



# Het Gazetje

## In dit nummer

Lezersbrief	2
Verslag meeting	2
Clearing the fog	4
Influenza	5
TH-17	8
Alie in de plus	9
Whiplash	9
Gedicht Mist	10
Vrouwen en Fibro	11
Cartoon	11
Energie	12
Oproep	14
Petitie	15
Brief Dr Maes	16
Oproep meab	16
Vliegende reporter	18
Vos zonder vleugels	19
Ampligen	20
Prinses op de erwt	21
In de bloemetjes	22
Bloopers	23
Lelystad	24
PolkaDots	26

## Voorwoord

Het Gazetje van augustus is nauwelijks uitgelezen en ik schrijf alweer het voorwoord voor het volgende nummer terwijl de mooie nazomerdagen nog niet helemaal opgeborgen zijn.

Echter, als dit Gazetje online staat, zijn we Allerzielen voorbij.

Waarschijnlijk is het, als u dit leest, buiten nat en koud, op z'n minst mistig en stil.

Het is maar hoe je het noemen wil.

De natuur keert zich binnenwaarts en zo doen mensen onwillekeurig ook.

Verdriet is in deze dagen haast tastbaar.

We kunnen onze troost hierin zoeken, er in wegglijden en alleen nog donkere zien.

We kunnen ook, en daar geef ik de voorkeur aan, herontdekken dat als we dat verdriet niet hadden, we ook geen vreugde zouden kunnen ervaren.

Verdriet en vreugde als oergevoelens.

Verdriet erkennen en vreugde koesteren, blij zijn, zonder nadenken je warm voelen worden bij ieder mooi moment...

Dat is wat ik iedereen toewens. Want soms is dat voldoende.

Hermine Couvreur



## Lezersbrief

Elke editie delen we met u een lezersbrief die ons op de één of de andere manier geraakt heeft. Deze editie is dat niet anders. We ontvingen een lezersbrief van Stienne die we graag met jullie delen.

Hallo,

Met heel veel interesse las ik vanmorgen het gazetje. Ik zal het zeker nog een paar maal herlezen. Ik vind er boeiende reportages in, vooral het artikel van Luk Saffloer.

Als CVS-patiënt vind ik ook dat je moet luisteren naar je lichaam en geest, dat het noodzakelijk is dat je een positieve, goede entourage hebt, dat het belangrijk is dat je eens je hart kan luchten.

Ik heb een heel goede ervaring meegemaakt een echt helende ervaring in de berglucht van Andalusië bij heel positieve mensen in een heel serene omgeving. Dit is nu veertien dagen geleden. Ik had (en heb nog steeds) veel meer energie maar besef ook dat ik er rustig moet mee omspringen.

Genieten met mate van de goeie momenten en dankbaar zijn en gelukkig en beseffen dat nog veel mensen het moeilijker en lastiger hebben.

Ik word daarom regelmatig zomaar in contact gebracht met zieke vrienden die zo enorm moedig en sterk zijn, dat zij er door geraken dat zij kunnen accepteren en voor mij een rots in de branding zijn.

Ik verzorg me door zo goed mogelijk te luisteren naar mijn lichaam en op mijn voeding te letten (weinig of geen vlees, veel vruchten en water drinken).

Veel zwemmen of baden en een weinig beweging zeker iedere dag.

Ik heb ook veel baat met het surfen en lezen over CVS.

Veel moed en indien je het interessant vindt mag je gerust mijn bevindingen publiceren

Lieve groetjes

Stienne



## Verslag van de CVS-online meeting te Antwerpen

Door Moeman

Zaterdag 20 september was met erop de afkorting CGT. Een drankje bestellen en de het zover:de langverwachte Vanessa schrok zich een babbel met onze voorheen ontmoetingsdag van CVS- hoedje. Hermine knikte neen, virtuele vrienden kon beginnen. Allemaal lieve en gemotiveerde mensen.

Ook buiten was de zon van de partij. De meesten kwamen Na een zeer korte wandeling, Enkele mensen werden in de toe aan het centraal station. kwamen we aan bij het res- bloemetjes gezet, omwille Al een bezienswaardigheid op taurant. Er was een knusse van hun verdiensten. zich. Moeman meldde zich hoek gereserveerd en de tafel zelfs aan met een plakkaatje, stond gedekt.

Maar ook elke bezoeker werd aangenaam verrast met een kleine attentie.

Hermine werd speciaal verrast met een draaiboek, dat vooraf verzamelde attenties van meerdere personen bevatte.

En de poëzie-albummetjes van Vanessa en Hermine werden naarstig volgekribbeld.

Dan kwam het eten eraan. Zo smakelijk, dat menigeen in een ander zijn bord gluurde, met de hoop daar ook eens

van te mogen proeven.

De frieten van Vanessa werden zwaar belaagd.

De eters van spaghetti met look werden later op de dag door hun partner met de afstandsbediening van de deur binnengelaten.

Praten over koetjes en kalfjes, tot dat de vermoeidheid zichtbaar zijn tol eiste.

Iemand met brainfog vertrok zonder betalen.

Vanessa heeft dan maar met de ober een voorlopige schik-

king geregeld.

Zeker voor herhaling vatbaar. Misschien kunnen onze Hollandse vrienden er samen een tweedaagse van maken? Dat zou de max zijn.

Voor mei is alvast het Sportpaleis afgehuurd. Hopelijk moet er niemand rechtstaan.

Uw toegenegen vriend  
Moeman



V.I.n.r. Hermine en Vanessa

Beiden hadden het reuze naar hun zin. Vanessa zette Hermine in de bloemetjes voor hun jarenlange vriendschap en de samenwerking bij CVS-online.

*De ene meeting is nog maar net achter de rug, of we zijn al helemaal in de stemming voor een volgende. De volgende CVS-online meeting staat in onze agenda voor mei. Een vaste datum hebben we nog niet. Willen jullie toch graag op de hoogte gehouden worden van deze meeting, dan kan je ons dat nu al laten weten. Wij mailen je dan later alle nodige info door, waarna je kan inschrijven om mee te gaan. Place to be zal wederom Antwerpen centrum zijn. Interesse? Mail ons dan op [info@cvs-online.com](mailto:info@cvs-online.com) en dan houden wij je op de hoogte...*



## Clearing the Fog: Omgaan met de cognitieve dysfunctie bij CVS/ME en Fibromyalgie

Door Vanessa Olbregts

Bron: ProHealth.com

**Vele patiënten met CVS/ME en Fibromyalgie hebben last van episodes van onduidelijk denken of cognitieve dysfunctie. Ze worden vergeetachtig, vergeten woorden of verwarren ze, en vaak kunnen ze maar heel traag denken. Deze symptomen kent u vast onder de term 'brain fog' (of zoals wij het wel eens met een kwinkslag durven noemen: 'brain frog').**

We geven u graag enkele tips mee voor het geheugen en communicatie, die u kunnen helpen met episodes van mineure cognitieve dysfunctie:

### 1. Herhaal jezelf

Herhaal zaken voor jezelf zo vaak als nodig is. Herhaling zorgt dat gedachten fris in het hoofd zitten.

### 2. Schrijf op

Of je nu op de kalender, in een notitieboek of op 'post-it' schrijft, als je bang bent iets

te vergeten kan het helpen het op te schrijven.

### 3. Kies je beste tijdstip

Als je iets moet doen wat je concentratie en geheugen vereist, zoals de boekhouding, kies dan dat tijdstip waar je je het beste voelt. Patiënten met Fibromyalgie geven vaak aan zich 's morgens het best te voelen.

### 4. Zoek een behandeling

Depressie, pijn en slaapgebrek kunnen je vermogen tot concentratie en geheugen beperken. Je medische problemen laten behandelen, kan een oplossing zijn voor je geheugenproblemen.

### 5. Verplicht jezelf

Lees een boek, ga naar toeneel, puzzel, vul een kruiswoordraadsel in. Al deze activiteiten stimuleren het brein, en het geheugen.

### 6. Blijf actief

Lichamelijke activiteit, hoe beperkt ook, kan je energiepeil opkrikken en zodoende

helpen de brain fog op te lossen. Praat met je arts voor een bewegingsprogramma dat aan je beperkingen voldoet.

### 7. Geef uitleg

Leg je probleem uit aan familie en goede vrienden. Problemen met het geheugen komen vaak voort uit stress. Een beetje begrip van je geliefden is erg belangrijk.

### 8. Hou het stil

De TV die luid staat in de kamer hiernaast, de radio, een conversatie op de achtergrond, ... Deze kunnen je behoorlijk uit je concentratie brengen. Kies zo mogelijk voor een rustige omgeving en minimaliseer afleidingen.

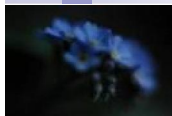
### 9. Doe het rustig aan

Soms komen geheugenproblemen voor door het 'te-veel-te-snel' willen doen. Breek taken op in korte perioden van activiteit, en doe niet meer dan je aan kan. Stress en vermoeidheid maken de situatie alleen maar erger.

## Wist je dat?

We lezen op ons forum en ook op andere websites dat mensen van hun artsen vaak een verkeerd beeld meekrijgen van hun ziekte. CVS/ME is géén psychologische aandoening! Om en bij de 4000 studies tonen duidelijke stoornissen in het centrale- en autonome zenuwstelsel, het immuunsysteem en cognitieve functies, het stressresponse systeem en andere biologische functies. Bovendien zijn er wel degelijk onderzoeken en labo-tests die deze afwijkingen kunnen vaststellen. Laat je dus niets wijsmaken...

Bron van al deze info: MEAB vzw



## Influenza en CVS: wel of geen grieprik?

Door Bloemetje

De 'o' is in de maand en dat betekent dat het moment voor de jaarlijkse grieprik is aangebroken. Mensen die tot een risicogroep behoren, brengen omstreeks deze tijd een bezoek aan hun huisarts of gezondheidscentrum om de vaccinatie te laten zetten. Dat is heel vanzelfsprekend voor mensen met een hart- of vaatziekte, diabetes mellitus, een nierziekte en zestigplussers. (1)

Maar hoe zit dit met CVS-ers? Menig patiënt zal niet tot de genoemde risicogroepen behoren, maar heeft vanwege een gebrekkige weerstand wel geregeld last van aandoeningen die hoogst besmettelijk zijn, waardoor deze een groot risico loopt om door iemand met griep (influenza) te worden aangestoken. Een eenvoudige vraag op het forum van CVS-online met betrekking tot het wel of niet kiezen voor de grieprik resulteerde in zulke tegenstrijdige berichten, dat een klein, nader onderzoek als dit gewenst was.

