

CVS-online www.cvs-online.cominfo@cvs-online.com

Het Gazetje

Magazine voor de ME-de-mens

In dit nummer

Overlijden Lily	2
Cartoon	3
Europese Denktank	
ESME	4
Mythes Fibro	6
ME-service	7
Karakter ME-patiënten	8
Werken met fibro	9
Ernstig zieken ont-hullen ware aard ME	10
Woordje uitleg	11
Vliegende Reporter	12
171000 handteke-ningen	13
CGT: 80% gaat ach-teruit	13
Een Vos zonder Vleugels	14
Tips multi-tasking	15
Rituximab	15
Pediatrische criteria	16
Column Prinses op de erwt	16
Politiek	18
ME-wereld	21
Boekbespreking	23
Ampligen	24
Rechtszaak NICE	24

Een kleine stap voor de mens, een hele grote stap voor ons

Het mag enkele aandachtige zielen onder jullie al zijn opgevallen dat er sinds het vorige Gazetje al enige maanden verstreken zijn. Van uitstel komt meestal afstel, maar dat is niet het geval voor ons. Drukke maanden voor onze webmaster en ziekte van onze redactie zorgden weliswaar voor vertraging, maar niettemin hopen wij een waardevolle editie te mogen brengen.

We hebben trouwens niet stilgezeten achter de schermen.

Ons Gazetje krijgt de betekenisvolle subtitel "Magazine voor de ME-de-mens". ME verwijst hier duidelijk naar de ziekte. Bedoeling is dat deze nieuwsbrief zowel door de ME-patiënt als door de medemens gelezen wordt.

Samenwerking in de ME-wereld staat centraal. Daarom werken we nauw samen met bvb Frank Twisk en de MEAB. Ieder zijn eigen specialiteit:

Frank Twisk: wetenschappelijke publicaties kritisch belichten, alle theorieën samenhangen.

MEAB: concrete acties, organiseren van congressen, politieke stappen

CVS-online en ME/CVS.Net geven beiden informatie via digitale weg en bieden een interactief forum aan. Ondertussen bestaan ME/CVS.Net en CVS-online uit hetzelfde team.

Gezien dezelfde doelstellingen nagestreefd worden, is de beslissing genomen om de info te centraliseren op één site op termijn. Dan kan de tijd die nu in dubbel werk gestoken wordt, gespendeerd worden aan nog betere en meer informatie aanbieden. En hoeven patiënten niet op twee sites te zoeken.

Een belangrijk signaal dat we allemaal de handen in elkaar slaan!



&



Vanessa Olbregts & Zuiderzon



Melding van het overlijden van mijn zus Lily

Door Hermine Couvreur

Vandaag, 27 maart 2009 ...
is mijn zus gestorven.

Dit als gevolg van de ziekte
ME (beter gekend als "CVS",
een benaming die de schrij-
nende lading niét dekt.).

Lily genoot met volle teugen
van het leven.

"Krijg je het leven, vind ik
dat je verplicht bent het zin-
vol te maken, op welke ma-
nier dan ook." schreef ze
ooit in een boekje.

Maar ook schreef ze: " Het
leven is héérlijk, zalig, te
mooi om er als een vod te
moeten naar kijken, enkel
kijken en niet te kunnen
meeleven!" en "Er breekt
een tijdstip aan waarop men

tot de conclusie komt dat het
zinloos is, zijn leven langer
te willen rekken."

Lily heeft een lijdensweg
doorstaan die niet te be-
schrijven valt, in de eerste
plaats door de ziekte op zich
maar ook door het onbegrip
vanuit de maatschappij.

Ongeloof, tegenwerking,
misprijzen tot zelfs vernede-
ringen en pesterijen toe
heeft zij moeten verdragen,
ook van mensen die, ironisch
genoeg, ooit werden opge-
leid om andere mensen te
hélpen.

...

Ik wijs met de vinger naar
hén, die de erkenning van

ME/CVS tegenwerken. Naar
hén die de ziekte ver-
psychiatiseren, naar hén die
de wetenschappelijke bewij-
zen dat de ziekte een biome-
dische oorzaak heeft én dat
er biomarkers bestaan, ont-
kennen. Naar hén die artsen
die oprecht zoeken naar een
geneesmiddel, tegenwerken.
Naar hén die minachtend
spreken over "de moderne
ziekte".

Naar hén die hun gaven niet
bescheiden ten dienste stel-
len maar gebruiken om zich
boven anderen te zetten.

Vergeven is goddelijk maar
gelukkig ben ik een mens.

Hermine



Cartoon

Cartoon door Lily, tekst Vanessa Olbregts

Lily, de zus van Hermine, was een buitengewoon warm mens. Ondanks alle tegenslagen kon ze warmte behouden, en dat heb ik tijdens ons gesprek, amper een

paar dagen voor haar overlijden, zelf mogen voelen. Lily was kunstenares, ze maakte prachtige tekeningen. We willen deze editie, in plaats van onze gewoonlijke car-

toon, een tekening met jullie delen die Lily, of 'Lie', tekende in het kader van ME.

This is not me but ME





Experts lanceren denktank voor mysterieuze ziekte

Vertaling door Zuiderzon

10 toponderzoekers in Europa hebben een Denktank ('Think Tank') voor ME opgericht en houden hun eerste meeting op 13 juni 2009. Ze willen een efficiënte onderzoeksgroep in werking stellen om het geheim achter de geheime ziekte te ontrafelen die steeds meer levens verwoest.

Myalgische Encefalomyelitis, waarbij vaak de term Chronisch Vermoeidheids Syndroom (CVS) wordt gebruikt, is een ziekte die minstens één miljoen mensen treft in de VS, en nog een groter aantal in Europa. Ondanks het groot aantal getroffen mensen, ontbreken er ernstige grootschalige onderzoeksinitiatieven die zich op de ziekte concentreren. Het aantal patiënten stijgt snel maar gezondheidspersoneel heeft geen kennis van bestaande onderzoeken en mogelijke behandelingen. Vorig jaar zei de winnaar van de Nobelprijs in de Geneeskunde, Luc Montagnier van Frankrijk, "Wetenschappers hebben al veel ontrafeld van de ziekte ME, maar deze informatie bereikt niet het professioneel medisch personeel en de ziekte wordt nog steeds niet serieus genomen. Het is tijd dat dit verandert." Montagnier, een van de ont-

dekkers van het HIV-virus, steunt de Denktank, maar moet zich helaas verontschuldigen voor de eerste bijeenkomst door zijn drukke programma.

Behandelbare ziekte

Tien internationaal erkende wetenschappers, waarvan velen prominenten zijn in hun onderzoeksveld, hebben beslist hieraan iets te doen. Ze zijn samengekomen in een Denktank om samenwerking te promoten tussen wetenschappers van verschillende onderzoeksdomeinen en om focus op innovatief en creatief onderzoek te stimuleren. De eerste bijeenkomst vindt plaats in Noorwegen in Stavanger op 13 juni 2009.

"Er zijn meer dan 5000 wetenschappelijke studies die aantonen dat ME een organische basis heeft met afwijkingen in het immuunsysteem, het zenuwstelsel en het maagdarmsstelsel, en dat door genetische en milieu-factoren beïnvloed wordt", verklaart professor Kenny De Meirleir van België. "Ondanks deze bevindingen, is het haast onmogelijk geweest om grootschalig onderzoek in werking te stellen om deze feiten en vaststel-

lingen te verifiëren. We zullen ME nooit behoorlijk kunnen behandelen als we dit type van onderzoek niet initiëren."

Gebruik makend van nieuwe biotechnologische technieken, kon reeds veel van de onderliggende pathofysiologie van de ziekte ontmaskerd worden. Verschillende behandelbare entiteiten werden reeds ontdekt maar dit bereikt niet het medisch personeel. Het resultaat hiervan is dat de patiënt jaren zonder diagnose en zonder behandeling achterblijft, met iets dat mogelijk volledig behandelbaar is. Dit is een grote aderlating voor de economie gezien de geschatte socio-economische kosten voor Europa op jaarlijks 20 miljard € geraamd worden.

Educatie voor professionals

Een belangrijk deel van de missie van de Denktank bestaat erin om kennis over de ziekte te verspreiden. De incidentie van ME en de impact op de volksgezondheid zijn zelfs hoger dan dat van andere en beter onderzochte aandoeningen zoals multiple sclerose en AIDS.

Onderzoek toont aan dat ME een ernstig invaliderende

chronische aandoening kan zijn die vaak de levenskwaliteit van de patiënt vermindert tot een niveau dat zelfs lager is dan dat van kanker, MS, HIV en lupus.

Professor Ola Didrik Saugstad van Noorwegen zegt, "Er is een totaal gebrek aan kennis en begrip over deze ziekte in het gezondheidsstelsel. We hopen om onze kennis te gebruiken om artsen, therapeuten en ander medisch personeel op te leiden zodat zij beter kunnen begrijpen hoe om te gaan met een ME-patiënt."

Nieuw bij ME



De vergaderingen van de Denktank zijn het geesteskind van een nieuwe organisatie, de 'European Society for ME' (ESME).

Deze organisatie zal focussen op het organiseren van onderzoek en het opleiden van professionals op ME-gebied.

Persconferentie

Op vrijdag 12 juni wordt er een conferentie gehouden om gezondheidspersoneel te trainen in het diagnosticeren en behandelen van ME-patiënten.

