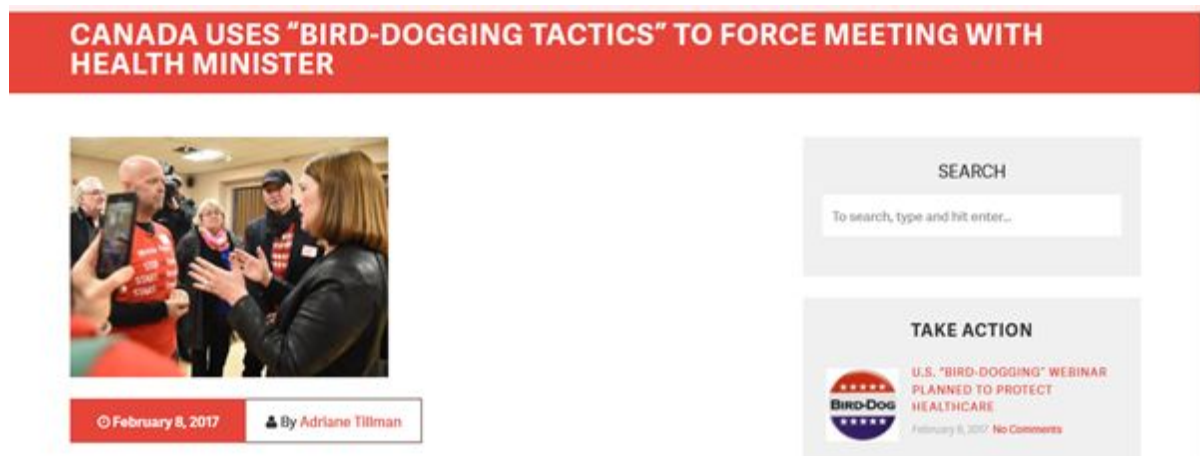
Momenteel is er nog welgeteld één erkend cvs-diagnosecentrum (UZ Leuven). "Dat moesten er 22 worden", zo verduidelijkte voormalig Minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx haar doelstellingen in een schrijven aan de patiëntenbelangenorganisatie Wake-Up Call Beweging (WUCB). Voorzitter Gunther De Bock vraagt zich af waar die centra nu zijn.

"Meerdere ziekenhuizen hebben ervoor gekozen om op eigen houtje cvs-patiënten te begeleiden wat soms wachttijden van één jaar oplevert (UZ Gent) of behandelingskosten die oplopen tot meer dan 1000 € (UZ Antwerpen). Van een evaluatie in verband met de effectiviteit van hun aanpak hebben de ziekenhuizen zichzelf ontdaan door niet in te tekenen op de RIZIV-conventie. Er is geen externe controle meer en ze bieden een therapie aan die niet evidence based is."

België telt naar schatting 30 000 cvs-patiënten van wie er ongeveer 5 000 een invaliditeitsuitkering ontvangen. "Schorsingen zijn echter schering en inslag", zegt De Bock. "Het gezondheidsbeleid voor mensen die lijden aan cvs is dan ook hoogdringend aan een revisie toe. Wij rekenen allen op een doeltreffende aanpak van Minister De Block".

Patrick De Neve – Artsenkrant 10 februari 2017 – nr2482

7 ME/cvs internationaal



The image shows a screenshot of a news article. At the top, a red banner contains the title "CANADA USES 'BIRD-DOGGING TACTICS' TO FORCE MEETING WITH HEALTH MINISTER" in white capital letters. Below the banner is a photograph of a group of people, including a man in a red shirt and a woman in a black jacket, who appear to be in a meeting or protest. To the right of the photo is a search bar with the text "SEARCH" and "To search, type and hit enter...". Below the search bar is a "TAKE ACTION" button with a "Bird-Dog" logo and the text "U.S. 'BIRD-DOGGING' WEBINAR PLANNED TO PROTECT HEALTHCARE" and "February 8, 2017 No Comments". At the bottom left of the photo, there is a red bar with the text "© February 8, 2017" and "By Adriane Tillman".

#MillionsMissing activisten maakten op 14 januari in Toronto gebruik van de 'meet-and-greet' van de federale minister van Volksgezondheid Jane Philpott en vroegen haar om in het openbaar te

reageren op hun verzoek te verklaren dat Myalgische Encephalomyelitis (ME) een biologische - en geen psychologische – ziekte is.

Deze tactiek om een ambtenaar in het openbaar met een specifieke vraag te confronteren heet "bird-dogging."