### *De grieprik in het kort*

Een grieprik is een vaccinatie met daarin een cocktail van griepvirussen die voor de komende periode worden verwacht. (2) Het lichaam van de geïnjecteerde wordt dan ge-

acht om afweerstoffen te maken tegen de griepvirussen die in de grieprik zitten. Het duurt ongeveer twee weken voordat het vaccin effectief is. (3)

Een patiënt met koorts dient de grieprik even uit te stellen en mensen die allergisch zijn voor kippenewit mogen de grieprik niet hebben. (1) Dit heeft te maken met de vervaardiging van de virussen die deel uitmaken

van de cocktail: dit is een proces waarbij men gebruik maakt van kippeneieren. (3)

### *Afwegen*

Griep kan een bedreiging vormen voor de gezondheid van elke CVS-patiënt die lijdt aan een verminderde weerstand. En helaas geldt dat voor de meesten. Griep kan mogelijk een grote beproeving blijken voor het lichaam dat al met CVS wordt getart. Een periode van herstel kan ongedaan gemaakt worden of een CVS-patiënt kan zich gedurende weken of zelfs maanden verzwakt voelen. Daarom kan het verstandig zijn om zich te weren tegen influenza middels de grieprik. Maar dit blijkt niet zo eenvoudig, omdat de kans bestaat dat men hier negatieve gevolgen van kan ondervinden.

Het is opvallend dat

drie verschillende namen van onderzoekers en artsen terugkeren in deze discussie: Charles Shepherd, auteur van 'Living With M.E.: The Chronic, Post-Viral Fatigue Syndrome' (1999), Charles Lapp, directeur van het Hunter-Hopkins Center in North Carolina in Amerika en Stanley N. Schwartz, een specialist in infectieziekten en werkzaam bij de The Warren Clinic in Oklahoma.

De eerste twee onderzoekers baseren zich op de ervaringen van hun patiënten, waarbij duidelijk gemaakt dient te worden dat er tot op heden geen gedegen onderzoek naar de effecten van de grieprik op CVS-patiënten is gedaan, voor zover bekend, maar daarover later meer (zie hiervoor de paragraaf 'onderzoek'). Beide raden CVS-ers af om zich door de grieprik mogelijk te beschermen tegen een influenzabesmetting. Lapp benadrukt de terugval of toename van de klachten van deze patiëntengroep. (4, 7) In zijn 'Living With M.E.' uit Shepherd vergelijkbare zorgen hieromtrent. Voor hem is een eerdere ervaring van elke individuele patiënt met een grieprik van groot belang: indien deze in het verleden een terugval heeft gehad, dan raadt hij het

de CVS-patiënt af. (5)

Bij gebrek aan wetenschappelijke kennis rondom deze problematiek hanteert Schwartz bij al zijn patiënten de volgende regel: CVS-patiënten die tevens tot één van de risicogroepen behoren, dienen zich te beschermen tegen besmetting met influenza en moeten dus voor de grieprik te kiezen. (3) En dat onderschrijven beide andere artsen. Daarnaast omschrijft Shepherd een subgroep van CVS-patiënten, waarbij negatieve gevolgen van het griepvaccin zich vaker voordoen. Dat zouden de mensen zijn die geregeld last hebben van infectieachtige symptomen, waaronder een zere keel, opgezette klieren en problemen met de lichaamstemperatuur. (5) Maar voor mensen die aan CVS lijden en zowel dit klachtenpatroon hebben als tot één van de risicogroepen behoren, heeft geen van drieën een eenduidige oplossing.

Overigens bestaat de mogelijkheid om de prik in etappes te laten aanbrengen. Een derde deel van het vaccin voor volwassenen kan worden geïnjecteerd, waarna men twee weken afwacht of er bijwerkingen optreden. Indien dit niet het geval is, dan kan deze procedure nog twee maal herhaald worden. (6)

### *Preventiemogelijkheden*

Bestaan er voor CVS-patiënten andere mogelijkheden om zoveel mogelijk beschermd te zijn tegen een influenzabesmetting? Dat het griepvirus zich gemakkelijk via de lucht verspreidt, zal voor weinig van de lezers nieuws zijn.

Zo laten verschillende ervaringsdeskundigen en artsen weten dat het voor CVS-ers nodig is om gedurende de winter hun weerstand proberen te verhogen. Dit kan onder meer met behulp van Echinacea Purpurea, knoflook, vitamine C en D. (5)

Men kan zich afvragen wat dit toevoegt, aangenomen dat deze groep mensen zich hier al in het dagelijks leven mee tracht te wapenen. Ook buiten het winterseizoen kunnen er namelijk genoeg andere 'overdraagbare zaken' in de lucht hangen.

Heel reëel (en tegelijk ook jammer genoeg) is het verstandig om onderscheid te maken tussen CVS-patiënten die aan huis zijn gebonden en degenen die wel buiten komen. Een CVS-er die is geïsoleerd van de buitenwereld, dient vooral mensen uit de omgeving goed te informeren. Indien gasten en verzorgers hier rekening mee houden, dan is het risico van besmetting minimaal. (6)

Patiënten die wel in aanraking komen met andere mensen hebben zodoende

een grotere kans op blootstelling aan het influenzavirus. Deze dienen daarom het volgende zoveel mogelijk te vermijden: handen schudden, objecten uitwisselen (bijvoorbeeld een pen) en vooral de tijdschriften in de wachtkamer bij dokter, tandarts of in het ziekenhuis laten liggen. (6) Daarnaast is het ook aan te raden om vaak de handen te wassen. Er zijn nog meer preventieve tips en indien men zich daar strikt aan zal houden, dan zal de CVS-patiënt in het vervolg herkenbaar zijn aan een overvolle rug- of handtas, dan wel trolley, want het is veel! Er bestaan genoeg middelen voor de mens die bang is om in het openbare leven een besmettelijke aandoening op te lopen. Men wordt aangeraden om altijd tissues bij de hand te hebben, het liefst vochtige doekjes. Vergeet ook niet een fles antibacterieel ontsmettingsmiddel mee te nemen. En om het af te maken, wordt men ook geadviseerd om bij het verlaten van het huis een papieren masker op te zetten... (6)

Een groot deel van deze adviezen snijdt hout, daar dient men niet aan te twijfelen. Maar bij het dragen van een papieren masker kan men de leefbaarheid van deze preventieve maatregelen be-twijfelen. Ziektekiemen zijn niet te vermijden. Een bezoe-



ker van een CVS-er hoeft niet ziek te zijn, maar met een zieke in diens omgeving is besmetting nog steeds niet uitgesloten. En gewapend met een papieren masker is het goed mogelijk om bij de bakker toch een besmet muntje in ontvangst te nemen. In feite hoeft maar één ellendig celletje zich door de beperkte barrière van een kwetsbare CVS-patiënt te breken en dan is het kwaad mogelijk al geschied.

#### Onderzoek

Wie overweegt om een griep-prik te nemen, dient dit te doen in overleg met zijn of haar arts. Al blijft dit grotendeels een formaliteit omdat de wetenschappelijke wereld het nog steeds niet eens is over de invloed van het griepvaccin op mensen met CVS.

Om zeker te zijn van het effect van de griep-prik op CVS-ers is meer onderzoek nodig, beweren zowel dokter Lapp als dokter Schwartz. Tot dusver is er nog geen onderzoek gedaan waarmee kan worden aangetoond of ontkracht dat CVS-patiënten meer dan normale mensen last hebben van het griepvaccin. (5) Meer artsen beklagen zich hierover, want er bestaan geen statistieken om een afgewogen besluit op te baseren. (7) Het gebrek aan onderzoek hiernaar roept wantrouwen op, want een ne-

gatieve uitkomst zou gevoelig kunnen liggen met het oog op de politiek en het bedrijfsleven dat zich toelegt op de gezondheidszorg. (4)

De CVS-patiënt is hierbij aangewezen op zijn of haar artsen en het beetje informatie dat over deze kwestie bekend is. Uiteindelijk lijkt een individuele afweging voorlopig de verstandigste oplossing, vrijwel alle genoemde artsen leggen de nadruk op de persoonlijke situatie van iedere CVS-er. Iets anders dan het één op één beschouwen – *case-by-case basis* (3) – van elk geval, van elke patiënt en diens klachtenpatroon zit er gewoonweg niet in.

Er bestaat geen kant-en-klaar antwoord op deze problematiek. Men dient elk individueel geval apart te bekijken en de patiënt dient een puur persoonlijke overweging te maken.

De cijfers in dit artikel verwijzen naar de volgende geraadpleegde bronnen:

- (1) <http://nhg.artsennet.nl/>
- (2) <http://nl.wikipedia.org/wiki/Grieprik>
- (3) <http://www.immunesupport.com/>
- (4) <http://www.drlowe.com/>
- (5) <http://www.sleepydust.net/flu-vaccination-shot-virus.html>
- (6) <http://www.meao-cfs.on.ca>

- (7) Faryna, K.: Flu vaccines: balance risks against benefits. *The CFS Research Review*, 4 (2): 13, 2003: <http://www.cfids.org>

#### Wat is jouw verhaal?

We zijn benieuwd naar jullie overwegingen en mogelijke ervaringen met de griep-prik. Ook een jaar geleden werd er in het *Gazetje* aandacht besteed aan het wikken en wegen met betrekking tot de vaccinatie om jezelf te beschermen tegen Influenza (<http://www.cvs-online.nl/files/CSV4.pdf>).

Wie van jullie heeft besloten om deze winter de prik te laten zetten? Zijn er mensen die reeds zijn gevaccineerd? We horen het graag van jullie, zodat dit moeilijke onderwerp volgend jaar weer op de agenda kan.

In overleg kan veel, want met jullie input kan onze redactie aan het werk. Laat het ons weten via [info@CVS-online.com](mailto:info@CVS-online.com).