Persconferentie: zaterdag 13 juni, 16u, Perskamer, Clarion Hotel Stavanger, Stavanger, Noorwegen. Om te registreren voor de persconferentie en om verzekerd te zijn van een ontvangstbewijs van een perspakket, gelieve een mail te verzenden naar Rebecca Hansen op:

icerebel62@hotmail.com

Contactpersonen:

Van ESME:

- Rebecca Hansen: + 45-25713577, icerebel62@hotmail.com
- Svein Harvang: + 47-90180049

Patiënten contacten:

- Anette Gilje: + 47-95934023, anette.gilje@c2i.net
- Mette Schoeyen: + 47-47844671, metteschoeyen@gmail.com

Doelstellingen

Hun doel is om een Denktank te creëren waar 10 top-onderzoekers uit verschillende relevante onderzoeksvelden kunnen discussiëren over hun kennis over ME, om de beste richting te bepalen voor verder onderzoek, om te voorzien in een betrouwbare bron van actuele en accurate informatie rond ME en dat ESME het op zich zal nemen om medisch personeel voor te lichten.

- het stimuleren van samenwerking tussen onderzoekers
- het bevorderen van onderzoek (herhalen van studies)
- het voorlichten van medisch personeel

Lees het originele artikel op <http://esme-eu.com/home/experts-launch-think-tank-for-mystery-disease-article37-6.html>

Wetenschappelijk panel

- *België:*
Prof. Dr. Med. Kenny De Meirleir: Fysiologie, Pathofysiologie, Interne Geneeskunde en Cardiologie.
- *Denemarken:*
Prof. Dr. Bodil Norrild: Moleculaire Virologie.
- *Duitsland:*
PD Dr. Liv Bode: Virologie.
- *Duitsland:*
Prof. Dr. Hanns Ludwig: Virologie.
- *Hongarije:*
Prof. Dr. Med. Mária J. Molnár: Neurologie, Klinisch wetenschapper.
- *Ierland:*
Dr. Med. Derek Enlander: Internist, ME/ CVS-arts en onderzoeker.
- *Italië:*
Prof. Dr. Med. Umberto Tirelli: Oncologie, Hematologie & Infectieuze Ziekten.
- *Noorwegen:*
Prof. Dr. Med. Ola Didrik Saugstad: Pediatrie.
- *Spanje:*
Dr. Med. Ana Garcia Quintana: Internist/Chirurg. ME/ CVS-arts en onderzoeker
- *Noorwegen:*
Prof. Dr. Med. Babill Stray-Pederson. Infectieuze ziekten in Verloskunde & Gynaecologie.



Mythes rond Fibromyalgie

Door Karen Lee Richards, Vertaling Vanessa Olbregts

Gedurende vele jaren werd Fibromyalgie aanzien als een mysterie. Recente technologie en onderzoeken brengen hier echter stilaan verandering in. Door het vroegere gebrek aan wetenschappelijke bewijzen ontstonden mythes die jammer genoeg nog steeds bestaan. Het is tijd om de feiten op een rijtje te zetten.

Mythe 1: Fibromyalgie is een vorm van arthritis.

Feit: Fibromyalgie is een neurologische aandoening. Arthritis is een ontsteking van de gewrichten, waar er bij Fibromyalgie geen sprake is van ontsteking of schade aan de gewrichten. Naast FM kan een patiënt wel een vorm van artritis hebben, zoals osteoarthritis of reumatoïde artritis. Nieuwe beeldvormingstechnieken en studies tonen aan dat men FM beter kan omschrijven als een ziekte van het centraal zenuwstelsel dat abnormale verwerking van pijn tot gevolg heeft.

Mythe 2: Fibromyalgie treft spieren, gewrichten en bindweefsel.

Feit: er is geen schade aan spieren, gewrichten en bindweefsel. FM werd jarenlang omschreven als een musculoskeletale aandoening door de pijn die ervaren wordt als spierpijn, gewrichtspijn of bindweefselpijn. Onderzoek kon echter geen schade aan deze weefsels aantonen. Onderzoek

toonde wel een malfunctie aan in het centraal zenuwstelsel. Stimuli die 'normale' mensen niet eens voelen geven een FM-patiënt extreme pijn.

Mythe 3: Fibromyalgie is een auto-immuunziekte.

Feit: Fibromyalgie is GEEN auto-immuunziekte. In dat geval zou het immuunsysteem zichzelf aanvallen, maar hier is geen enkele aanwijzing voor. Wel is het zo dat FM-patiënten wel één of andere auto-immuunziekte hebben, zoals Crohn, coeliakie, lupus, MS, CVS, Lyme, ...

Mythe 4: Fibromyalgie is een aandoening van vrouwen van middelbare leeftijd.

Feit: Fibromyalgie treft mannen, vrouwen en kinderen. Een hoger percentage volwassen vrouwen krijgt FM, maar de ziekte treft ook mannen en kinderen. Volgens artsen hebben mannen minder dan de traditionele 11 tenderpoints, toch voldoen ze aan alle andere criteria. Die wetenschap kan betekenen dat veel meer mannen FM hebben dan eerst gedacht.

Mythe 5: Fibromyalgie is een psychologisch probleem.

Feit: Fibromyalgie is een fysieke aandoening met echte, meetbare biologische afwijkingen. Deze mythe leidt waarschijn-

lijk tot het meeste frustraties bij patiënten. Onderzoek toont nu echter een hele reeks biologische afwijkingen, zoals:

- Verminderde bloedtoevoer naar bepaalde regio's in de hersenen, wat de gevoeligheid voor pijn en de cognitieve problemen kan verklaren
- Hoge gehalten aan 'substantie P', een neurotransmitter betrokken bij de verwerking van pijnprykkels
- Lage gehalten aan zenuwgroeifactor
- Lage gehalten aan somatostatin C, een hormoon dat de groei van bot en spieren moet stimuleren
- Lage gehalten aan neurochemicaliën, zoals serotonine, norepinephrine, dopamine en cortisol

Ondanks het wetenschappelijke bewijs blijven sommige medische professionals FM aanzien als een psychologisch probleem, erop aandringend dat de symptomen afkomstig zijn van depressie. Feit is echter dat het percentage patiënten dat ook een depressie heeft niet hoger ligt dan bij andere chronische aandoeningen. Daar het gemiddeld 17 jaar duurt eer nieuw onderzoek alom gekend is, zal men waarschijnlijk nog enige tijd met deze mythes worden geconfronteerd.



Wat verwacht ik van een ME-service?

Door Linda Crawhurst, Vertaling Zuiderzon

Bron: Journal of Invest in ME, volume 3 issue 1

Ik heb nodig:

- Kennis dat ME een door de WHO (ICD 10 G93.3) erkende neurologische ziekte is. Een passende biomedische definitie.
- Goed gedefinieerde diagnostische criteria die het scala aan specifieke lichamelijke symptomen omvatten.
- Een biomedisch arts die de symptomen van ME en hun impact erkent; en tevens gepaste aanbevelingen maakt, gebaseerd op het laatste wetenschappelijke biomedische onderzoek.
- Passende biomedische testen en scans die bewijzen dat ik lichamelijk ziek ben en aantonen wat er allemaal fout gaat in mijn lichaam.
- Een accurate biomedische beoordeling die voorziet in een medisch geïnformeerd rapport over mijn ziekte en beperkingen.
- Kennis van ernstige beperkingen zodat er recht op steun kan gegeven worden bij het aanvragen van voorzieningen en toelagen.
- Nauwkeurige testen en controle vooraleer medicatie voorgeschreven wordt.
- Advies gebaseerd op voorlichting die een veilige

praktijk en behandeling verzekeren, gezien rekening gehouden dient te worden met andere medische condities en ziektes die kunnen voorkomen.

- De neurologische symptomen zijn prioritair en moeten herkend en gevalideerd worden.
- Toegang tot een telefoon-dienst voor specifiek symptomenbeheer.
- Huisbezoeken van een biomedisch arts.
- Een dienst die andere artsen en paramedische diensten opleidt, rekening houdend met de specifieke fysieke natuur en impact van deze ziekte.
- De mogelijkheid deel te nemen aan biomedisch onderzoek zodat mensen met ernstige ME in elk 'evidence based' onderzoek weerspiegeld kunnen worden.
- Een dienst die specifiek op de hoogte is van de ernst van mijn symptomen en de extreme post-exertionele malaise (inspannings-intolerantie) die ik ervaar, zodat ik gepaste hulp kan krijgen.
- De naam "ME" dient gebruikt te worden, in tegenstelling tot "CVS".

Wat ik NIET wil van een ME-service:

- Een focus op "vermoeidheid"
- Een "therapie"-geleide dienst
- Samengegoot worden op de vergaarbak van Chronische Vermoeidheidsziektes
- Een psychosociaal zorgmodel
- CGT en GET aangeboden worden, gezien beiden gevaarlijk zijn en niet van toepassing zijn op ME-patiënten
- Benaderd worden door medisch-deskundigen die niet geloven dat ik een fysieke ziekte heb
- Gedegradeerd en behandeld worden alsof mijn echte ernstige neurologische symptomen, zoals verlamming, spasmen, parasthesie en pijn niet significant en psychiatrisch zouden zijn.
- Psychiatrische management technieken aangeboden worden die aangewend worden als behandeling voor een lichamelijke ziekte.
- Beschreven worden als "moe".
- Beweren aan onze noden van ME-patiënten te voldoen maar eigenlijk meewerken aan een psychiatrisch paradigma.
- Elke dienst gebaseerd op de Fukuda of Oxford-criteria.



