

Patiënten strijden voor erkenning ziekte ME

Wij, een groep van 10 ME-patiënten (waaronder bedlegerigen), zijn een petitie gestart met als doel de ziekte ME weer op de agenda te krijgen in politiek Den Haag. Hiervoor hebben wij 40.000 handtekeningen nodig, waarmee wij een zogenoemd burgerinitiatief kunnen indienen bij de Tweede Kamer.

Wij willen met onze petitie bereiken dat er beter onderzoek komt naar ME en daarmee ook een betere behandeling voor patiënten realiseren. Op dit moment wordt de ziekte ME door teveel artsen en specialisten gezien als een ziekte die tussen de oren zit. Terwijl er inmiddels heel veel wetenschappelijke publicaties zijn waaruit blijkt dat ME een ernstige neuro-immuunziekte is.

Er zijn afwijkingen in het bloed, ruggenmerg en hersenen van ME-patiënten gevonden. In het buitenland zijn artsen wel verder met dergelijk onderzoek, maar het grote probleem is dat die kennis in Nederland niet doordringt en dus niet toegepast wordt.

Onlangs is er een ME-handboek voor artsen uitgekomen (ICP: Internationale Consensus Primer). Hierin wordt ook aangegeven dat ME en CVS als twee verschillende ziekten moeten worden gezien. Met de petitie strijden wij voor invoering van de ICP in Nederland. Wij hopen er op deze manier aan bij te kunnen dragen dat Nederlandse patiënten zoals Eden, Mirande en Lianne in de toekomst kunnen rekenen op een betere diagnose en behandeling.

"Wetenschappers hebben al veel ontdekt over ME, maar deze informatie komt niet terecht bij het professioneel medisch corps, en de ziekte wordt nog steeds niet serieus genomen. Het wordt hoog tijd dat dit verandert."

Prof. dr. Luc Montagnier
ontdekker HIV virus
Nobelprijswinnaar
voor geneeskunde in 2008

Drie ervaringsverhalen

Op mijn tiende jaar werd ik ziek, ik ging langzaam achteruit. De GGD arts deed een melding bij het Meldpunt Kinder mishandeling, omdat ik te lang ziek was en niet (hele) dagen naar school kon. Zij meldden mij vervolgens aan bij de raad voor de Kinderbescherming. Er werd een rapport opgemaakt met verzinsels zoals sociaal emotionele mishandeling, ouders stimuleren kind niet om naar school te gaan etc. Uiteindelijk eindigde dit in de rechtszaal. Ik werd een jaar onder toezicht gesteld en mijn thuisonderwijs werd stopgezet. Na dat jaar werd ik vrijgesproken, doordat de eisen die jeugdzorg stelde niet haalbaar waren vanwege mijn ziekte.

Eden

In juni 2012 werd ik door een insect gestoken en belandde ik met uitvalsverschijnselen op de eerste hulp. Ik had een kring, hoge bloeddruk, kon niet praten of bepaalde delen van mijn lichaam bewegen. Familie smeekte om testen en eventueel een antibioticakuur omdat mijn ME ooit met een soortgelijk geval gestart moest zijn. Men had in mijn dossier gelezen dat ik bekend was met CVS. Mijn familie vertelde nog dat het ME was en ik onder andere ooit hartstilstand had gehad. Het mocht niet baten. Twee maanden later werd duidelijk dat ik een infectie opgelopen had en dat men mij eenvoudigweg antibiotica had moeten geven. Duidelijk is dat ik met de diagnose CVS of ME in mijn dossier niet geholpen word in geval van nood.

Mirande de Rijke

Toen ik 11 jaar was, werd er bij mij ME geconstateerd. Na een aantal testen bleek ik allerlei immuunproblemen te hebben. Zoals haast geen Natural Killer cellen (nodig voor de virale verdediging), diverse chronische infecties en 27 voedselallergieën/intoleranties. Daarbij een lekkende hartklep en veel te lage bloeddruk. Toen ik eenmaal in de derde klas HAVO zat, begonnen nog meer problemen zich op te stapelen. Ik kwam altijd doodziek weer thuis en was te uitgeput om mijn huiswerk te kunnen doen. Ik kreeg een doktersattest voor aangepast onderwijs van mijn behandelend arts. Twee jaar geleden heb ik dan eindelijk m'n HAVO papiertje gehaald. Ik leef nu tegenwoordig op vitamine B12 injecties die ik om de dag zelf inbreng. Verder heb ik nog zo'n 9 andere medicijnen en supplementen per dag.

Lianne

Benieuwd naar hun volledige verhaal? Ga dan naar: www.deziekteME.nl

Symptomen

Inspanningsintolerantie

Uitputting

Lange hersteltijd

Concentratie- en geheugenproblemen

Spier/gewricht-zwakte-pijnstijfheid

Neurologische of reumatologische pijnen

In- en doorslaap problemen

Intoleranties voor o.a. voedsel, licht, geluid en geuren

Griepachtige verschijnselen

Diverse, al dan niet chronische, infecties

Problemen met hart(klep) en bloedvolume

Lage maximale zuurstofopname

Wat is het verschil tussen ME en CVS?

Wij pleiten er met onze petitie voor dat er een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen ME (Myalgische Encefalomyelitis) en CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Nu worden beide termen vaak in één adem genoemd (ME/ CVS), terwijl het in de praktijk twee verschillende aandoeningen zijn.

ME is een ziekte waarbij neurologische en immunologische verschijnselen op de voorgrond staan. Het belangrijkste kenmerk van ME is 'inspanningsintolerantie'. Dit betekent dat ME-patiënten in de dagen na een inspannende activiteit vaak extra ziek worden (sterker griepgevoel, meer pijn, extra uitputting).

ME is in 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie WHO erkend als neurologische ziekte. ME komt in alle lagen van de bevolking voor, zowel bij volwassenen als bij kinderen.

CVS is een veel bredere term, waar eigenlijk iedereen die chronisch vermoeid is onder kan vallen. Dit kunnen ook mensen zijn die vanwege andere oorzaken extreem moe zijn, of mensen met psychische problemen. Door deze patiënten hetzelfde etiketje te geven als mensen die aan de criteria voor de ziekte ME voldoen, ontstaat er veel onduidelijkheid. Artsen noemen ME patiënten hierdoor ook 'onverklaard moe', terwijl er bij ME veel meer aan de hand is dan alleen 'moe' zijn. Aan deze onduidelijkheid kan een einde gemaakt worden als de kennis die er inmiddels over de ziekte ME bestaat en die in de eerder genoemde ICP helder is omschreven, ook door Nederlandse artsen gebruikt zou worden. Zowel voor het stellen van de diagnose als voor de behandeling van ME-patiënten zou dit een grote stap vooruit zijn.



Lynn Gilderdale
Stierf als gevolg van ME
20-09-1977 - 03-12-2008



Helpt u mee om ME patiënten een toekomst te bieden?
Teken www.deziekteME.petities.nl