## Aktieve Th17-afweerresponse zou een goede pathofysiologische verklaring voor CVS/ME kunnen zijn

Door Vanessa Olbregts

Bron: Frank Twisk

**Volgens een onderzoek van Prof. Dr. Kenny De Meirleir et al. zou een actieve Th17 afweerrespons een goede pathofysiologische verklaring kunnen zijn voor CVS/ME. We leggen dit even uit.**

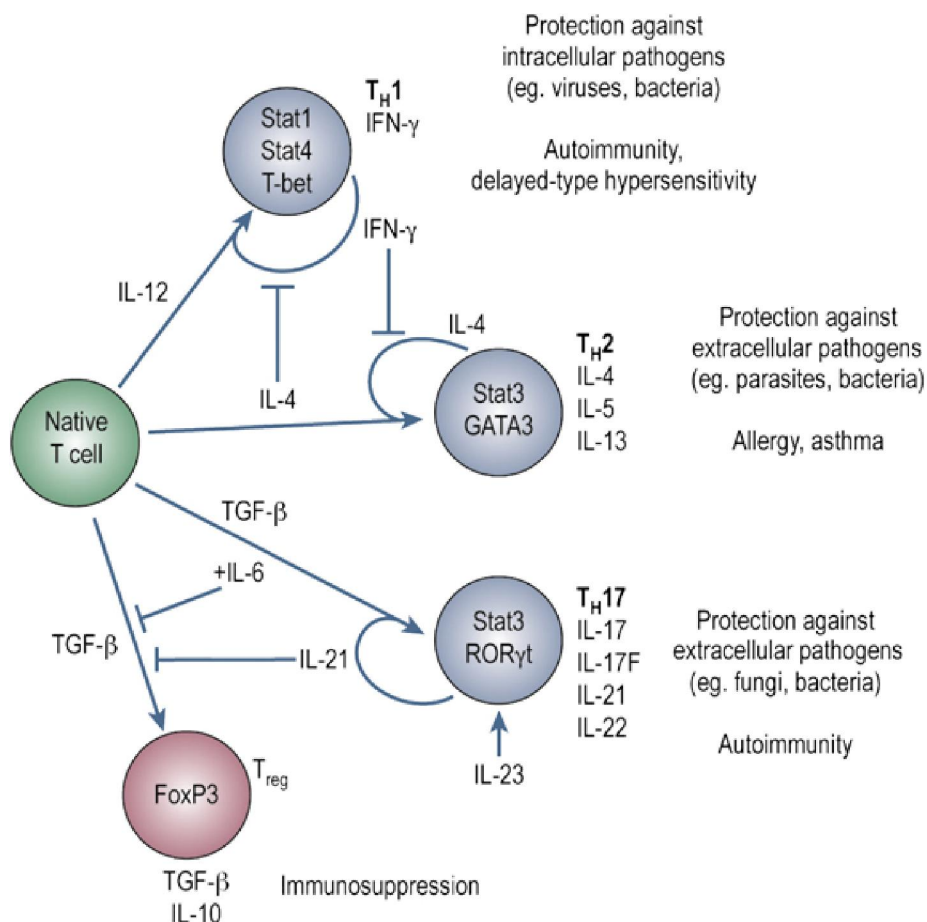
Tot voor enige tijd werd gedacht dat de afweer slechts IL22 etc. op 2 manieren kon reageren.

Die worden aangeduid met de Th1- en de Th2-response (cellulaire en humorale afweer). De laatste jaren wordt duidelijk dat er nog een afweerresponse is: de Th17-response.

Een ongeremde Th17-afweerresponse wordt in verband gebracht met allergische reacties, darmziekten (ziekte van Crohn, colitis ulcerosa) en ontsteking van het zenuwstelsel.

Interleukine 17F (IL17), een cytokine (boodschapper van het afweersysteem), speelt een hoofdrol in de zogenoemde Th17-afweerresponse: de extracellulaire afweer tegen bacteriën etc.

Bij ME/CVS-patiënten lijkt Overigens wil dit niet uitsluiten dat een verzwakte Th1-afweer (intracellulaire afweer) ook een voorname rol speelt bij de pathofysiologische verklaring voor ME/CVS. Sterker nog: een overactieve (gedeeltelijk ongeremde) Th17-afweer suggereert een verzwakte Th1-afweer.







## Alie in de Plus

Door Bloemetje

In het laatste Gazetje van augustus 2008 (<http://www.cvs-online.nl/files/CVS7.pdf>) deed Hermine in haar column 'Undercover ziek zijn' een moreel appèl op de CVS-er. Zij riep op om zelf als zieke je 'verantwoordelijkheid te nemen' en anderen bekend te maken met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom/ Myalgische encephalomyelitis.

Voor Alie is het naar buiten treden met haar ziek zijn en de bijbehorende beperkingen in het artikel 'In de vanzelfsprekend. Met openheid werkte zij maar al te graag mee aan een interview

van het maandblad 'Plus'. Dit tijdschrift wordt in Nederland uitgegeven en is met name populair onder de jongere ouderen, met andere woorden: de vijftigplussers.

Wie benieuwd is naar haar visie en ervaringen met CVS/ME kan momenteel in boekwinkel en krantenkiosk terecht voor het novembernummer van dit blad. Klinkt de naam Alie u bekend in de oren? Dat kan kloppen, want in het artikel 'In de bloemetjes' liet zij weten dat haar man Henk een pluim verdient. Ook dit stond in de

laatste editie van deze nieuwsbrief.

Voor ons is zij al een beroemdheid en wij danken haar hartelijk voor de moeite die ze wilde nemen om via het interview in dat landelijke tijdschrift CVS/ME opnieuw onder de aandacht te brengen.



## Slachtoffers van whiplash of hersentrauma kunnen CVS/ME ontwikkelen

Door Vanessa Olbregts

Hersenschade kan optreden na aandoeningen zoals een hersenbloeding of meningitis, maar ook na een ongeval met schedelbreuk, hersenschudding of whiplash. Een aantal van deze slachtoffers hebben nadien blijvende klachten, die kunnen gaan van een verminderd geheugen en concentratie, moeheid en moedeloosheid, tot volledige fysieke en psychische uitputting.

In het verleden ontbrak soms een verklaring hiervoor. Maar recent onderzoek toont aan dat een aantal mensen met dergelijke hersenletsels hormonale afwijkingen opgelopen hebben. Door verwonding van de hypofyse, een klier in de hersenen, ontstaat een

hormonaal tekort. Het gaat hier dan voornamelijk om cortisol, schildklierhormonen, geslachtshormonen en groeihormonen. Een tekort aan groeihormoon zorgt voor een verminderde levenskwaliteit en levensverwachting, aangezien dit hormoon verantwoordelijk is voor o.a. geheugen, concentratie, welzijnsgevoel, spieraanmaak en cholesterolverbruik.

Onderzoeken in het UZA hebben bevestigd dat mensen met dergelijke hersenschade een tekort aan cortisol, schildklierhormonen en geslachtshormonen hebben in 5% van de gevallen, een ernstig tekort aan groeihormoon in 15% en een gedeeltelijk

tekort aan groeihormoon in nog eens 25% van de gevallen.

Indien u dus ooit slachtoffer was van een hersentrauma of whiplash, dan kan het nuttig zijn bij een endocrinoloog de nodige onderzoeken te laten doen...

Voor meer info kan u terecht bij de vzw Whiplash, via [www.vzw-whiplash.be](http://www.vzw-whiplash.be)



## Gedicht 'Mist'

Door Lezeres Katia

Er zit weer mist in mijn hoofd,  
een dikke vette brij.  
Licht en geluid willen graag bin-  
nen, maar raken er moeilijk  
voorbij.

Alle signalen gaan trager,  
zoeken zich langzaam een baan.  
Door heel hard te concentreren  
lijkt het precies ietsje mak'lijker  
te gaan.

Er zit druk op mijn ogen,  
het concentreren maakt me ex-  
tra moe.  
Ik moet steeds opnieuw focussen  
om te zien wat ik doe.

Iemand verwacht een reactie,  
wat was het ook al weer.  
Ik begin te antwoorden,  
maar weet het juiste woord weer  
niet meer.

Woorden die ik dagelijks ge-  
bruik, maar die ik nu niet herin-  
neren kan.  
Struikelen over de zinnen,  
ik wordt er zo moedeloos van.

Tegen dat het antwoord er is,  
ben ik de structuur helemaal  
kwijt,  
En wordt het een verhaal zonder  
samenhang, dat ik mezelf weer  
verwijt.

Ik probeer iets te lezen,  
maar dankzij die brij,  
ben ik nu alweer vergeten,  
wat de vorige zin juist zei.

Concentreren en denken,  
Zal niet lukken vandaag.  
Misschien gaat het morgen wel  
beter, Dat is al wat ik vraag.

De volgende morgen,  
ik helemaal blij,  
De mist is verdwenen,  
de ellende weer even voorbij.

Tot ik begin te bewegen,  
En pijn voel in elke spier.  
En even snel als het opkwam,  
verdwijnt het gevoel van plezier.  
Ik lijk er wel honderd,  
Elke beweging gebeurt in 't ver-  
traagd.  
Zelfs de meest simpele hande-  
ling,  
Is vandaag echt teveel ge-  
vraagd.

De normaal korte wandeling  
Naar waar de auto staat,  
Lijkt wel een oneindig gevecht  
met mijn lichaam  
dat me weeral verraad.

Zelfs als de katten  
op mijn schoot komen staan,  
met hun gewicht op een gevoeli-  
ge plek, kan mij dat van pijn  
doen vergaan.

De volgende morgen,  
Wat zou het vandaag weer eens  
zijn?  
Gevoelige gewrichten?  
Of alleen maar keelpijn?

Een hele dag kou?  
Of een ontsteking in mijn oor?  
Pijn in mijn buik?  
En ga zo maar door.

Het zal wel weer een mengeling  
zijn: Van elk elementje een spie.  
Maar wat het ook is,  
het vreet energie.

Energie, die ik om te beginnen al  
niet op overschot heb.  
Omdat mijn lichaam zich  
steeds vaster draait in haar ei-  
gen web.

Gelukkig is het met medicatie, Al  
iets meer stabiel.  
Maar mijn weerstand is nog al-  
tijd Vreselijk labiel.

Elke keer als ik weer wat opdoe,  
Val ik weer terug in het oude pa-  
troon.  
Waardoor ik telkens in mijn hu-  
meur, 'n dipje vertoon.

Want net als ik denk:  
'ja het gaat enkele weken weer  
goed. Ik zou misschien naast  
werken weer iets kunnen doen  
dan wat moet'

Lijk ik, door iets dat ik oppik  
weer terug te gaan naar af,  
maar jongens, na een jaar,  
wil ik hier zo graag vanaf.

De grens is zo fijn  
tussen wat kan en wat niet.  
Tussen goed en teveel,  
Dat je hem bijna niet ziet.

En als ik dan denk :  
'nu gaat wat ik wil voor op wat  
moet'  
dan kan ik nu al voorspellen,  
dat ik er volgende week weer  
voor boet.

Schrijven helpt me hoop ik,  
Want mijn goede humeur is es-  
sentieel.  
Om te zorgen dat ik kan blijven  
functioneren,  
In het grote geheel.