Karakter ME-patiënten wijkt wel af, wijkt niet af, ...

Door Zuiderzon en Frank Twisk

In het vorige Gazetje kon u een samenvatting lezen van een onderzoek dat gepubliceerd werd in januari 2009 door Dr. Moorkens en Dr. Wijnants, beiden werkzaam in de referentiecentra. In dat onderzoek besloot men dat de persoonlijkheid van ME/ CVS-patiënten **NIET** afwijkt van de gemiddelde bevolking. Eindelijk eens een positieve noot uit de 'biopsychosociale school'. Zou men dan toch van koers beginnen wijzigen? Een einde aan deze onzinnige discussie?

Niets is minder waar. Amper 3 maand later komt er een onderzoek uit van dezelfde Dr. Moorkens met net het omgekeerde besluit van wat ze toen beweerde, nl. dat het temperament en karakter van ME/CVS-patiënten **WEL** afwijkt.

Dergelijke 'deskundigen' zijn moeilijk nog geloofwaardig te noemen! En daarop bouwt België voort! Begrijpe wie begrijpen kan! Hoogtijd dat dergelijk onderzoeksgeld aan biomedische onderzoek besteed wordt.

Hier volgt een stuk uit de bespreking van Frank Twisk over het laatste onderzoek:

Volgens de vermoeidheidsdeskundigen wijken ME/CVS-patiënten af als het gaat om

- risicomijdend gedrag (hoog),

hetgeen volgens de auteurs betekent dat patiënten voorzichtiger, angstiger, pessimistischer zijn, zelfs in situaties die anderen niet zou verontrusten (sic!).

De belangrijkste factoren die het verschil met de gezonde mensen verklaren, zijn:

- ♦ zich vooraf zorgen maken/pessimisme én
- ♦ snel vermoeid zijn/uitdagingen vermijden.

- Zelfgerichtheid (laag),

wat er volgens de onderzoekers er onder meer op duidt dat patiënten niet de fout bij zichzelf zoeken en dat hun houding, gedrag en keuzen opgelegd wordt door de omstandigheden.

De voornaamste factoren die patiënten van gezonde mensen onderscheiden, zijn:

- ♦ de schuld buiten je zelf zoeken/de omgeving verwijten én
- ♦ een gebrekkige zelfdiscipline/slechte gewoonten.

- Doorzettingsvermogen/ volhardend,

met perfectionistische en obsessieve trekken ("uiteraard"), hetgeen, volgens onze "experts", een stressgebonden aandoening goed zou verklaren.

Uiteraard is psychotherapie de oplossing...

Ook al is die psychotherapie aangeboden door enkele van de auteurs, werkzaam in de referentiecentra, de afgelopen jaren kontraproduktief gebleken.

Selffulfilling prophecy:

Patiënten die het zat zijn deze politiek gestuurde psycho-bla-bla aan te horen en vragen om medische antwoorden, voldoen uiteraard aan bovenstaand stereotype.

Wetenschappelijke publicaties:

Courjaret J, Schotte CK, Wijnants H, Moorkens G, Cosyns P. Chronic fatigue syndrome and DSM-IV personality disorders. J Psychosom Res 2009 Jan; 66 (1):13-20.

Van Campen E, Van Den Eede F, Moorkens G, Schotte C, Schacht R, Sabbe BG, Cosyns P, Claes SJ. Use of the Temperament and Character Inventory (TCI) for assessment of personality in chronic fatigue syndrome. Psychosomatics 2009 Mar-Apr; 50(2):147-54.



Werken in een fibro-vriendelijke omgeving

Door Corynn Feldman, Vertaling Vanessa Olbregts

Ben jij een Fibro-patiënt die gaat werken? Dan heb ik goed nieuws voor je: de aanpassingen die nodig zijn om een patiënt met fibro comfortabeler en productiever te laten werken zijn niet duur en makkelijk in te voeren.

Als je over de voorzieningen binnen je job nadenkt, stel jezelf dan enkele vragen:

- Welke beperkingen heb ik?
- Hoe tasten die mijn mogelijkheden aan om mijn job uit te voeren?
- Zijn er specifieke taken die een probleem vormen?
- Is mijn werkgever op de hoogte van deze problemen?
- Weet mijn werkgever wat fibromyalgie is?

Een goed geïnformeerde en begripvolle werkgever kan bereidheid tonen om te zorgen voor hulpmiddelen, zeker als hij de ziekte begrijpt. Hier kan je zelf helpen door je werkgever informatie aan te bieden in de vorm van een brochure of folder. Zorg voor een open sfeer waar vragen mogelijk zijn.

Nadien is het tijd om aan te kaarten dat bepaalde voorzieningen je unieke problemen kunnen vergemakkelijken. Kijk bijvoorbeeld naar concentratiestoornissen. Geschreven instructies, prioriteiten leren stellen en structuur kunnen hier al helpen.

Een pda of weekagenda kan helpen afspraken na te komen.

Sommige werkomgevingen zijn erg druk en brengen veel lawaai met zich mee. Muziek, eventueel via een iPod, kan helpen.

Vraag naar glijdende uren, zodat je je dag zelf kan inrichten naar je betere momenten. Sommige werkgevers bieden thuiswerk aan, wat zeker een te overwegen optie is.

Zo kan je ook vragen naar een parkeerplaats dicht bij het gebouw, een bureau dicht bij de lift, cafetaria, kopieertoestel, ...

Voor hen die problemen ervaren met de fijne motoriek kan het nuttig zijn gebruik te maken van grotere rekenmachines, toetsenborden met zachte aanslag, ...

Temperatuurschommelingen zijn een ramp. Je kan dit opvangen door een klein verwarmingselement en een ventilator. Draag ook kledij in laagjes zodat je je kan aanpassen aan de omgeving.

Het kan nuttig zijn een professional, zoals bvb een beroepstherapeut, naar je werkomgeving te laten kijken en deze te helpen aanpassen aan je behoeften.

Werk je aan een bureau, denk dan aan headsets, een

gekanteld schrijfpoppervlak, voorarmsteunen voor het typen, ...

Werk je in een fabriek dan zorgt een dikke mat voor het verhelpen van vermoeidheid, zoals ook de nabijheid van een stoel, zodat je af en toe kan gaan zitten.

Zorg ervoor dat binnen je werkomgeving alles binnen handbereik staat. Gun je lichaam af en toe even rust, zeker als je lang dezelfde houding moet aanhouden. Loop af en toe even rond, stretch af en toe, zo voorkom je spierspanningen.

Doe het ook rustig aan, tracht niet alles in één keer te doen. Wissel grote en kleine taken zo mogelijk af. Beweeg. Ook buiten de werkomgeving zorgt beweging voor beterschap. Je wordt gezonder en fitter. Start langzaam. Bovendien suggereren studies dat mensen die in beweging zijn minder last hebben van depressie en angst (Paluska et al.)

Besluit is dat mensen met fibromyalgie succesvolle loopbanen kunnen hebben. Met de juiste hulpmiddelen kunnen de symptomen tot een minimum worden teruggebracht. Vandaag kleine stapjes nemen om te slagen in je job kan je prestatie van morgen verbeteren!



Onderzoek naar ernstig geïnvalideerde ME-patiënten onthult de ware aard van de aandoening

Door Kenny De Meirleir, Chris Roelant, Marc Fremont, Kristin Metzger, Henry Butt. Vertaling door MEAB vzw

In deze studie vergeleken we volledig bedlegerige patiënten (Karnofski score 20-30) met minder zieke ME-patiënten (Karnofski score 60-70), familie controles, contact controles en non-contact controles.

EBV, HHV6 en Borna virus titers waren niet verschillend in de drie groepen. Plasma LPS onderscheidde de groepen, waarbij de hoogste waarden voorkwamen bij de bedlegerige patiënten.

LPS [lipopolysaccharide] is een sterke activator van het immuunsysteem en hoge plasmaconcentraties suggereren een hyperdoorlaatbare darm. Er zijn veel mogelijke oorzaken hiervoor, maar een gebrek aan 'lokale' energieproductie is er één van.

In een afzonderlijke studie (in vivo, in druk) stelden we een intestinale overgroei van Gram positieve D / L-lactaatproducerende bacteriën vast, die ook bekend staan om de productie van H_2S [waterstofsulfide] in aanwezigheid van bepaalde zware metalen, die ze gebruiken als overlevingsmechanisme.

De hypothese was dan ook dat de urine van bedlegerige

ME-patiënten meer H_2S afgeleide metabolieten zou bevatten dan die van de minder zieke patiënten en de controles. Met behulp van een eenvoudige van kleur veranderende urinetest werd deze hypothese bevestigd. Bij de ernstig zieke patiënten, kleurt de urine toegevoegd aan het geelgekleurde reagens onmiddellijk donkerblauw, terwijl bij de minder zieke patiënten de reactie langzamer is en in de controles geen reactie optreedt. H_2S induceert als krachtig neurotoxine fotofobie, intolerantie voor geluid, mitochondriale dysfunctie door inhibitie (remming) van de cytochrome oxidase, onderdrukt het cellulaire immuunsysteem en induceert neutropenie en lage aantallen CD8+ lymfocyten.