Hun doorzettingsvermogen werd beloond omdat de minister van Volksgezondheid akkoord ging om de zaak samen te bespreken.

De activisten, een groep van 10, had CTV News uitgenodigd om hun gesprek met de federale minister van Volksgezondheid uit te zenden.

Ze wachtten hun beurt af om de (Canadese) minister van Volksgezondheid te spreken en vroegen haar voor de tv-camera om zich voor ME te engageren tot het volgende:

- Aankondigen dat ME een biologische - en geen psychologische – ziekte is.
- Ervoor zorgen dat artsen de Canadese Consensus Criteria voor de diagnose van patiënten beginnen te gebruiken.
- De belofte om een nationale strategie voor ME op te starten.

"We hebben uitgelegd dat deze kleine gebaren een diepgaand effect op het leven van mensen met ME zou hebben," zei Scott Simpson die het evenement organiseerde.

"Minister Philpott zei dat ze elke week veel aanvragen voor nationale strategieën ontvangt. Ze was niet bereid om in het openbaar te verkondigen dat ME een biologisch oorzaak heeft," zei Simpson.

De activisten vonden de reactie van de minister van gezondheid niet goed genoeg. Simpson ging op een stoel staan en zei luid: "Sorry dat ik uw meet-and-greet onderbreek, maar er is iets heel belangrijks dat het Canadese publiek moet weten," en dan vertelde hij de aanwezigen over de verwaarlozing van mensen met ME.

Minister Philpott antwoordde dat ze samen met de activisten na de meet-and-greet zou spreken, en ze stemde in met een ontmoeting met Simpson om hun eisen voor ME te bespreken.

Hier is de uitzending te zien:

http://toronto.ctvnews.ca/video?clipId=1035560&playlistId=1.3241644&binId=1.815892&playlistPageNum=1&binPageNum=1#_gus&_gucid=&_gup=Facebook&_gsc=yptyXCE

8 Varia

MIRA — PLAATS



Mira (voormalige meter van onze campagne 'stop cvs') laat met haar nieuwste cd 'Plaats' opnieuw enkele prachtige muzikale nummers los op onze Vlaamse bevolking.

Een cd die nooit verveelt met hoogstandjes als **plaats**, **afslag**, **enkel glas**, dance **Marie Rose** en ga zo maar verder... steeds verrassend, diepzinnig maar tegelijk fris en aanstekelijk. Wij zijn er alvast verliefd op!

Ontdek dit pareltje in jouw lokale muziekwinkel.

Klik hier voor de videoclip van '**Enkel glas**' <https://www.youtube.com/watch?v=dWnkW1VMRis>

Alle info: <http://mira-online.be/>

9 Petities



Als ME-patiënten, eisen wij dat

- Hemispherx, de makers van Ampligen, patiënten op de eerste plaats zet.
- Dat ze de klinische studie rond Ampligen herstelt voordat er ernstige schade ontstaat aan deelnemers aan de proef en dat de FDA-goedkeuring voor het eerste geneesmiddel tegen ME in het gedrang komt.

Een bijna drievoudige verhoging van de prijs voor Ampligen zal ertoe leiden dat veel patiënten zullen stoppen met het geneesmiddel. Dat zal leiden tot ernstige gevolgen voor de gezondheid. Het laat ook zien hoe weinig de verwoestende gevolgen van ME op de gezondheid en de financiën begrepen worden.

We zijn ook verontwaardigd dat Hemispherx het 'compassionate care programma' stopzet. Dat programma ondersteunt een klein aantal patiënten zonder financiële middelen. Alle farmaceutische bedrijven zouden eigenlijk aan het principe van compassionate care moeten voldoen.

We zijn verontwaardigd over een vermindering van het aantal ME-patiënten die toegang hebben tot de testen met Ampligen. Patiënten moeten juist meer toegang hebben tot klinische proeven en proeven met Ampligen omdat er geen andere behandelingen zijn voor ME-patiënten. Het beperken van de toegang tot alleen de huidige fulltime deelnemers ontnemt andere ME-patiënten alle hoop om het medicijn uit te testen.

Teken de petitie op deze link:

https://my.meaction.net/petitions/tell-ampligen-maker-to-put-me-patients-first?utm_source=%23MEAction+Newsletter&utm_campaign=213081666f-EMAIL_CAMPAIGN_2017_02_08&utm_medium=email&utm_term=0_c4e623c366-213081666f-348344009&mc_cid=213081666f&mc_eid=5448977248

10 Patiënten aan het woord



Een TED-talk in juni 2016 door Jennifer Brea, die 5 jaar geleden geconfronteerd werd met symptomen van ME/cvs.