## Nationaal onderzoek naar het niveau van lichamelijk functioneren bij vrouwen met Fibromyalgie

Door Vanessa Olbregts

Via de website van de 'National Fibromyalgia Association' werd een nationaal onderzoek gehouden naar het niveau van lichamelijk functioneren bij vrouwen met Fibromyalgie. Hiervoor gebruikte men gegevens verkregen via een online vragenlijst op de website. De data voor dit onderzoek kwamen van 1735 vrouwen, met een leeftijd tussen de 31 en 78 jaar, die allen de diagnose Fibromyalgie hadden. Meer dan 25% van de vrouwen zegt problemen te hebben met voorzien in persoonlijke behoeften, zoals bvb een bad nemen. Meer dan 60% zegt problemen te hebben met lichte huishoudelijke ta-

ken (zoals de was doen, 500m stappen of een gewicht van 5 kilo optillen). Bijna allemaal (meer dan 90%) meldden deze vrouwen problemen te hebben met zwaardere huishoudelijke taken, gewichten van meer dan 10 kilo optillen en vermoeiende activiteiten. Die vrouwen die mindere functionele capaciteiten bezaten hadden meer pijn, waren vermoeiden, hadden meer last van depressie, restless legs, duizeligheid, valangst en blaasproblemen. De conclusie is eenvoudig: de gemiddelde vrouw in dit voorbeeld blijkt meer lichamelijke problemen te hebben, en

meer beperkingen in het dagelijkse leven, dan een gemiddelde 'gezonde' vrouw van boven de 80. Verscheidene symptomen konden gelinkt worden aan verminderde lichamelijke mogelijkheden. In de toekomst kan deze link belangrijk zijn voor komende interventies en tussenkomsten...

**Studie te vinden in:**  
*Womens Health Issues, Sep-Oct 2008; 18(5):406-12. PMID: 18723374, by Jones J, Rutledge DN, Jones KD, Matallana L, Rooks DS. Health Sciences, California State University, Fullerton, California.*



*Deze cartoon is het werk van Alies Meerman, die onder de naam Chibiko Kitsune treffende cartoons maakt over CVS/ME.*

*Alies is zelf ME-patiënte.*

*U kan haar tekeningen bekijken op haar persoonlijke website:*

<http://wik.cc/allies/>



## Twaalf stappen naar energie

Door Greetje

**Onderstaande tekst herwerkte ik na een website te hebben doorpluist op het web – ik was het niet met alles eens, want het kwam van zo'n site waar je door betaling een verhaal kan kopen dat je precies uitlegt hoe je van CVS/ME kan afraken. Wij weten natuurlijk wel beter, maar toch bleef dit stappenplan hangen en maakte ik er een eigen versie van. Die wil ik graag met jullie delen.**

Stap voor stap werken aan jezelf en je innerlijke energie.

### 1. Hou een dagboek bij

Maak geregeld een overzichtje van je mentale, fysieke en emotionele stand van zaken. Het is handig om later terug te gaan en op te sporen waar je je goed bij voelde en wat er een terugval veroorzaakte in je fysieke of mentale conditie.

Een dagboek kan je helpen om je leercurve daarin te verkleinen ( je leert sneller bij ) en je energievreters te ontdekken. CVS/ME is zo'n stoorzender voor ons dat we vaak niet meer weten wat er ook alweer fout is gegaan de vorige keer – hoe we eruit zijn geraakt en wat we moeten vermijden.. Een dagboek kan daarbij helpen je gevoelens en gedachten te ordenen.

2. Geef alles in je leven een stressvrij of stressvol etiket !

Dit keer mag er een etiketje op : bezoek van tante Sien : stressvrij , hulp van buurman Willy : stressvol ... Maar ook de spullen die je eet : biefstuk verteert slecht maar pasta gaat altijd... Plak er een etiketje op in je gedachten zodat je volgende keer weet waar je energie naartoe gaat. En spoor de toxische input in je leven op om er eens en altijd komaf mee te maken !

### 3. Elimineer negativiteit.

Dit is een moeilijke... Je hebt door ervaring al beseft dat je energie het meest kostbare bezit op aarde voor je is geworden. Laat het dan niet nog eens wegvloeien door een negatieve invloed op je leven. Vermijd negatieve mensen en plaatsen, houdingen en ideeën, of door angst ingegeven gedachten – bijvoorbeeld een akelige film of slecht nieuws op tv. Het vreet je langzaam op en we hebben al geen overschot !

Deze dingen helpen je niet een mentaal evenwicht te vinden als je lichaam in de lappenmand zit.. weg ermee !

### 4. Lees literatuur of artikels die je iets bijleren en moed geven

... of luister naar rustgevende muziek. Er zijn boeken en artikels zat die je hoop geven en waardoor je inzicht verworft in je aandoening en je emotionele reacties.

Probeer de artikels over enkel de negatieve kant van CVS/

ME niet van buiten te leren maar concentreer je juist op de hoop die een lotgenoot je geeft door zijn of haar levensverhaal te delen. Focus je op de inspirerende, positieve verhalen.

### 5. Geef je over aan je creativiteit – op eender welk vlak !

Als je je een kwartiertje beter voelt, gebruik die dan om iets te doen waar je energie uit haalt zonder dat het je lichaam vermoeit ! Neem een paar mooie foto's van je tuin, het park , je omgeving. Geniet van je resultaat.. Als het beter met je gaat, maak je een tekening, een schilderij, een boetseerwerkje... Geef jezelf over aan wat er in je zit.

Wie weet kan je op termijn zelfs een korte cursus volgen om nog meer uit jezelf te halen. Maar leg je doel nooit te hoog.

### 6. Neem tijd voor een ontspannende meditatie, een gesprek met God of met jezelf.

Zonder je af en zoek de rust op. Sommigen zijn gebaat bij een korte overdenking, anderen genieten van een gesprek met God – of een hogere macht. Hoe je het ook draait – iedereen kan genieten en kracht putten uit een moment voor jezelf bij jezelf of met een God die altijd luistert. Het is meermaals bewezen, ook dat draagt werkelijk bij tot de groei en genezing van de innerlijke mens.



7. Ga op zoek naar een vorm gebruik ik de beperkte energie die ik heb op een constructieve manier zodat ik

Er zijn tegenwoordig exotische mogelijkheden zoals Yoga of Tai-Chi, maar als dat fysiek te veel van je vraagt kan soms ook een korte wandeling in de natuur al perfect werken !

8. Stel jezelf de juiste vragen  
Wat schiet je ermee op ? We worden sowieso verkeerd beoordeeld door de taboes die onze aandoening omgeven. Stop met je erdoor te laten beïnvloeden ! Het helpt je geen stap vooruit, en nu besef je ook hoe wij soms totaal verkeerd iemand hebben kunnen veroordelen waarvan de achtergrond niet steeds duidelijk was.

9. Veroordeel jezelf en anderen niet langer.

10. Vergeef.

11. Heb lief – in de eerste plaats jezelf om van daaruit de ander te kunnen liefhebben.

12. Heb geduld en vertrouw in de toekomst.



## CVS-online stelt voor

Door Vanessa

We hebben de laatste maanden niet stil gezeten bij CVS-online.

Sinds enkele weken is ons team uitgebreid met een nieuwe moderator: Zuiderzon. We heten haar van harte welkom in ons team en zijn haar zeer dankbaar dat ze Hermine en mezelf het leven wat makkelijker maakt... Zuiderzon, welkom in ons midden!

Daarnaast hebben wij ook nog een nieuwe brochure online gezet. Regelmatig hoorden we jullie opmerkingen over informatie op het internet. Patiëntenbrochures zijn vaak slechts een inleiding, en het is meestal een hele op-

dracht om als nieuwe patiënt een inzicht te krijgen in je ziekte.

Om al die redenen zijn wij toen beginnen schrijven aan een brochure. Een brochure die méér moest bieden.

We zijn er trots op dat die brochure er nu is, een klepper van meer dan 50 pagina's.

Onze brochure is een compleet naslagwerk geworden, zowel voor de patiënt, de familie, artsen, gezondheidswerkers.

Alle mogelijke behandelingen kan je erin terug vinden,

maar ook gewoon praktische tips voor het dagelijkse leven.

Het is misschien zelfs een idee om een afprintje aan schoonmama te schenken, of aan de huisarts die niet in CVS wil geloven...

In ieder geval, je kan onze brochure terugvinden op de homepage, via de downloads, of via [www.cvs-online.nl/files/Brochure.pdf](http://www.cvs-online.nl/files/Brochure.pdf)

Deze brochure werd geschreven door Vanessa Olbregts, met ondersteunende hulp van Hermine Couvreur, Zuiderzon en Bloemetje, waarvoor dank...





## Mijn verhaal/Een oproep

Deze editie lezeres Christine

Mijn naam is Christine. Ik ben een 55-jarige gehuwde vrouw die reeds een kleine vier jaar af te rekenen heeft met CVS.

Ikzelf ben altijd een flinke werker geweest, was niet gauw tevreden met het resultaat, en probeerde steeds het beste van me te geven. Dit was soms moeilijk ook deels door een kleine handicap die achterbleef van mijn ziekte op 14-jarige leeftijd: namelijk het vergeten van dingen.

Na een lange carrière als receptioniste/telefoniste kreeg ik mijn ontslag door reorganisatie. Daarna was ik verplicht mij bij te scholen wat dan ook voortreffelijk lukte. Nadien heb ik nog een paar interessante jobs gehad.

Een kleine vijf jaar terug bij mijn laatste job had ik wel perioden waarin ik toch meer moe was dan anders.

Dit kon deels ook door de overgang zijn en ik ploeterde maar verder.

Toen ik werkloos werd probeerde ik me nog zo nuttig mogelijk bezig te houden door veel te lezen en zaken te doen die ik voorheen niet kon. Ik bemerkte echter dat het steeds moeilijker ging.

Perioden kwamen dat ik moeilijker kon stappen door de pijn in mijn gewrichten. Ik liet tal van onderzoeken doen, ook aan mijn hart, doch zonder noemenswaardige resultaten.

Ik had de indruk dat niemand er geloof aan hechte en dat

niemand enig vermoeden had dat het steeds minder goed ging.

Toen kwam ik via via in contact met de CVS-vereniging. Ik informeerde me langs vele kanalen en volgde ook verschillende alternatieve behandelingen.

De meeste behandelingen sloegen wel aan in het begin maar na een gewenningsperiode ging het weer minder goed tot zelfs slechter dan tevoren.

Ik ben ook bij enkele dokters geweest die me enkel antibioticum en geneesmiddelen voorschreven die enorm duur uitvallen. Dit heb ik echter en terecht gestopt wegens financiële hoog oplopende kosten en tegenstand voor antibioticum.

Ongeveer een kleine twee jaar al probeer ik me recht te houden door naar een osteopaat te gaan en healingsessies te volgen.

Dit werkt ook maar zeker niet voor een lange tijd. soms snak ik naar een behandeling omdat de pijn niet te houden is. De laatste week sleep ik me door de dagen en nachten.

Graag had ik mensen gehad waarmee ik over het leven en over allerlei spirituele zaken kan praten en die ook mediteren. Elkaar ook moed in te spreken. Ik probeer via het forum ook met lotgenoten in contact te komen.

Zijn er eventueel mensen in mijn geval die een remedie

hebben voor een aangename leven met CVS?

Dan wil ik ten slotte nog die enkele mensen in mijn omgeving bedanken die me af en toe voorzien van het broodnodige schouderklopje...