De gevolgen ervan, verklaren - althans gedeeltelijk - de klinische toestand van de ernstig geïnvalideerde ME-patiënten.

Verder induceren de effecten van de bacteriële H_2S een verhoogde ROS productie door de lever en leiden tot het vasthouden van zware metalen, meerbepaald kwik, in het lichaam. Dit laatste is ook neurotoxisch, induceert apoptose en interfereert met het aërobe metabolisme. Een

chronisch verhoogde productie van H_2S door darmbacteriën leidt tot de opbouw van kwik in het lichaam, zoals bewezen door een Zn DTPA / DMPS uitlokkings test.

Tenslotte vonden we bij 20% van de ME-patiënten (bij de ernstig zieken), met behulp van een speciale luminescente techniek, afwijkende prionen (eiwitten) die ook interfereren met de energiestofwisseling.

Deze patiënten hebben APD ("aberrant prion disease" of "afwijkende prionen ziekte" - octrooi aangevraagd) ontwikkeld. Deze afwijkende prionen geven aanleiding tot een overdraagbare aandoening. 10% van de APD-patiënten heeft een zeer hoge hoeveelheid prionen in het speeksel en kunnen dit direct overdragen aan anderen.

APD patiënten kunnen deze eiwitten via bloed en waarschijnlijk ook via seksueel contact overdragen, wat vervolgens aanleiding kan geven tot het langzaam ontwikkelen van APD.

In een afzonderlijk experiment werden 40 gezonde bloeddonoren gescreend op APD. Eén individu testte zeer positief, wat aangeeft dat ogenschijnlijk gezonde personen nu al drager kunnen zijn en dat bloedtransfusie het risico met zich mee-

brengt om APD over te dragen.

Conclusie:

ME is een aandoening die wordt veroorzaakt door een verhoogde endogene H_2S productie. Hiervoor kunnen vele factoren aanwezig zijn.

Vanwege de gevolgen van H_2S in het lichaam, zal hierdoor een reeks gebeurtenissen ontketend worden, die steeds meer negatieve effecten heeft op het aërobe metabolisme en tot een onderdrukking van het immuunsysteem leidt, wat steeds meer infecties en een reacti-

vatie van endogene virussen tweeweg brengt.

In de laatste fase ontstaan er afwijkende overdraagbare prionen, die de patiënten in een toestand van totale energie-depletie brengen (dwz een totaal 'fysiologisch' energiegebrek).



Even in begrijpelijke taal

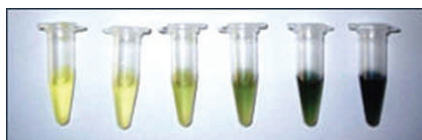
Door Vanessa Olbregts & Zuiderzon

Deze nieuwe test meet het gehalte aan H_2S (Hydrogen Sulfide) in de urine. H_2S is een potent neurotoxine; hoge levels kunnen een hoop gezondheidsproblemen veroorzaken. H_2S kan gevormd worden in de darm wanneer bacteriën en schimmels in contact komen met zware metalen.

De urinetest waar het bovenstaande artikel het over heeft, identificeert hoge levels H_2S , die ontstaan na infecties, antibioticakuur, ... en die tevens voorkomen na blootstelling aan hoge gehalten kwik.

De nieuwe test, ontwikkeld door de firma Protea Biopharma, kleurt de urine door toevoeging van een chemische stof. Indien de test positief is, zal de urine donker kleuren.

Dr Charles Shepherd, medisch directeur van de ME Association, noemt de bevinding interessant, doch roept op tot voorzichtigheid. Volgens Shepherd is het zeker nodig dat er eerst meer onderzoek plaats zal vinden.

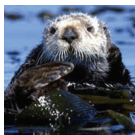


De eerste twee tubes testen negatief (geen kleurverandering) op het neurotoxine H_2S , tube 3 en 4 testen licht en matig positief en tube 5 en 6 ernstig positief.

Ernst van de ziekte wordt geassocieerd met verschillende fysiologische dysfuncties

	I "Pre-ME"	II Matige ziekte	III Ernstige ziekte
Dysfuncties	Abnormale faecale test, hoge H_2S	Abnormale faecale test, hoge H_2S , blootstelling aan zware metalen	Abnormale faecale test, hoge H_2S , blootstelling aan zware metalen die "afwijkende prion ziekte" (APD) veroorzaakt
Symptomen	Geen vermoeidheid, mogelijke gastro-intestinale symptomen. Lage VO_2 , traag herstel. Kan asymptomatisch zijn	Vermoeidheid, gastro-intestinale symptomen	Ernstige vermoeidheid, een scala aan symptomen
Behandeling	Herstel de darm: probiotica	Herstel de darm: probiotica, antibiotica tegen enterococcus, metaalchelatatie, zink supplementatie	Moeilijk. Herstel van de darm, metaalchelatatie. Behandeling van geassocieerde dysfuncties (opportunistische infecties). Behandeling van APD is nog experimenteel.

Stijgende immuunontregeling (onderdrukte T en NK cellen, Th17 activatie, opportunistische infecties...)



De Vliegende Reporter

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

Radium Meisjes

Het toneelseizoen zit er op voor mij. O ja, ik speel in het Forttheater in Edegem, al heel wat jaartjes ondertussen.

En dit speeljaar ...

Op 2 en 3 mei was de opvoering van "Radium meisjes". Ik speelde twee rollen, die van Charlie Lee, de directeur van de fabriek en die van Raymond Berry, de advocaat van Grace.

Dit toneelstuk is geschreven door D.W. Gregory, in het Nederlands vertaald door Maja Reindeman. Onze regisseur was Tim Van Beeck.

Dit stuk is gebaseerd op waar gebeurde feiten: In het programma volgende tekst: Begin vorige eeuw werd radium aanzien als een soort wondermiddel dat goed was voor heel wat kwalen. Niemand was zich van enig kwaad bewust.

Ook de meisjes niet die in de horlogefabriek werkten en wijzerplaten moesten beschilderen met verf waaraan radium was toegevoegd voor het lichtgevende effect.

Ze hadden de gewoonte om de fijne penselen aan te scherpen met hun lippen. Door het radium dat ze in-

slikten kregen de meisjes broze botten en onderhuidse tumoren.

Tientallen wijzerplaatschilderessen stierven aan de gevolgen van hun werk.

Samen met enkele lotgenoten, procedeerde Grace Fryer tegen de US Radium Corporation.

Het was keihard vechten, zowel om gehoord als om begrepen te worden.

Tantie is dood. Ze is gegaan als rechtstreeks gevolg van haar ziekte ME/CVS.

"Rechtstreeks?", hoor ik sommigen vragen terwijl ze hun wenkbrauwen fronsen? Ja zeker.

Tantie is 18 jaar ziek geweest, heeft ook gevochten voor erkenning en begrip die ze uiteindelijk van slechts weinigen kreeg. Mijn mama schrijft ergens in dit nummer meer hierover dus ik ga dat niet nog eens schrijven, dat kan mama beter, als haar zus én zelf ME/CVS-patiënte.

Wat ik wel wil schrijven is dat er niet veel is veranderd sinds de radiummeisjes. Nog steeds spelen gewetenloze mensen uit de zakenwereld, uit de medische wereld en uit de politieke wereld smerig spel. Talloze ME/CVS-patiënten zijn nog steeds het mikpunt

van verdachtmakingen, onbegrip, vernederingen, ...

Mama wist niets over de inhoud van het stuk dat ik sinds september repeteerde. Ik heb geacteerd met tantie in mijn hart en hoofd. Mama heeft in de zaal stilletjes geweend.

Na afloop stuurde mama me nog een sms'je: "Tantie heeft meegekeken. Ik ben trots op je."

Matthias Gysen



Premier ontvangt 171000 handtekeningen voor chronisch zieken

Bericht van de CM

Op 8 juli heeft een delegatie van CM, Ziekenzorg CM en haar Franstalige zuster Alteo de petitie '**Geef langdurig zieken opslag**' overhandigd aan **premier Herman Van Rompuy**.



Armoede dreigt voor meer dan 235 000 langdurig zieken en dat zette de drie or-

ganisaties aan om begin maart een handtekeningactie op poten te zetten. Op 30 juni liep deze af en het beoogde doel van 100 000 handtekeningen werd ruim overschreden.

Meer dan 171 000 mensen onderschreven de eisen:

- verhoging van de minimumuitkering voor invalide gezinshoofden met 150 euro per maand;
- 250 euro vakantiegeld voor invaliden;
- verhoging van de extra kinderbijslag voor invaliden tot 100 euro per kind

per maand.

CM en Ziekenzorg CM **dan-ken** iedereen die de petitie heeft ondertekend en alle vrijwilligers die zich ingezet hebben om zoveel mogelijk handtekeningen te verzamelen. Aan de premier werd gevraagd om rekening te houden met de eisen bij de opmaak van de **begroting voor 2010**.