Ondertiteling in het Engels is mogelijk en de tekst van haar uiteenzetting is te lezen als je aanklikt: 'View interactive transcript'.

Op eigen verzoek applaudisseert het publiek niet omdat ze het geluid niet aankan. Dan vertelt ze haar verhaal. Hoe ze op haar 28^{ste}, als sportieve vrouw zware koorts kreeg en last van infecties. Hoe de tests niets aan het licht brachten. Hoe ze coördinatieproblemen kreeg bij het tekenen en spreken ...

Een reeks specialisten/internisten en ook de psychiater vonden geen verklaring. Volgens de neuroloog waren de symptomen wel echt, maar was er geen aanwijsbare biologische oorzaak. Ondertussen kluisterden de symptomen Jennifer aan haar bed en dat duurde 3 jaar. Het feit dat ze vanuit haar rolstoel een "TED-talk toespraak" gaf voor een talrijk publiek, vindt ze zelf een mirakel. Uit een kort overzicht van hoe men in het verleden de ziekte, die vooral vrouwen trof, probeerde te omschrijven (bij Grieken, Romeinen, Freud en ten slotte bij ons) blijkt dat dikwijls gedacht wordt aan (massa)hysterie. Onverwerkte trauma's zouden een weerslag hebben op het lichaam. Dat kon ook verklaren waarom mannen er aan konden lijden. De term werd aangepast naar 'conversion disorder' en die diagnose kreeg Jennifer van haar neuroloog. Het probleem is echter dat de diagnose niet kan bewezen worden.

Wereldwijd zouden er 15 à 30 miljoen mensen aan ME/cvs lijden. Dat de medische wereld te weinig investeert in ME blijkt aan de volgende bedragen (per jaar en per patiënt) in Amerika : 2500 dollar voor AIDS, 250 dollar voor MS en 5 dollar voor ME.

Enkele vaststellingen van Jennifer

- Het aantal auto-immuunziekten stijgt de laatste decennia ontzettend snel
- Vrouwen worden veel meer dan mannen getroffen door auto-immuunziekten (75 tot 90 %), maar ME/cvs treft ook veel mannen en kinderen
- Er worden veel verkeerde diagnoses gesteld (zoals bv. hypochondrie of zwartgalligheid) waardoor patiënten de juiste behandeling mislopen

Enkele hoopvolle bedenkingen van Jennifer

- Veel ziekten met een psychiatrische uitleg kregen in de loop van de tijd wel een juiste wetenschappelijke verklaring voor hun biologische oorzaak: epilepsie (abnormale breinactiviteit), MS (breinletsels), maagzweer (bacterie i.p.v. stress)
- ME/cvs wordt onderzocht in Duitsland (auto-immuniteit), Japan (hersenenontsteking), VS (energie- en stofwisselingsprobleem), Noorwegen (behandeling met anti-kankermedicijnen)
- De veerkracht van patiënten: uitwisselen van informatie en ervaringsdeskundigheid (ze werden noodgedwongen hun eigen dokter en wetenschapper), acties voeren (zoals Millions Missing).
- Stap voor stap beter worden, alhoewel er dagelijks absurde keuzes moeten gemaakt worden: 15 minuten in de tuin zitten in de zon, of je haar wassen?
- Jennifer vindt het een mirakel dat ze een publiek kan toespreken, na zo'n lange periode dat ze opgesloten zat in haar slaapkamer en maandenlang de zon niet meer zag.

Jennifers boodschap

Laat de wetenschap onbevooroordeeld luisteren naar de klachten van patiënten om de echte oorzaken te kunnen achterhalen. Maar zegt Jennifer: laten we vooral eerlijk zijn in die zoektocht. Laten we niet bang zijn om toe te geven dat we niet weten wat de oorzaken van ME/cvs zijn, maar laat net dat een startpunt zijn om op zoek te gaan naar de echte oorzaken. Zoals ze het zelf kernachtig verwoordt: **'I don't know is where discovery starts'**.

https://www.ted.com/talks/jen_brea_what_happens_when_you_have_a_disease_doctors_can_t_diagnose#t-1007849

Ondanks haar ziekte slaagde Jennifer erin om de documentaire 'Unrest' af te werken en ermee deel te nemen aan het **Sundance Festival**. In de documentaire komen ME/cvs-patiënten aan

het woord door internetverbindingen en het inzetten van cameraploegen.

Jennifer licht haar project kort toe in deze video: <https://www.youtube.com/watch?v=b4695rbOZlg>