Reageren kan via [info@cvs-online.com](mailto:info@cvs-online.com)

Wie van jullie wil in het komende Gazetje een oproep plaatsen? Reageer dan op deze mail door een berichtje te sturen dat het team van CVS-online namens jullie kan plaatsen. De door jullie geschreven oproep dient uit max. 200 woorden te bestaan, maar minder kan natuurlijk ook. Uiterlijke datum van inzending is 15 januari. De redactie zal vervolgens besluiten welke en hoeveel oproepen er per keer in het Gazetje zullen worden geplaatst.

Dus ben je op zoek naar een virtuele schouder om op te steunen? Iemand om je voor en tegenspoed mee te delen? Volg je een speciaal dieet en zoek je een kookmaatje? Wil je graag in het echt contact met iemand uit jouw regio? Laat dan van je horen in de komende nieuwsbrief!

We kijken uit naar jullie reacties.



## Petitie voor Europese erkenning Fibromyalgie

Een oproep van de vlfp

Op ons forum maakte 'pistache' ons attent op een petitie die via de Vlaamse Liga voor FibromyalgiePatiënten (vlfp) werd verspreid. Als informatienetwerk voor CVS/ME en Fibromyalgie steunen wij dit initiatief ten volle. We roepen u daarom op om deze petitie te ondertekenen.

Op 1 september 2008 werd in samenwerking met ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations) door 5 Europarlementsleden, waaronder Frieda Brepoels, een verklaring ingediend rond de erkenning van fibromyalgie op Europees vlak. Het is nu mee aan ons, patiënten uit gans Europa, om voldoende handtekeningen te verzamelen en er aldus voor te zorgen dat de ingediende verklaring wordt goedgekeurd door het Europees Parlement. Via de link onderaan kan je de petitie mee ondersteunen.

**TEKEN NU de Petitie voor een Europese herkenning van fibromyalgie**

Fibromyalgie is sedert 1992 door de Wereldgezondheidsorganisatie erkend als een ziekte, ook al wordt dit nog steeds in vraag gesteld door een aantal medische professيونen en gezondheidsautoriteiten.

Fibromyalgie is een onzichtbare aandoening met als typi-

sche klachten chronische pijn en vele andere symptomen, zoals ochtendspierstijfheid, slaapproblemen, algemene vermoeidheid en krachteloosheid van de spieren.

In Europa zijn er 14 miljoen mensen getroffen!

De realiteit van deze situatie, die alle Europese landen treft, is dat het recht op een goede levenskwaliteit voor de mensen, getroffen door deze ziekte, genegeerd wordt. Daarom wordt er een oproep gelanceerd naar de medische wereld, nationaal en Europees, en naar de Europese beleidsmakers:

1. om te vechten tegen het scepticisme rond deze ziekte,
2. om de levenskwaliteit van deze patiënten te verbeteren,
3. om individuele en interdisciplinaire ondersteuningsprogramma's te organiseren, zodat de patiënt economisch en sociaal onafhankelijk kan blijven en dat eender welke vorm van isolement vermeden kan worden,
4. om een diepgaande training i.v.m. dit thema te verzekeren in de verplichte cursussen voor de medische experts en professionelen,
5. om bewustmakingsprogramma's te ondersteunen, die een vroege diagnose

en behandeling zullen vergemakkelijken, evenals een voortdurende toegang tot zorgen zullen verzekeren,

6. om voldoende hulp toe te wijzen voor wetenschappelijk onderzoek naar deze pathologie,

7. om een EU-programma te installeren voor de uitwisseling van de beste behandelingen voor fibromyalgie. Met deze petitie, teken ik voor een Europese Unie waarin de rechten van 14 miljoen mensen getroffen door fibromyalgie erkend worden.

Onzichtbare pijn blijft pijn.

Teken nu door de website te bezoeken: [www.enfa-europe.eu](http://www.enfa-europe.eu)



## Brief van Dr Maes naar minister Onkelinx

Wanpraktijken in de referentiecentra

Dr. Maes heeft een brief geschreven aan Mevrouw Onkelinx, de Minister van Volksgezondheid.

In die brief maakt hij melding van wanpraktijken in de Belgische CVS-referentiecentra.

Hij onderbouwt zijn betoog van de hand van het verhaal van een aantal patiënten,

waarvan de referentiecentra stress etc.).

stelden dat er geen aantoonbare lichamelijke afwijkingen aanwezig waren (kortom, het standaardverhaaltje van de

vermoeidheidsdeskundigen), terwijl bij medisch onderzoek bleek dat er sprake was van talloze afwijkingen

(lekke darm, inflammatie/ontsteking: verhoogde productie NF-kB, oxidatieve

Dr. Maes zal deze "praktijkgevallen" uitvoeriger beschrijven in een artikel met de naam:

"CVS: het zwarte beest van de Belgische medische wereld".



## Dringende oproep ivm referentiecentra

Vanuit de MEAB

CVS-online kreeg van MEAB een oproep om leden te sensibiliseren. Als informatienetwerk staat CVS-ONLINE hier 100% achter:

Wij vragen aan zoveel mogelijk patiënten om een reactie te sturen naar de kranten, televisie en/of KCE over (negatieve) ervaringen met de referentiecentra. Liefst op een niet vijandige manier en een beetje onderbouwd met bevindingen en argumenten.

Het rapport van het KCE heeft iets in beweging gezet, los van de patiëntenverenigingen. MEAB en andere verenigingen/netwerken, ondermeer CVS-online, zullen dit nu als extra hefboom gebruiken om de bal aan het rollen te krijgen!!!

Persbericht Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) Chronisch Vermoeidheidssyn-

droom: zorgverleners moeten meer samenwerken

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR) maakten een balans op van de werking van de referentiecentra voor CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom), die opgericht werden in 2002. De behandelresultaten van de centra waren eerder teleurstellend en er bestaat tot hertoe geen enkel wetenschappelijk bewijs dat diagnose en behandeling best in dergelijke centra gebeuren. Bovendien zijn de centra er niet in geslaagd om een zorgorganisatie op te zetten in samenwerking met de eerstelijnszorg (huisartsen, kinesitherapeuten, psychologen.) en nabijgelegen ziekenhuizen. Dit was nochtans één van hun belangrijkste doelstellingen. Het KCE en de HGR bevelen aan om het

verder zetten van de referentiecentra strikt te koppelen aan het uitbouwen van een gestructureerd zorgnetwerk.

Dit moet gepaard gaan met een wetenschappelijke evaluatie van de resultaten.

In 2002 richtte de Belgische overheid 5 referentiecentra voor CVS op. Ze was daarmee één van de koplopers in Europa. De referentiecentra zijn verbonden aan een universitair ziekenhuis (UCLouvain, UZ Leuven, UZ Antwerpen, UZ Gent voor volwassenen; en UZ Brussel voor kinderen en jongeren). Ze bieden een multidisciplinaire behandeling aan door artsen, kinesitherapeuten, psychotherapeuten, enz. Uit een onderzoek van het RIZIV in 2006 blijkt dat hun resultaten beperkt blijven: de patiënt klaagt wel minder van vermoeidheid, maar op gebied van levenskwaliteit, werkhervatting en inspanningscapaciteit is er geen

duidelijke verbetering. Binnenkort vervalt de financieringsovereenkomst tussen het RIZIV en de centra. De vraag is of de financiering moet voortgezet worden of dat er een andere aanpak bestaat die betere resultaten biedt.

De oorzaak van CVS is nog altijd niet gekend. De meest geschikte benadering is die van het biopsychosociale model: CVS zou worden uitgelokt door fysieke én psychosociale klachten die elkaar in stand houden en versterken. Essentieel voor de diagnose van CVS is een invaliderende vermoeidheid gedurende 6 maanden. Gemiddeld 7 % van de CVS patiënten herstelt zonder behandeling, meestal binnen de eerste 5 jaar. Zonder medische tussenkomst verergeren de symptomen bij 5 tot 20 % van de gevallen. Een behandeling kan bij 40 % van de CVS gevallen de situatie verbeteren, maar garandeert geen genezing. Jongeren hebben meer kans om te genezen dan volwassenen. Hoe vroeger CVS wordt behandeld, hoe meer kans er is om met de aandoening een normaal leven te kunnen leiden. Wat zeker duidelijk is, is dat er tot hertoe geen enkele medicatie bestaat die CVS kan genezen. De Belgische centra passen cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie toe. Daarvan is wel bewezen dat ze voordelen bieden, tenminste als ze aangepast zijn aan de specifieke situatie van CVS en geleid worden door ervaren therapeuten.

De resultaten in de centra vallen echter tegen en de redenen hiervoor is niet duidelijk. Daarom dringt een strikt wetenschappelijke evaluatie zich op.

Bij de oprichting van de centra was één van de belangrijkste doelstellingen dat ze een zorgcircuit zouden organiseren in samenwerking met huisartsen, therapeuten en ziekenhuizen. Tot nu toe werd deze doelstelling niet door de centra gerealiseerd. Zowel het stellen van de diagnose, als de volledige behandeling gebeurden tot hertoe uitsluitend in de referentiecentra zelf. Het KCE en de Hoge Gezondheidsraad pleiten daarom voor een meer gestructureerde, wetenschappelijk gefundeerde zorgorganisatie, met een centrale rol voor de eerste lijnszorg (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog.), in samenwerking met de tweede lijnszorg (nabijgelegen ziekenhuizen, centra voor geestelijke gezondheidszorg, .) en het referentiecentrum. Zoals vermeld werd in een rapport van de Hoge Gezondheidsraad (Advies van de HGR nr 7814/2005) zal men daarbij met een aantal belangrijke knelpunten rekening moeten houden.

De volledige tekst van de studie is beschikbaar op de website van het KCE: [www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be) (rubriek publicaties) onder de referentie KCE Reports vol.88A.

Contacteer voor meer informatie of interviews :  
Gudrun Briat

Verantwoordelijke communicatie

Doorbuilding, Kruidtuinlaan 55, 1000 Brussel

Tel en fax : 02 287 33 54,

GSM 0475/27.41.15

e-mail : [press@kce.fgov.be](mailto:press@kce.fgov.be)

website : [www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be)

Over het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)

Het KCE is een autonome instelling van openbaar nut, opgericht in 2003

en actief sinds 2004. Het voert wetenschappelijke studies en analyses

uit om de overheid bij te staan in haar beslissingen

i.v.m.

gezondheidszorg en ziekteverzekering. Het KCE is niet

betrokken bij de besluitvorming zelf, noch bij de uitvoering ervan, maar het heeft wel

de opdracht om de weg te wijzen naar de best mogelijke oplossingen. En

dit in een context van een optimaal toegankelijke gezondheidszorg van

hoge kwaliteit rekening houdend met de groei aan noden en budgettaire

beperkingen.