Nieuwe studie toont aan: 80% gaat achteruit door GET

Door Zuiderzon en Frank Twisk

Opnieuw een studie die aan- toont hoe zinvol CGT en GET als behandeling is, Ditmaal onder 828 ME(CVS)- patiënten in Noorwegen:

- Vrijwel alle patiënten er- varen pacing, rust, en 'schuilen en stilte' als zin- vol
- Iets meer dan de helft vindt CGT nuttig om 'om te gaan met de ziekte', 'Ondersteuning' bij een chronische ziekte staat mij len ver van 'behandeling', (cf. kanker en MS: psychi-

sche ondersteuning naast chemo, interferon,...)

- en het belangrijkste: bij 80% verslechterde de ge- zondheidstoestand door g e d w o n g e n G E T ('revalidatietherapie')!

Een bevestiging van andere rapporten in het Verenigd Koninkrijk ([klik hier](#)), Schot- land ([klik hier](#)), Nederland ([klik hier](#) of [hier](#)) en België ([klik hier](#)).

Gaan de "vermoeidheids- experts" verder op dit elan en blijven beweren dat CGT/ GET de enige bewezen

('evidence based') effectieve behandeling is?

Patients' experience with treatment of chronic fatigue syndrome.

[Article in Norwegian] Tidsskr Nor Laegeforen. 2009 Jun 11;129(12):1214-6

Bjørkum T, Wang CE, Water- loo K.

[h t t p : / / www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19521443](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19521443)



Een Vos zonder vleugels

Fragmenten uit een onuitgegeven boek door Iréna De Vos

Om alle misverstanden over CVS te vermijden wil ik sterk benadrukken dat ik, kwestie van fysieke mogelijkheden, enkel voor mezelf spreek.

Ik behoor tot de gelukkigen onder ons, want ik functioneer nog min of meer.

I AM BLESSED

Is dit mijn weg naar herstel? deel 1

Het is ook mij niet ontgaan dat er in de wereld van de doodvermoeide mensen enige commotie gaande is. Er komt blijkbaar leven in de brouwerij. Een test die eindelijk kan bewijzen dat we niet zomaar een stelletje luie hypochonders zijn!! Het bewijs dat we geen psychisch gestoorde nietsnutten zijn!! Zijn er dan toch écht mirakels te rapen op deze naar verdoemenis gaande aardkloot? Hoewel ik al een eeuwigheid de 'ongelovige Thomas' aanhang, met enige scepsis ben ik bereid het te geloven. Er zijn al meer onwaarschijnlijke mirakels gebeurd, voorbeelden genoeg.

Ik vraag me nog dikwijls af wie de gebruikers en de makers waren van de duizenden krukken die de basiliek van Scherpenheuvel sierden, om nog maar te zwijgen van de kerken en kapelletjes in onze buurt.

Het leek wel of de halve wereldbevolking ooit kreupel was, wonderbaarlijk genas en dan als dank zijn nutteloos geworden hulpstukken aan de wanden van eender welk Godshuis achterliet. Wel, ik ben bereid er een paar krukken bij te hangen (ik heb er wel geen nodig, maar ze zijn rap besteld of gemaakt).

Het is ondertussen al vele jaren geleden, maar ik heb besloten om terug te keren naar de enige dokter die me destijds au sérieux nam. Laat het nu net die dokter zijn die met die fameuze test op de proppen kwam. Het gaat me op dit moment zo slecht dat er niets anders opzit, ik moet iets ondernemen dat me wat hoop geeft. Baat het niet, veel meer schade kan het ook niet aanrichten. Het is dat, of een spade nemen en een diepe put graven die men graf noemt, want het gaat echt niet goed.

Op dinsdag 30 juni ben ik er voor het eerst terug naartoe geweest. Nog nooit heb ik iemand gezien of gehoord die zo zeker was dat hij hulp kon bieden. Hij wist zelfs perfect aan te tonen waar bij mij de grote boosdoener zit. Een welgemikte druk op mijn buik en het leek wel of hij een groot mes had gebruikt, ik voelde het vijf uur later nog steeds.

Dààr zit al mijn miserie, in mijn dikke darm! En dat zou bij de meeste CVS-patiënten blijkbaar het geval zijn. Eén plus één is twee, veel verder moet ik niet nadenken. Sinds jaar en dag zijn mijn maag en darmen rijp voor de schroothoop. Dus het zou wel eens waar kunnen zijn.

Het is te nemen of te laten, er is nog een bijkomend bacteriologisch onderzoek van mijn stoelgang nodig, vooraleer er van een herstellende behandeling sprake kan zijn.

Hoop doet leven... het enige minpunt, het doet verschrikkelijk veel pijn aan mijn geldbeugel. Dat wordt de ganse volgende maand aardappelen met ajuinsaus op het menu.

Een doos om een stoelgangstaal te nemen onder mijn arm, 50 euro armer en de wetenschap dat ik bij het afleveren van het staal nog eens 248 euro armer ben.

Wat moet dat moet dan maar, een kist of urne en een begrafenis krijg je niet voor die som.

Nu komt het moeilijkste nog: dat staaltje in dat potje mikken!

Ik hou jullie op de hoogte!



Tips voor cognitieve Multi-tasking

Door Gudrun Lange, PHD, Pain & Fatigue Study Center.
Vertaling door Vanessa Olbregts

Enkele bruikbare tips voor het omgaan met cognitieve problemen

- Probeer dagdagelijkse taken, zoals naar de supermarkt gaan, niet af te handelen zoals je dat vroeger deed.
- Er is een mythe die zegt dat multitasken tijd bespaart. Dit is zeker niet het geval voor CVS-patiënten. Integendeel, mislukt multitasken zorgt voor stress en frustraties. Probeer niet teveel dingen tegelijk te doen.
- Maak je boodschappenlijst niet in één enkele keer, jezelf frustrerend omdat je niet kan bedenken wat je deze keer allemaal nodig

hebt. Leg ergens een boodschappenlijstje dat je gaandeweg, als je aan iets denkt, kan aanvullen. Je lijstje moet uit drie categorieën bestaan om je te helpen prioriteiten te stellen in de winkel. Als je je dan in de winkel onwel voelt, heb je zeker en vast al alle dringende zaken in je karretje, de rest kan dan wel wachten. De categorieën: ROOD (dringend nodig), GEEL (nodig in de nabije toekomst), GROEN (voorraad, niet dringend).

- Ga ervan uit dat je bij een uitje naar de supermarkt enkel met de dringende zaken zal thuiskomen. Als je je goed genoeg voelt om ook de andere lijstjes

af te werken is dat alleen een bonus.

- Ga niet systematisch alle rijen in de winkel af, dit kost tijd en energie. Ga alleen op zoek naar wat op je lijstje staat. Vraag eventueel hulp in de winkel.
- Ga niet naar de winkel tijdens 'spitsuren'. Met de wagen door druk verkeer rijden vreet immers energie. Aarzel niet om iemand anders met de wagen te laten rijden.
- Het kan moeilijk zijn je te herinneren waar je de wagen ook weer hebt neergezet. Probeer je wagen daarom altijd ongeveer op dezelfde plek achter te laten.



Rituximab potentieel voor CVS-behandeling

Door Zuiderzon

Bij toeval merkte een CVS-patiënt een frappante verbetering in CVS-symptomen tijdens en na behandeling van Non-Hodgkin lymfoom.

Men stelde dat deze verbetering verband hield met een behandeling met methotrexaat, wat immunomodulerend werkt door B-cel-depletie.

Daarom werden B-cellen afgeremd bij 2 andere CVS-patiënten door een infuus

met het monoclonale anti-CD20 antilichaam Rituximab of Mabthera®, wat ook bij reumatoïde artritis gebruikt wordt. Met succes gezien bij alle drie de CVS-symptomen verbeterden, dit tot zelfs 44 weken na behandeling. Wanneer symptomen terugkwamen, werd het middel opnieuw toegediend, wat opnieuw tot verbetering leidde.

Bij een deel van de CVS-patiënten zijn het aantal B-

cellen immers verhoogd, wat voorkomt bij een Th2-reactie. Door B-cel depletie wordt dus de inflammatie onderdrukt, wat heel wat symptomen kan verlichten.

Studie: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2377-9-28.pdf>

of abstract: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19566965>



Over de pediatrische criteria voor ME/ CVS

Door Zuiderzon, gebaseerd op Frank Twisk

De pediatrische diagnosecriteria (2006, 2008), diagnosecriteria voor kinderen met ME/ CVS, zijn gebaseerd op de Canadese criteria (2003) voor volwassenen.

Het belangrijkste verschil met de volwassenen Canadese criteria is dat de "vermoeidheid" en andere klachten niet 6 maanden, maar 3 maanden aanwezig zijn.

Door de diagnose in een vroeg stadium te stellen, kan de patiënt in een eerder stadium geholpen worden, waardoor de kans op succes van die behandeling veel groter is.

Deze pediatrische criteria werden eerst in 2006 gepubliceerd in the Journal of Chronic Fatigue Syndrome.

A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Journal of Chronic Fatigue Syndrome 2006:13(2-3)

Jason LA, Jordan K, Miike T, Bell DS, Lapp C, Torres-Harding S, Rowe K, Gurwitt A, DeMeirleir K, Van Hoof E.

In 2008 verschenen de pediatrische criteria opnieuw, ditmaal in het internationaal wetenschappelijk tijdschrift Clinical Medicine: Pediatrics.

A Case Definition for Children with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Clinical Medicine: Pediatrics 2008: 153-57. Jason LA, Porter N, Shelleby E, Bell DS, Lapp CW, Rowe K, De Meirleir K.

Omdat artikelen uit the Journal of Chronic Fatigue Syndrome niet in wetenschappelijke databases voorkomen, is het van groot belang dat de criteria nu ook gepubliceerd zijn in een tijdschrift dat wel in deze databases opgenomen zijn.

Deze criteria voor ME/ CVS zijn erg duidelijk, dit in tegenstelling tot de Fukuda-

criteria ([klik hier](#)) die leidt tot de vergaarbak "CVS" (graag gehanteerd door vermoeidheidsdeskundigen), bij de Pediatrische en de Canadese criteria moet er immers sprake zijn van malaise na inspanning (uniek kenmerk), slaapstoornissen, pijn en neurocognitieve problemen.

Uit recent onderzoek van Jason, de Meirleir, Bell en anderen is gebleken dat die pediatrische criteria niet alleen goed geschikt zijn om onderscheid te maken tussen ME/ CVS en "gezond zijn/andere ziekten", maar ook tussen "lichte" en "zware gevallen" van ME/ CVS.

Severe Versus Moderate Criteria for the New Pediatric Case Definition for ME/ CFS Journal Child Psychiatry and Human Development. SpringerLink Date: Wednesday, June 10, 2009. Leonard Jason, Nicole Porter, Elizabeth Shelleby, Lindsay Till, David S. Bell, Charles W. Lapp, Kathy Rowe and Kenny



Column: de prinses op de erwt

Door Bloemetje

Bloemetje schrijft met vaste regelmaat op onze website. Haar column, De prinses op de erwt, wordt er gesmaakt en is tevens een discussiepunt op ons forum.

Schuldgevoel

De lezers van deze column kennen me als de prinses die

last heeft van haar erwt. Sommige mensen noemen me zo, omdat ik overgevoelig zou zijn, soms makkelijk in tranen uitbarst of omdat ik in mijn eigen negatieve gedachten zou zijn blijven steken.

Los van deze onzin heb ik momenten dat ik me ongelukkig voel, omdat ik mezelf in de erwt herken. Ik ben

het obstakel waar de homo sapiensen last van hebben. Zij zijn de prinsessen die overgevoelig zijn voor de ongezelligheid die mijn ziek zijn met zich meebrengt. Door mijn herhaalde afwezigheid voelen zij zich afgevoelen. En vervolgens heb ik last van een schuldgevoel. Waarom dan? Ik ben nochtans ziek.

Waarom zou ik me ongemakkelijk voelen, doordat anderen last hebben van mijn CVS? Is het niet ongepast dat een homo sapiens zijn of haar ongenoegen betreffende mijn tekortkomingen bij mij deponeert? De klachtenbus van mijn ziek zijn, loopt al over van mijn eigen gemekker.

Ik kan mezelf dit wel honderd keer voorhouden, toch blijf ik me ongelukkig voelen. Telkens als duidelijk wordt dat iemand anders teleurgesteld is om mijn afwezigheid en me dit laat weten, voelt het alsof ik een onvoldoende krijg. Al heb ik nog zo hard gestudeerd, ik keer met een slecht cijfer huiswaarts. En met lood in de schoenen.

Onlangs publiceerde een wetenschapper van de Erasmusuniversiteit zijn onderzoek naar het conformeren van de brein en dat verklaarde een hoop. Tot mijn grote opluchting blijkt mijn schuldgevoel voort te komen uit signalen van mijn hersenen.

Ale Smidts legde zijn proefpersonen in een fmri-scanner en stelde vast dat als mensen een afwijkende opinie hebben, zij door de hersenen in de richting van de gangbare norm worden gestuurd. Stel dat een standpunt van een proefpersoon niet binnen het gemiddelde paste, dan kreeg deze een zogenaamd 'foutsignaal' in een bepaald hersengebied. Alsof je hersenen tegen je zeggen:

'Dit is niet wat de meeste

mensen denken, doen of goedkeuren.'

Tegelijkertijd werd door de scanner zichtbaar dat een ander deel van het brein, het zogenaamd 'beloningscentrum', afnam in activiteit. Volgens de wetenschapper zou men daardoor bij de afwijkende mening het gevoel van straf ervaren. Ik hoor het mijn hersenen al tegen me zeggen: 'Dit is niet wat de meeste mensen denken, doen of goedkeuren. Foei, dat doe je niet goed.'

Smidts laat weten dat 'het expliciet maken van de sociale norm een sterke hersenimpuls geeft om het gedrag aan te passen.' In gewone mensentaal betekent dit dat de mens per definitie een meeloper is. Het conformerende gedrag van de mens kan ook ten goede van iets worden toegepast. Als voorbeeld noemt hij het hergebruik van handdoeken in hotels. Indien men in badkamers kaartjes met de volgende tekst ophangt, dan is de kans van slagen bijzonder groot: '75 procent van de mensen in deze hotelkamer herbruikt de handdoeken om het milieu te besparen.'

Volgens de onderzoeker toont dit het groepsgegedrag van mensen aan. Vrijwel alle mensen conformeren naar de gangbare norm om bij de groep te horen. Eigenlijk doen de hersenen dit, omdat een groep een gevoel van veiligheid geeft. Zelfs als men in zijn of haar uppie in een scanner ligt en niet eens weet door wie die groep wordt gevormd. Zo zijn wij allen kuddedieren.

Eindelijk begrijp ik waar mijn schuldgevoel vandaan komt. Halleluja! Het zijn slechts signalen uit twee kleine delen van mijn enorme hersencapaciteit. En het is geen eens een tekortkoming alsof ik hardleers zou zijn. Nee, telkens wanneer een homo sapiens mij een norm, waar ik niet aan kan voldoen, oplegt, laten prikkels van onder mijn hersenpan weten dat ik afwijk. Dat ik van het gebaande pad ben afgeraakt, ook al doe ik dat niet opzettelijk.

Ik verlaat niet expres de weg van de gangbare norm, noch heb ik een afwijkende opinie om anders te zijn dan wat de meeste mensen denken, doen of goedkeuren. Ik ben ten slotte ziek. En ik ben geen crimineel die uit eigen beweging het rechte pad heeft verlaten.

Ik zie dus geen andere oplossing voor de worsteling tussen mijn ziek zijn en de gangbare norm, dan het laten zetten van een tatoeage. Binnenkort zal men de volgende tekst op mijn voorhoofd aantreffen: 'Negentig procent van mijn omgeving heeft geen moeite met mijn niet-sociale gedrag als gevolg van mijn ziek zijn.' En vervolgens zal ik nooit meer een kapsel met pony laten knippen.

Meer informatie over dit onderzoek in het artikel 'Oeps, ik wijk af van de rest, doe er wat aan!' (<http://www.eur.nl/professionals/postacademisch/onderwijs/nieuws/detail/article/8703/>)



Schriftelijke vraag senator

Verslag bewerkt door Zuiderzon (antwoorden Onkelinx ingekort)

Schriftelijke vraag nr. 4-3395

Vraag om uitleg van senator André Van Nieuwkerke (Sp.a) d.d. 29 april 2009 tot mevrouw Laurette Onkelinx, minister van Volksgezondheid, in verband met de falende behandeling van ME/ CVS-patiënten.

Ik wil in de eerste plaats ook verwijzen naar mijn uitgebreide resolutie terzake van 1 april 2008 (Stuk nr. 4-834/1 of in .pdf) die, ondanks aandringen, nog steeds niet in de bevoegde commissie behandeld is.

Myalgische encefalomyelitis (ME) / chronischevermoeidheidssyndroom (CVS)-patiënten worden in ons land nog steeds psychosomatisch benaderd en behandeld. Ondanks de bedroevende resultaten plaatst het RIZIV geen vraagstekens bij de vroegere en actuele werking van de referentiecentra, die ondertussen reeds zes jaar verantwoordelijk zijn voor de diagnose en behandeling van bedoelde patiënten.

Ondertussen gaat de levenskwaliteit van duizenden ME/ CVS-patiënten zienderogen achteruit (30 à 40 000 patiënten...).

In deze problematiek wordt ook elke vorm van vrij on-

derzoek onder de mat geveegd. De resultaten in de centra zijn slecht. Hoe komt dat?

In België worden de rapporten die ook de biologische aspecten terzake naar voor schuiven gewoon niet in overweging genomen. Hoe komt dat?

In tegendeel: er wordt verder onderzoek gedaan rond een verfijning van de psychosomatische aanpak. En, ondanks de andere inzichten en een aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (en landen als Spanje en Noorwegen) wordt in ons land de psychosomatische centra niet vervangen door biomedische.

ME/ CVS-patiënten hebben dus volgens ons land een psychiatrisch probleem en geen biomedische.

Wie bepaalt die stelling?

De commissies die het RIZIV terzake adviseren zijn de Hoge Gezondheidsraad (HGR – zie onder andere publicatie nr. 8338 van september 2008) en het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE – zie onder andere het rapport 88A/2008).

Hoe ziet de samenstelling van beide commissies eruit?

In de HGR zitten alle hoof-

den van de referentiecentra in de werkgroep CVS. In de KCE zitten dezelfde hoofden in de experten commissie!

Onafhankelijkheid? Objectiviteit? Op basis van welke expertise?

De biomedische school (virologen, immunologen, neurologen) komt in de bedoelde commissies helemaal niet aan bod. Wel dus: psychiaters en psychologen.