Het KCE team telt ongeveer 45 medewerkers, waarvan een 30-tal neutrale

experts met een specifieke achtergrond : artsen,

gezondheidseconomisten,

medisch sociologen, een jurist, datamanagers,

een kennismanager, een statisticus, data-analisten, .Het team heeft nu

al meer dan 80 studies uitgevoerd, soms in samenwerking met externe

medewerkers. De resultaten van elke afge-  
werkte studie worden meege-  
deeld aan de Raad  
van Bestuur van het KCE. Na  
goedkeuring door deze laatste  
worden de  
rapporten gepubliceerd op de  
website. Daarnaast worden ze  
gecommuniceerd naar de pers  
en naar meer dan 1000 acto-  
ren in de  
gezondheidszorg (academici,  
beleidsmakers, ziekenhui-  
zen,..). Sommige  
studies kennen een grote in-

teresse. In 2007 werd de  
website meer dan  
73 000 maal aangeklikt, met  
een gemiddelde van 87 be-  
zoekers per dag.  
Het KCE is een actief mee-  
werkende partner binnen het  
Europese EUnetHTA  
netwerk waarin 27 Europese  
landen vertegenwoordigd zijn.  
Het voert  
HTA's (Health Technology As-  
sessments) uit op Europees  
niveau.

Iedereen met interesse in de

gezondheidszorg en de orga-  
nisatie ervan  
kan studie onderwerpen voor-  
stellen via het invulformulier  
op de  
website van het KCE  
(www.kce.fgov.be).

U kan zich daar ook registre-  
ren via 'My KCE'. Zo wordt u  
op de hoogte  
gehouden van de KCE activi-  
teiten en publicaties



## De Vliegende Reporter

Elke editie belicht Matthias, zoon van Hermine, een aspect uit het leven met een CVS/ME-mama

Tantie

Ik heb een tante. We noemen  
haar "Tantie".  
Ze is de zus van mama en  
heeft ook ME/CSV. Ze is véél  
en véél zieker dan mama.  
Echt véél meer en twee jaar  
langer ook, 17 jaar dus.  
Ze is lief en ze heeft, toen Jo-  
nathan en ik nog klein waren,  
heel veel met ons geknutseld,  
getekend en geschilderd.  
Verf, klei, papier, stof, deeg,  
... noem het en er werd iets  
mee gemaakt.

Ze had een koffer vol ver-  
kleedkleden en we mochten  
soms bij haar blijven slapen.  
Ze was even grappig als wij  
als we met ons drietjes fanta-  
seerden. Ik herinner me bvb.  
dat we gekke voorhistorische  
dieren tekenden en daar  
grappige saurusnamen bij  
verzonden. Ik weet niet wie  
het hardst lachte, wij of zij. Ik  
speelde graag toneel voor de  
spiegel en dan keek ze toe.

Ze haalde Jonathan altijd uit  
zijn verlegenheid om mee zot  
te doen want ik maakte altijd  
het meeste lawaai en dan  
stond die altijd wat te staan  
kijken, mijn grote broer! Maar  
niet lang, daar zorgde Tantie  
wel voor. Wat hebben wij ge-  
lachen en gebruld, terwijl we  
rolden over de grond, tram-  
poline sprongen op ons lo-  
geerbed en om 't er hardst  
renden door de tuin.

We hebben ook veel gefilosofeerd.  
Al wat we wilden werd  
diep besproken, zo diep als  
we zelf konden gaan.  
Eén keer had ze kaartjes ge-  
kocht voor ons, we mochten  
toen met mama en papa naar  
de Kerstshow van Samson en  
Gert. Dat was een mooi ca-  
deau!

Maar wat we met haar samen  
gedaan hebben, blijft toch het  
leukste, besef ik nu.

Hoe groter we werden, hoe

minder we haar zagen. Dat  
kwam door vanalles en nog  
wat.  
Niemand's schuld, het was ge-  
woon zo.

Nu horen en zien we haar  
weer meer. Veel bewuster nu.  
We praten en vertellen en  
luisteren...  
We zien Tantie graag. Meer  
hoeft dat niet te zijn, hé.

Ze is té ziek nu en ze kan ge-  
woon niet meer zoals vroe-  
ger.  
Er is geen weg terug. ME/CSV  
maakt ons allemaal verdrietig  
maar mama zegt dat we  
vooral moeten genieten van  
de "samen-uurtjes" met Tan-  
tie.





## Een Vos zonder vleugels

Fragmenten uit een onuitgegeven boek Iréna De Vos

**Deze editie kunnen wij uitzonderlijk geen fragment publiceren uit Iréna's boek "Een vos zonder vleugels."**

**Onze hoofdredactrice is namelijk aan het verhuizen en heeft het boek ingepakt. Maar we brengen u wel een editie van Iréna's geliefde column (zie de website) Groetjes uit de Schemerzone: Nooit gerust**

Het fascineert me enigszins, zoveel kleine grijsachtige vierkantjes die als een slecht geweven tapijt op het groene gras liggen. Elk vierkantje dat daar ligt heeft een eigen verhaal. Honderden, wellicht duizenden vierkantjes van grijsachtige as die voor de eeuwigheid met elkaar worden vermengd.

Rang, stand of huidskleur hebben hier al lang geen belang meer. Je bent stof en as en tot stof en as zul je vergaan. Voor het eerst in mijn leven sta ik aan de strooiweide van het crematorium, in niets te vergelijken met de strooiweide in ons dorp. Hier heb je tenminste de zekerheid dat je niet onder of boven je gewezen buurman of buurvrouw terecht komt, net die persoon waar je juist zo'n hekel aan had. Want zoiets kan je als laatste genadeslag blijkbaar toch nog overkomen.

Enkele maanden geleden is het in een naburig dorp nog gebeurd. Vol ongeloof kon ik horen hoe een door verdriet overmande dochter sakkerde

dat haar moeder werd uitgestrooid naast iemand waar 't menske blijkbaar een eeuwigdurende ruzie mee had.

Hoe schandalig het ook mag lijken, ik werd er op slag vrolijk van, ik stond aan de strooiweide en ik had binnenpretjes.

Eigen schuld, dikke bult, ze hadden maar geen ruzie moeten maken, dan hadden ze nu gezellig naast elkaar gelegen. Er zal vast wel een vijs los zitten in m'n bovenkamer maar m'n laatste gedachte was "'t Amusement, jullie twee!"

Hier op de reusachtige strooiweide kan je er zo goed als zeker van zijn dat zoiets je niet overkomt.

Maar er zijn blijkbaar nog andere mogelijkheden.

Een vriendin van de weduwe fluisterde me in het oor "Zou hij naast een man of een vrouw uitgestrooid zijn?"

"Maakt dat wat uit?!" vraag ik verwonderd.

"Nou en of, ikzelf zou het erg vinden als m'n man naast een vrouw zou worden uitgestrooid!!!", is het antwoord.

Ik geloof m'n oren niet, concurrentie tot na de dood, jaloezie op een hoopje stof en as.

Is de mensheid nu helemaal betoeterd?

Ze gaat verder met haar uitleg en vertelt me dat als haar man vóór haar dood gaat, hij in een urne voor de rest van haar dagen op de huiskamer-

schouw belandt.

Ik krijg weer binnenpretjes want ik weet dat haar man een schuinsmarcheerder is.

Ik zie z'n urne al staan op haar schouw en zij met haar stofdoek in de hand: "Wel Franske, nu heb ik je goed liggen, hé ventje, nu kan je niet meer achter de vrouwkes aanzitten."

Er zal echt wel een vijs loszitten in m'n bovenkamer maar plots krijgen al die grijsachtige vierkantjes op die reusachtige strooiweide een héél andere betekenis.

Sommige vierkantjes vieren daar gewoon feest!

De weduwe zelf zegt me dat ze hoopt dat haar man in goed gezelschap ligt, minstens naast drie mannen die met de kaarten kunnen spelen, want dat deed hij zo graag.

Mooi zo, die uitspraak is te waarderen.

Maar wat is dat toch allemaal met de levende mensheid, zelfs als grijsachtig vierkantje kan je nog van alles overkomen dat niet gewenst is.

Ikzelf begin enorm veel schrik te krijgen dat ik ooit zal uitgestrooid worden tussen drie mannen die met de kaarten willen spelen.

Ik zal dan voor joker liggen want met de kaarten spelen heb ik nooit gekund.

Is men dan nooit gerust??!!

Groetjes van Iréna



## CVS en het centraal zenuwstelsel

Nieuwe aanpak vereist

Bron: Journal of International Medical Research, sept '08

Er is steeds meer bewijs dat CVS-patiënten structurele en functionele afwijkingen hebben in het brein. Ook de medische beeldvorming wijst dit steeds meer uit.

Om meer inzicht te krijgen in deze mechanismen is men ook gaan kijken naar neurotransmitters, cytokines, ...

De wetenschappers wijzen erop dat hun verzamelde ma-

teriaal aantoont dat men de focus bij studies meer naar het centrale zenuwstelsel moet verschuiven.

Wat men o.a. kan vaststellen is:

- Verminderde flow van bloed naar de hersenen
- Minder grijze massa
- Verhoogde hersenactiviteit in bepaalde regio's bij het uitvoeren van vermoeiende activiteit
- Puntvormige hyperintensiviteit van de witte

- massa in sommige gebieden van de hersenen
- Afwijkingen wat betreft cytokines, serotonine systeem, hormonale afwijkingen, ...

Bron: *Journal of International Medical Research, Sep-Oct 2008; 36(5):867-74. PMID: 18831878, by Chen R, Liang FX, Moriya J, Yamakawa J, Sumino H, Kanda T, Takahashi T. Department of General Medicine, Kanazawa Medical University, Ishikawa, Japan.*



## Ampligen in 2009 in de VS op de markt

Later ook Europa?

Farmaceutisch bedrijf Hemispherx laat in een persbericht weten dat Ampligen vermoedelijk in 2009 op de markt zal komen in de VS.

Hemispherx heeft in juli 2008 het complete dossier met onderzoeksgegevens overhandigd aan de FDA, die nog een laatste beoordeling zal verrichten. De farmaceutische firma verwacht in februari 2009 het groene licht te krijgen om Ampligen op de markt te mogen brengen.

Daarmee komt een einde aan een lang onderzoeksproject dat startte in de zestiger jaren, toen een stukje RNA werd ontdekt dat tumorgroei tegenging en de productie van interferon stimuleerde. In

de jaren '70 werd dit stukje RNA gemodificeerd en verbeterd aan de John Hopkins University, waar het de naam Ampligen kreeg.

Eind jaren '80 startten de klinische experimenten om het product op de markt te kunnen krijgen. Hemispherx kreeg toen geen toestemming voor grootschalige experimenten, waarna de firma uitweek naar andere landen, zoals België.

Zo gebruikte Prof. Dr. De Meirleir het geneesmiddel in een trial onder zijn patiënten.