Een aantal vragen hieromtrent:

1. In de referentiecentra worden ME/ CVS-patiënten uitsluitend behandeld met cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GET). " 't Zit in 't kopke ".

Waarom wordt deze falende therapeutische instrumenten in België niet tegen het licht gehouden van internationale aanbevelingen zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de biomedische school te lande? Waarom is erop dit domein geen ruimte voor confrontatie tussen enerzijds het psychosomatisch en anderzijds het biomedisch model? Waarom mag het vrij onderzoek hier niet ten volle spelen?

In tegenstelling tot wat u beweert, behandelt de literatuurreview ook biomedische

en medicamenteuze behandelingen.

Echter kon voor deze behandelingen geen evidentie voor efficaciteit gevonden worden. Echter, en in tegenstelling tot wat u beweert, werd voor de literatuur wel evidentie weerhouden dat CBT en GET effectief zijn, hoewel niet voor alle patiënten. CBT en GET kunnen met name de ernst van de symptomen milderen, en kunnen bij sommige patiënten ook genezing teweeg brengen.

Als algemene conclusie en leidraad bij de benadering van CVS, stellen KCE en HGR dat deze aandoening past in het model van een "biopsychosociale aandoening" met biologische én psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden. De biologische component van deze aandoening wordt dus geenszins ontkend.

2. Op basis van welke expertiscriteria ME/CVS worden de commissies HGR en KCE samengesteld?

Vindt de geachte minister het normaal dat de hoofden van de referentiecentra ook in beide commissies zetelen met andere woorden tegelijk rechter en partij zijn?

Van de 20 (twintig) experts door het KCE gerekruteerd, zijn er slechts 7 (zeven) werkzaam in een referentiecentrum.

Er is dus geenszins sprake van het feit dat de "biomedische school" over

het

hoofd gezien werd zoals u beweert, aangezien volgende disciplines betrokken waren in de expertenequipe: 5 internisten, 4 psychiaters, 2 revalidatieartsen, 1 huisarts, 4 psychologen, 3 kinesisten en 1 RIZIV afgevaardigde

3. Is zij bereid het vrij onderzoek (psychosomatisch-biomedisch) voluit te laten spelen?

zie antwoord bij vraag 1

4. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie valt ME/CVS onder neurologische aandoening (693.3). Hoe codeert België ME/CVS?

De Wereldgezondheidsorganisatie codeert in de ICD-10 het volgende :

Onder het hoofdstuk "Neurologische aandoeningen": G93.3: Postviral fatigue syndrome (Benign myalgic encephalomyelitis). Onder het hoofdstuk "Psychiatrische aandoeningen": F48.0: Fatigue syndrome

In België wordt nog altijd de ICD-9 CM versie gehanteerd waarbij chronisch vermoeidheidssyndroom geklasseerd wordt onder categorie Class 16 : SYMPTOMS, SIGNS, AND ILL-DEFINED CONDITIONS (780-799), subklasse 780 (General symptoms), 7807 MALAISE EN VERMOEIDHEID

5. Is zij bereid om de sociale gevolgen (onderwijs, opleiding, tewerkstelling, ziekteverzekering) ME/CVS in kaart te brengen?

Het is noodzakelijk om de verschillende bevoegdheden te verzamelen, onder meer binnen de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Zelf kan ik bij deze ten laste neming alleen tussenkomen via de voogdij die ik uitoefen over de verplichte ziekteverzekering.

Ik ben steeds voorstander geweest van interministeriële samenwerking voor het oplossen van de problemen van onze medeburgers.

6. Wetenschappelijk onderzoek rond overdraagbaarheid zowel genetisch als via bloedtransfusies is noodzakelijk. Bent u bereid om hieromtrent een werkgroep op te richten?

Het medisch wetenschappelijk onderzoek behoort niet tot mijn bevoegdheden.

7. Voor het ogenblik worden ouders van een meisje met ME/CVS (14 jaar), dat school loopt in het secundair onderwijs, geconfronteerd met het parket van de Jeugdrechtbank omdat zij het advies, (onder andere van de arts van het Centrum voor leerlingenbegeleiding) om naar een referentiecentrum te stappen, naast zich neerleggen.

Is dat gegrond?

Is het geen hoog tijd dat de zorg voor jongeren met ME/ CVS actueel wetenschappelijk georganiseerd wordt?

Met welk recht beweert u dat de zorg die thans verstrekt wordt aan jonge patiënten die aan het chronisch vermoeidheidssyndroom lijden niet wetenschappelijk onderbouwd is?

Geneeskunde is een menswetenschap en geen exacte wetenschap. Er bestaan thans twee therapeutische benaderingen voor CVS, elke benadering heeft zijn voor- en tegenstanders.

Wij passen momenteel in ons land essentieel die toe welke op basis van de wetenschappelijke en medische kennis de meest efficiënte lijkt. In ieder geval voor vroege behandeling.

Het is mogelijk dat de wetenschappers mogen zullen veranderen van paradigma over het CVS, als gevolg van de vooruitgang bij de kennis ervan.

Het staat u vrij om nu al de thesis te verdedigen dat men de huidige therapeutische benadering moet veranderen. Maar u baseert zich essentieel alleen op uw overtuiging, op de zaken waarin u gelooft en op bepaalde argumenten, waarvan ik een zekere relevantie niet ontken. Maar u baseert zich niet op een wetenschappelijke evidentie.

Schriftelijke vraag nr. 4-3131

Ook Senator Margriet Hermans (Open VLD) stelde op 27/02/2009 schriftelijke vragen (Vraag nr. 4-3131) aan Minister Onkelinx inzake de werking van de referentiecentra en de recente ontwikkelingen in het onderzoek naar ME/ CVS en kreeg antwoord hierover op 28 mei 2009.

Dit antwoord was in dezelfde lijn als de antwoorden gericht aan Senator André Van Nieuwkerke.

De vragen en antwoorden kunt u hier lezen:

http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-440.html

Hartelijk dank aan beide senatoren voor hun inzet, helaas tegen een machtige, blinde muur zo blijkt uit de antwoorden. Daarom heeft MEAB reeds een stevig onderbouwd antwoord gestuurd naar Minister Onkelinx. Helaas hebben zij tot op vandaag zelfs geen antwoord ontvangen. Niettemin zet MEAB zijn strijd verder ten behoeve van ME-patiënten!



De ME-wereld stond niet stil

Door Zuiderzon

9th International IACFS/ME Research and Clinical Conference

March 12-15, 2009

Latest Advances in Virology, Genetics, Pediatrics,
Brain Functioning, Epidemiology,
Treatment and Assessment

www.iacfsme.org

Reno, Nevada

12/3: patiëntenconferentie

- New Developments in Possible Causes of ME/CFS
- New Research on What Helps People Cope with ME/CFS
- Latest Research on the Pathophysiology of ME/CFS
- Assessing ME/CFS Brain Functioning
- New Developments in Pharmacologic Treatments
- Expert Panel Question & Answer Session

Brochure patiënt:

<http://www.iacfsme.org/Portals/0/pdf/IACFSME%20March%202009%20Patient%20brchure.pdf>

13-15/3: wetenschappelijke conferentie

Brochure professional:

<http://www.iacfsme.org/Portals/0/pdf/IACFSME%20March%202009%20Conference%20brochure.pdf>

Lees verslaggeving:

http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-409.html (Rosamund Val-

lings)

http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-402.html (ProHealth & Kim McCleary, voorzitter CFIDS Association of America)

erken ME

12 mei 2009
Wereld-ME-dag

Erken ME:
fietstocht en petitie
Lexmond ⇨ Den Haag

Op 12 mei - Wereld ME-dag - organiseerde de actiegroep "ErkenME" een **sponsor-fietstocht**, een initiatief van o.a. Christine van Reeuwijk (ME-patiënte en auteur van 'Wie weet morgen' (2004)). Een groep van ruim 70 mensen is op de fiets gesprongen om van Lexmond naar Den Haag te toeren. De deelnemers droegen een T-shirt met ErkenME erop en werden begeleid door motorrijders en een bus van de Mobiele Eenheid. Aansluitend op de fietstocht werd tot slot in Den Haag in de namiddag een **petitie**

aangeboden aan de vaste commissie van Volksgezondheid met 6871 handtekeningen.

Doel: erkennen van ME. Maar ook vragen om onderzoeksgelden voor biomedisch onderzoek, bijscholing van huisartsen en gelijke behandeling van ME-patiënten op de terreinen 'zorg' en 'sociale zekerheid'. De opbrengst van deze actiedag gaat alvast naar BIOMEDISCH ME-onderzoek.