De werking is nog niet helemaal duidelijk, maar het lijkt erop dat Ampligen er voor zorgt dat het overactieve

RNaseL weer normaal gaat werken.

Volgens het persbericht van de firma is het een product dat wel door de hemelen lijkt gezonden.

Wij zijn iets sceptischer. Ampligen behaalde zonder twijfel voor sommige patiënten geweldige resultaten, voor anderen hielp het minder goed.

Het zou hoe dan ook positief zijn mocht er eindelijk een officieel geneesmiddel op de markt komen voor CVS-patiënten. We kijken uit naar de beslissing van het FDA...

## Column: de prinses op de erwt

Door Bloemetje

**Onze Columniste CaatjeCa-  
viaar besloot om te stop-  
pen met haar column.  
Caatje heeft het goede  
nieuws gekregen dat ze  
geen CVS heeft, en besloot  
daarom plaats te maken  
voor een nieuwe columnis-  
te. We kozen hiervoor  
Bloemetje, wiens column  
'de prinses op de erwt'  
sinds enkele maanden op  
onze website verschijnt.**

Link ben ik. Niet links, rechts  
of recht door zee. Nee, ik ben  
bloedlink.

Al een paar jaar ben ik ziek  
en voel ik me lamleendig. Ge-  
miste kansen zijn onherroep-  
elijk, want elke dag is er wel  
ergens een film, evenement,  
kermis, braderie, tentoonstel-

ling, feestje, fiets- of wandel-  
tocht waar ik niet kom.

Soms huil ik snel en kritiek  
van mensen uit mijn omge-  
ving blijft in mijn hoofd han-  
gen. Ze noemen mij daarom  
de prinses op de erwt. Dat is  
niet erg aardig, maar inmid-  
dels draag ik het als geuzen-  
naam. Bovendien vind ik het  
een geschikte metafoor voor  
mensen die chronische ver-  
moeidheid hebben. Al doe je  
nog zo je best (lees: een bed  
bouwen van twintig matras-  
sen), het blijft een hindernis  
(je blijft die rottige erwt altijd  
voelen) waarmee je elke dag  
te maken hebt.

Ik was zo blij met het mailtje  
van moderator Vanessa, dat  
ze mijn korte verhalen op de  
site wilde plaatsen. Het liefst

had ik een koprol gemaakt,  
maar dat ging even niet luk-  
ken. Wel stuurde ik haar een  
reactie, waarin ik erg enthousi-  
ast – en voor ik het wist –  
'jippie' had getikt. Wat moest  
ze wel niet van me denken?!  
Dat woord heb ik dus snel  
met delete ongedaan ge-  
maakt.

Ik ben dankbaar voor deze  
kans en voor wie het wil le-  
zen, zal ik mijn beslommerin-  
gen optekenen. Soms luchtig,  
soms scherp, maar verwacht  
geen zoetsappige sprookjes...  
Als ik niet boos ben, dan voel  
ik me verdrietig. Al blijf ik ho-  
pen op een happy ending van  
mijn ziek zijn.

De prinses op de erwt



## Nieuwe studie rond geneesmiddelen bij Fibro

In 26 centra in de VS

Farmaceutisch producent Wy-  
eth lanceert een nieuwe stu-  
die voor het experimentele  
geneesmiddel Desvenlafaxine  
Sustained Release (DVS SR)  
in de behandeling van pijn-  
klachten bij Fibromyalgie.

420 volwassen vrouwen met  
Fibromyalgie zullen aan de  
studie meewerken, in 26 cen-  
tra in 14 staten in de VS.

Deze dubbelblinde, acht we-  
ken durende trial zal bestaan  
uit drie groepen. Een eerste  
groep zal het te testen ge-  
neesmiddel DVS SR krijgen,  
een tweede groep het ge-

neesmiddel Lyrica®, dat door  
de FDA al werd goedgekeurd  
als geneesmiddel voor Fi-  
bromyalgie, en een derde  
groep krijgt een placebo (vals  
geneesmiddel).

Desvenlafaxine Sustained Re-  
lease is een serotonine-  
norepinephrine reuptake inhi-  
bitor dat eerder in 2008 al  
door de FDA werd goedge-  
keurd als geneesmiddel bij  
depressie. Het versterkt de  
concentratie van serotonine  
en norepinephrine, twee neu-  
ro-transmitters die pijn-  
blokkerende zenuwen gaan  
activeren.

Lyrica, een geneesmiddel dat  
bij zenuwpijnen helpt, zou  
ook het aantal elektrische sig-  
nalen verminderen die her-  
sencellen naar mekaar toe  
zenden, al is de precieze wer-  
king onbekend.

Wij houden u alvast op de  
hoogte van het verdere ver-  
loop...



## In de Bloemetjes

Door Vanessa Olbregts

**We willen in ons Gazetje graag ruimte maken voor bijzondere mensen. Niet-zieke mensen, die op de één of de andere manier een bijzondere rol spelen. Een partner die je onvoorwaardelijk steunt, die schooljuf die je zieke dochter extra aandacht geeft, de buurvrouw die elke dag je boodschappen doet... Jammer genoeg ontvingen we na de vorige editie van het Gazetje geen enkele reactie. We dachten er dan ook even aan deze editie niemand in de Bloemetjes te zetten...**

Maar toen bedacht ik me. Want soms gaan we het verzoeken, terwijl het heel dichtbij te vinden is. Ik zou deze editie namelijk graag zelf iemand in de bloemetjes willen zetten. Deze persoon is niemand minder dan Hermine Couvreur, één van de drie mensen achter CVS-online. Ook al is Hermine zelf ook CVS-patiënte, toch stopt ze elk greintje energie in haar strijd voor haar lotgenoten. Zelf leest zij dit geen seconde

eerder dan u, ze weet namelijk niet dat ze in de bloemetjes gezet zal worden.

Hermine is 49, ze is getrouwd met Jozef en ze hebben samen twee kinderen, Jonathan en Matthias. Ze vormen een ietwat ongewoon gezin. Jozef is doof, en Hermine heeft al vele jaren CVS. Toch heb ik Hermine nooit bij de pakken weten zitten.

Al van sinds ik Hermine leerde kennen heeft ze een enorme kracht in zich, een kracht waarmee ze wil vechten voor begrip en (h)erkenning, voor zichzelf en voor haar lotgenoten.

Ondanks haar beperkingen vormt Hermine mee het hart van CVS-online...

De laatste weken heeft Hermine het niet makkelijk. Ze heeft me al een paar keer laten weten dat ze er begrip voor zou hebben mocht ik haar vervangen door iemand anders, iemand met meer energie.

Maar Hermine, we willen helemaal niemand anders dan jij. Ondanks je beperkingen, ondanks je twijfels en je gebrek aan zelfvertrouwen, vorm jij mee het hart van CVS-online. En dat kan ik je nooit genoeg zeggen. Maar nog meer dan dat, ben je na al die jaren een heuse vriendin voor mij geworden, ondanks een leeftijdsverschil van 23 jaar.

Daarom wil ik je in de bloemetjes zetten en je laten weten dat je onmisbaar bent, voor mij én voor CVS-online...



Hermine en Vanessa bij hun allereerste ontmoeting, enkele jaren geleden.

*Ken jij iemand die iets bijzonders doet voor jou in het kader van je CVS of Fibro?*

*Wil je die persoon in ons Gazetje graag in de bloemetjes zetten? Dat kan!*

*Stuur ons een mailtje via volgend email-adres:  
[hetgazetje@cvs-online.com](mailto:hetgazetje@cvs-online.com)*

*Laat ons weten wie je in de bloemetjes wil zetten en waarom.*



## Brain frogs en bloopers

Door Vanessa Olbregts

Het lijkt bijna traditie te worden, na een artikel enkele edities geleden over de 'brain frog' die Hermine lijkt te plagen.

Elke editie publiceren we jullie 'kikkermomenten', grappige bloopers en brain fogs, ... Kwestie van steeds plaats te houden voor een vrolijke noot...

Onze eigenste *Hermine* is trouwens een echte 'krak' in versprekingen. Enkele kleine voorbeelden.

Toen we het hadden over het hoge aantal bloopers, benoemde Hermine ze als 'bloebers'.

\*\*\*\*\*

Hermine ging mij eens wat leren over koken. We stonden bij haar in de keuken en ze ging venkel (in kruidvorm) over het vlees strooien. Zegt ze met uitgestreken gezicht: "En dan doen we lavendel op het vlees".

\*\*\*\*\*

Diezelfde avond deed Hermine me uit de doeken dat ze bruistabletten Dafalgan van 1000 gram in huis had. Heb ik meteen de bedenking of je die dan moet oplossen in de badkuip of in het zwembad...

\*\*\*\*\*

Toen Hermine en ik een discussie hadden, vroeg ze me om nog even af te wachten. Alleen zei ze het zo: "was nog even af".

\*\*\*\*\*

Ver-lezingen, kennen jullie dat?

Ik las een strip van Jommeke en op zeker moment wordt er gezegd: "Filiberke is foetsie". Ik lees: "Filiberke is foetus".

Nou. 🤔

\*\*\*\*\*

Vanmorgen schreef ik een mail naar een vreemde ivm een bod op een video voor mijn zus.

Ik sluit af met *Vriendelijke griet, Hermine*

\*\*\*\*\*

Ook *Bloemetje* is weleens de kluts kwijt:

Dacht dat ik het verkeerd had gedaan en heb dus alles wat ik gisteravond gebreid had (flink stuk!) uitgehaald. Om er vervolgens achter te komen dat er niks mis mee was. Tja..

Pijnlijk detail: je breiwerk uithalen noemen ze 'frogging'.

\*\*\*\*\*

Ik had vanavond twee pannen op het vuur: eentje om de pasta te koken en eentje waar al de pijnboompitjes in lagen te roosteren. Toen sloeg de waterkoker af en wilde ik het kokend hete water gebruiken om de pasta mee te koken. Drie keer raden in welke pan ik bijna uitschonk? Het ging gelukkig net goed!

\*\*\*\*\*

Ik zat vanmorgen wat door de Volkskrant te bladeren, wat koppen te lezen, maar dat kan ik dus niet heel snel. Dit is wat er stond:

'Rel in Rome na overval op Nederlanders. Centrum-linkse oppositie is woedend en eist excuses.'

Dit is wat ik dacht dat er stond:

'Rel in Rome na overval op Nederlanders. Centrum-linkse oppositie is woedend en eist executies.'

Zoek de tien verschillen...

\*\*\*\*\*

Gisteren: 'we moeten niet vergeten als we bij de bamboewinkel zijn om biokoffie mee te nemen.'

Tja, de b's zijn moeilijk uit elkaar te houden, nietwaar?!

\*\*\*\*\*

Gisteren zei ik het volgende tegen mijn man: 'Toen ik in mijn boterham door het huis liep.' Wat had moeten zijn: 'Toen ik in mijn onderbroek door het huis liep.' Niet verder vertellen, he?!

Ook *Dullegreet* is in het gezelschap van een kikker: ik was daarnet aan het koken, en had snijboontjes gesneden om te blancheren en in te vriezen. Er lag ook gesneden koriander klaar om op mijn vegetarische groenteschotel te doen.

rara, wat er bijna in het kookwater om te blancheren terecht kwam .....

\*\*\*\*\*

Ik schrijf nogal vaak mijn naam dyslectisch "great" ipv greta .







## Vermoeidheidscentrum Lelystad: aanpak moet anders

Inderdaad, maar niet zo!

Door Frank Twisk

Op donderdag 9 oktober werd door middel van een symposium de opening van het nieuwe vermoeidheidscentrum in Lelystad luister bijgezet.

(Voor de lezers hier die nog niets wisten over dit centrum, je kan persberichten hierover vinden via volgende link:

[http://www.mecvs.net/module-ME\\_CVS\\_docs-viewpub-tid-1-pid-364.html](http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-364.html))

Het moet anders, is het motto. Inderdaad, maar zo moet het in mijn ogen dus niet.

Ik zal mijn onpopulaire stellingname illustreren aan de hand van verschillende punten:

*Doelgroep: géén CVS/ME-patiënten, maar 'chronisch vermoeide mensen'.*

Zoals de naam al aangeeft richt men zich op chronische vermoeidheid, en niet op CVS/ME. Op de website en in de media rekt men, bewust of onbewust, de vergaarbakdiagnose CVS nog verder op (in lijn met de 'vermoeidheids-experts').

Terwijl in de veel te ruime CVS-definitie minstens 4 van de 8 nevensymptomen verplicht zijn, noemt men die in het vermoeidheidscentrum 'optioneel'.

Terwijl ME-patiënten al jarenlang pleiten voor aanscherping van de criteria kiest het

centrum voor de tegenovergestelde koers: chronische vermoeidheid. Het is prima als je jezelf op chronisch vermoeide mensen wil richten, maar presenteer jezelf dan niet als CVS-centrum, en al zeker niet als ME-centrum.

*Diagnose: geen geobjectiverde diagnosecriteria*

In weerwil van de aanbevelingen van verscheidene CVS/ME-deskundigen, wordt geen klinische diagnose uitgevoerd (zoals voorgesteld in de Canadese criteria). Zoals al aangegeven, hanteert men eigenlijk alleen de chronische vermoeidheids-eis. Het aanvullende fysiek is nagenoeg uitsluitend gericht op 'vermoeidheid'.

Het vermoeidheidscentrum wil zich bij de behandeling baseren op subgroepen. Spijtig genoeg zijn die subgroepen, net als de vergaarbak CVS, blijkbaar gebaseerd op zelfrapportage en niet op objectieve waarden zoals bv lage NK-cellen. Nergens op de website wordt gerefereerd naar specifieke objectieve waarden.

*Onderzoek: (vrijwel) geen aandacht voor immunologische afwijkingen, infecties, ...*

Als één ding helder is geworden uit wetenschappelijk onderzoek de laatste 10 jaar, dan is het wel dat het afweersysteem en infecties een hoofdrol spelen bij CVS/ME. Zowel in het artikel in het Brabants Nieuwsblad—de Stem, als op de website van het Vermoeidheidscentrum wordt het onderwerp niet één keer ter sprake gebracht. Toeval? Ik ben bang van niet.

*Behandeling: niet immuunmodulatoren, antivirale middelen, ... maar B12 en revalidatietherapie vormen de pijlers van de behandeling*

Terwijl de oplossing in de meeste gevallen gezocht moet worden in het weer in balans krijgen van het afweersysteem, het herstellen van de darmflora, het onderdrukken van infecties, enz... zijn, afgaande op de samenstelling van het 'multidisciplinaire team' en uitlatingen dan Dr Wijlhuizen in BN de Stem, B12, fysiotherapie, oefentherapie en ergotherapie de voornaamste bouwstenen van de behandeling bij het vermoeidheidscentrum.

Uit diverse wetenschappelijke onderzoeken is gebleken dat oefentherapie vaak schadelijk is voor grote groepen van ME-patiënten. Zeker als het afweersysteem ontregeld is. Dit is tevens duidelijk geworden uit twee recente patiënten-enquêtes. Zonder het frequent en objectief in kaart brengen van de biologische gevolgen is een oefenprogramma zeker niet zonder risico's. Laat ons hopen dat dit wel gebeurt...

Maar wat mij nog het meest tegen de borst stuit is de beeldvorming van wat CVS/ME zou zijn en de ontoelaatbare vermenging van belangen van de participanten.

*De initiatiefnemers van de kliniek wekken een onjuiste indruk van CVS/ME.*

- Men beweert in strijd met de feiten dat CVS/ME een stressaandoening is
- Men vergeet gemakshalve dat er in de twintigste eeuw talloze 'epidemieën' van deze "stressaandoening" zijn geweest. Een stressaandoening is toch niet overdraagbaar?
- Men suggereert dat CVS/ME een relatief nieuwe ziekte is
- Men veegt ten onrechte CVS/ME en burn-out op

één hoop: vermoeidheidsziekten Dit terwijl de biologische/medische verschillen groter zijn dan de overeenkomsten.

- Het uitdragen van de talloze biologische afwijkingen blijft geheel achterwege...
- Men doet het voorkomen alsof 'vermoeidheid' de ziekte zou typeren
- ...

Kortom, met het optreden in de media doet men, in mijn ogen, meer kwaad dan goed. Dat brengt me op het laatste punt van kritiek:

*De belangenvermenging tussen ME/CVS Stichting en het Vermoeidheidscentrum.*

Het is in mijn belevingswereld niet aanvaardbaar dat een bestuurslid van een patiëntenvereniging als ondernemer uit dezelfde vijver van 'klanten' kan vissen.

Mary Rietdijk, buromanager van de ME/CVS Stichting is tevens aangesteld als 'patiëntenvertegenwoordiger' in de Raad van Toezicht van het centrum. Leden van de ME/CVS Stichting krijgen zelfs korting in de kliniek. Omdat de minimale korting bij het centrum gelijk is aan de contributie van de Stichting ben je als toekomstig klant van

het centrum dus gratis lid van de ME/CVS Stichting.

Zelfs als de intenties van alle betrokkenen 100% puur zijn, is deze 'koppelverkoop', in mijn optiek, moreel onacceptabel.

Conclusie:

Diagnose, onderzoek en behandeling komen op mij weinig 'biomedisch' over. Zeker in vergelijking met de uitgangspunten van de kliniek van Dr Vermeulen.

Als men zich wil richten op vermoeidheid, refereer dan niet aan CVS, laat staan ME. Het door het vermoeidheidscentrum gecreëerde beeld van wat CVS/ME is, is eerder in het nadeel dan in het voordeel van vele patiënten. De openlijke belangenvermenging tussen het centrum en de Stichting acht ik onaanvaardbaar.

Maak zelf uw mening op, niet op basis van pr-verhalen, maar op basis van de feiten!

Wie dit artikel wil nalezen, met links naar de genoemde studies, websites, ... kan dat op de website [www.hetalternatief.org](http://www.hetalternatief.org)



## Voormalig model gaat naakt om geld in te zamelen voor Fibro

Bron: FMOnline, vol8, nr9

Bianca Embley heeft een verrassende aanpak gevonden om geld in te zamelen voor Fibromyalgie. Het voormalig model en airhostess publiceerde de eerste semi-naaktkalender voor Fibromyalgie.

“Nadat ik de laatste tien jaar had doorgebracht met het onderzoeken van de ziekte, en alle mogelijke specialisten over de hele wereld had gezien, werd het me duidelijk dat om Fibro als een ernstige ziekte te zien, de wereld een sterke campagne nodig had die voldoende aandacht van de media zou trekken om aan te tonen hoeveel mensen te maken hadden met deze vreselijke aandoening.”, zo stelt Embley.



Initiatiefneemster Bianca Embley

Embley's carrière werd verwoest toen ze tien jaar geleden een stuk gereedschap over zich heen kreeg, wat bij haar de trigger vormde voor Fibromyalgie. Op de leeftijd van amper 31 jaar was ze zwaar beperkt en had dagelijks zorgen nodig. De Londense was één van de winnaars van een internationale beurs van de National Fibromyalgia Association's Fourth Annual Leaders Against Pain programma, dat in augustus plaats had in Virginia, VS.

Om de tender points, die zo typisch zijn voor Fibromyalgie, te symboliseren, selecteerden Embley en haar team 'polka dots' als thema voor hun kalender (bolletjes). De PolkaDotsGals 2009 kalender werd gefotografeerd door de Londense fotograaf Luke Varley, en omvat foto's met onder andere model Danni Wells, kampioene op de 100 m hordelopen Sara McGreavy, en voetballers van Coventry City. De kalender is beschikbaar in Engeland en Europa, maar ook in de VS via de National Fibromyalgia Association.

Om de kalender te bestellen, of voor meer info, kan je terecht op de website [www.polkadotgals.com](http://www.polkadotgals.com)

De kalender kost 9.99 £, ongeveer 15€.



Een foto van de PolkaDot kalender 2009, door fotograaf Luke Varley



Dit was de achtste editie van 'Het Gazetje'.  
Mede mogelijk gemaakt door: Onze talrijke lezers en leden

Hoofdredactie: Vanessa Olbregts, webmaster, verpleegkundige  
Redactie: Hermine Couvreur, moderator, ervaringsdeskundige

Met bijdragen van: Vanessa Olbregts, Hermine Couvreur, Moeman, Bloemette, Katia, Chibiko Kitsune, Greetje, Christine, Matthias Gysen, Iréna De Vos, Frank Twisk

Met dank aan: Steven en Ben De Boer, Bart Van Crombrugge

### **Het team van CVS-online staat open voor suggesties**

Na het lezen van dit Gazetje is er misschien iets dat u mist? Of een onderwerp waarover u in een volgende editie graag zou lezen? Wellicht wilt u informatie in begrijpelijke taal over een moeilijk te bevatten aspect van CVS/ME en/of medicatie, dan wel behandeling? U wil reageren op een artikel uit deze nieuwsbrief?

Voor reacties en vragen kunt u bij de redactie terecht, mail ons op [info@cvs-online.com](mailto:info@cvs-online.com). Wij horen graag uw commentaar.

### **Deel deze nieuwsbrief van CVS-online met de rest van de wereld**

Of op een wat meer bescheiden manier: deel het Gazetje met uw omgeving! U kunt het digitale bestand doormailen aan vrienden en familie. Daarnaast is het mogelijk om een printje achter te laten in de wachtkamer van huisarts of specialist. Een beetje begrip maakt een wereld van verschil!