Management, Treatments and the Latest Advances in Research

- *Mrs Annette Whittemore:* Whittemore Peterson Institute: doel, aanpak, status en voortgang
- *Prof. Dr. Garth Nicolson:* (Chronische) bacteriële en virale in ME/ CVS, neurodegeneratieve (MS etc.) en neurogedragmatige ziektes (autisme etc.)
- *Prof. Dr. Harald Nyland:* Epidemies & lessen over ME die men kan leren over de Giardia epidemie

in Noorwegen

- **Dr. Jonathan Kerr:**
Ernstig-geïnvaleerde subgroepen van ME/CVS
- **Dr. Barbara Baumgarten:**
Diagnose en behandeling in een nieuw opgezette ME/CVS-Kliniek en door bezoek aan ernstige patiënten thuis
- **Prof. Dr. Kenny de Meirleir:**
Onderzoek naar extreem zieke ME/CVS-patiënten in Noorwegen leidt tot een wetenschappelijke doorbraak (H2S-theorie).
- **Dr. Dan Peterson:**
Behandelingsprotocollen voor de meest ernstige gevallen
- **Prof. Basant Puri:**
Neurologische beeldvorming bij ME-patiënten
- **Dr John Chia:**
Diagnose en Behandeling van chronische enterovirus-infecties
- **Dr. Judy Mikovits:**
Onderzoek en Diagnose van moeilijke en complexe gevallen van ME

Een uitvoerig Nederlandstalig verslag (45 pg.) van de conferentie is op CD verkrijgbaar

bij Frank Twisk, die het congres bijwoonde.

Maak daarvoor € 12,50 over op Postbankrekening IBAN: NL39INGB0002709789

(voor belangenverenigingen, medische professionals etc. geldt een tarief van € 25,00) ten name van [Stichting] ME-de-patiënten, Zonnedauw 15, 1906 HB Limmen en stuur bijgaand formulier (<http://www.hetalternatief.org/Bestelformulier%20Londen%202009.pdf>) op naar boven-

staand adres of per mail naar info@me-de-patienten.nl.



5 juni 2009

**Informatieve voordracht
over ME/CVS
Turnhout
Frank Twisk
(Het Alternatief voor ME)
Kathy Hugaerts
(Ondervoorzitter MEAB)**

Kathy praatte over de naamgeving, over arbeidsongeschiktheid, subgroepen en de H2S-theorie van Prof. De Meirleir.

Frank praatte over de gevonden afwijkingen bij ME met de samenhang daartussen en wat de gevolgen hiervan zijn voor een ME-patiënt.

Informeel verslag: http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-434.html



12 juni 2009

**ME Conference for Health
Personnel**

**Norwegian Myalgic Encephalopathy Association
Store Auditorium, Stavanger University Hospital
Norway**

- **Ellen Piro, voorzitter Noorse ME Associatie:**
Welkom
- **Prof. Dr. Ola Didrik Saugstad:**
ME in Noorwegen
- **Film**
Ernstig zieke ME-patiënt: feiten
- **Prof. Dr. Kenny De Meirleir:**
ME in 2009: Overzicht van huidige wetenschappelijke onderzoeksdata met een studie op ernstig geïnvaleerde Noorse patiënten
- **Prof. Dr. Kenny De Meirleir:**
Wetenschappelijk gebaseerde work-up bij ME/CVS-patiënten
- **Prof. Dr. Kenny De Meirleir:**
ME is een behandelbare aandoening: resultaten van behandeling gebaseerd op wetenschappelijk gebaseerde geneeskunde
- **Christine Tobback:**
Intoleranties en Voedingsrichtlijnen bij ME
- **Dr. Mette Sophie Johnsgaard:**
Voorbeeld van een Noorse kliniek gespecialiseerd in ME/CVS
- **Anette Gilje:**
Een patiëntenervaring en korte stukjes van een komende film



Boekbespreking: De weg naar acceptatie

Verslag bewerkt door Zuiderzon

Wat gebeurt er met je (leven) als blijkt dat je aan de ziekte ME lijdt? Sharon van den Berg uit Den Helder schreef het allemaal op in "De weg naar acceptatie"

Achterflap. "In dit boek neem ik jullie mee op weg naar mijn acceptatie.

Als de ziekte ME je leven binnenvalt, krijg je te maken met strijd, verzet, verdriet en onbegrip.

Maar ook mooie momenten en nieuwe lichtpuntjes die je verder helpen in je groei op je levenspad.

Dit heb ik allemaal ervaren; maar heeft mij ook tot andere inzichten gebracht waarvoor ik het leven nog veel waardevoller ben gaan zien.

Ik ben jaren een heel onzeker persoon geweest en als je dan ME krijgt begin je nog

meer aan jezelf te twijfelen en wordt je onzekerheid nog groter.

Maar ook juist door mijn zoektocht naar acceptatie ben ik steeds meer gaan groeien en besef ik dat je een heel sterk persoon kan zijn ondanks je chronische ziekte en nog veel meer kan betekenen in deze maatschappij.

Dit deel uit mijn leven wil ik met mensen delen en hoop hiermee een stukje rust te bieden aan mensen die daar zo naar op zoek zijn.

Uiteindelijk moet jij als persoon zelf die weg daarin vinden en dat is de zoektocht naar acceptatie. Ik ben ervan overtuigd dat je als persoon met een chronische ziekte ook heel sterk en krachtig in deze maatschappij kan staan.

In een **interview** in de krant De Polderbode (19 april 2009) met als titel: "Ik ben niet te lui om te lopen." besluit Sharon als volgt:

"Ik voer een strijd. Tegen het onbegrip van de buitenwereld. Met mijn boek hoop ik anderen met ME steun te geven. Erkenning en herkenning. Waar ik in het begin ook zo mee bezig was. Want er zijn veertigduizend mensen in Nederland die deze ziekte hebben. Het moet voor eens en voor altijd maar eens duidelijk worden, dat we ons niet aanstellen. Dat wil ik bereiken met mijn boek", besluit Sharon strijdvast.

Volledig artikel te lezen op http://www.mecvs.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-408.html



De weg naar acceptatie
Sharon van den Berg-Bas
Gigaboek, 2009
ISBN 978 90 8548 2208



Opnieuw uitstel rond Ampligen

Door Zuiderzon

Nadat de FDA, de Amerikaanse organisatie die geneesmiddelen goedkeurt, al eerder voor oponthoud had gezorgd, is er opnieuw vertraging voor het geneesmiddel Ampligen voor de behandeling van ME/CVS.

De eerste vertraging was het gevolg van aanvullende vragen van het FDA over het middel aan de producent. Als reden voor de nieuwe vertraging wordt de grote drukte van de autoriteit aangevoerd. Door de hoge werkdruk bij de organisatie wordt geopteerd voor werken rond prioriteiten, waarbij goedkeuring van geneesmiddelen moet inboeten.

Het uitstel zou volgens de FDA drie maanden bedragen. Na de zeer lange ontwikkeltermijn moeten de patiënten dus voor de zoveelste keer nog wat geduld opbrengen. Nieuwe klinische data over Ampligen werden gepresenteerd op de IACFS Conference in Reno, Nevada, 13 maart 2009.

Nu we juli zijn, is er nog altijd geen beslissing getroffen betreffende de goedkeuring van Ampligen. Een afgevaardigde van Hemispherx, Dr. Carter, liet in een interview weten dat tot 80% van de geneesmiddelen in deze fase goedgekeurd geraken. Anderzijds stelde hij ook dat, mocht het om kanker of HIV

gaan, het 4 tot 8 jaar duurt vooraleer een geneesmiddel op de markt geraakt, maar in het geval CVS moeten er meer obstakels overwonnen worden en neemt dit al snel 10 tot 15 jaar in beslag. Niettegenstaande liet hij verstaan dat CVS-patiënten een defect immuunsysteem hebben.

Laatste speculaties gaan erover dat Hemispherx zich even zou terugtrekken om zich te kunnen concentreren op studies over Ampligen tegen de H1N1-griep (Mexicaanse griep).

Wordt vervolgd...



ME-patiënten verliezen rechtszaak tegen NICE-guidelines

Door Zuiderzon

In juni meldden we dat de rechtszaak door twee ME-patiënten aangespannen in Engeland, ontvankelijk verklaard werd. Deze rechtszaak betrof een protest tegen de enge visie van de felbekritiseerde NICE-richtlijnen die CGT en GET als behandeling van ME/CVS naar voren schuiven en een claim voor alternatieve biomedische behandeling. Het proces was een initiatief van Kevin Short, 47, voor-

malig ingenieur uit Norwich, Engeland, samen met Douglas Fraser, een voormalig concertpianist uit Londen. Beiden vochten tegen de kortzichtige kijk van de NICE-richtlijnen en stelden voor om ook een bredere kijk op de zaak te hebben door nieuwe therapieën goed te keuren.

Slecht nieuws opnieuw voor de ME-patiënten gezien de uitspraak in het voordeel van NICE, wetende dat GET

schadelijk is voor ME-patiënten en eerdere onderzoeken die dit ook staven. Hoewel volgens NICE goed nieuws voor ME-patiënten en over de 'eerlijkheid' van deze richtlijnen. Of beter gezegd: goed nieuws voor de 'belanghebbenden' van de NICE richtlijnen?

Alles over de rechtszaak kunt u hier opvolgen: <http://www.nicemecourt.co.uk/>



CVS-online
Informatienetwerk voor CVS/ME en Fibromyalgie



Interactieve website
over de ziekte ME(CVS)

Dit was de tiende editie van 'Het Gazetje'.

Mede mogelijk gemaakt door: Onze talrijke lezers en leden

Hoofdredactie: Vanessa Olbregts, webmaster, verpleegkundige
Redactie: Hermine Couvreur, vice-webmaster, ervaringsdeskundige
Zuiderzon, moderator, ervaringsdeskundige
Met bijdragen van: Vanessa Olbregts, Hermine Couvreur, Zuiderzon,
Bloemetje, Matthias Gysen, Iréna De Vos, Frank Twisk,
MEAB vzw

Met dank aan: Steven en Ben De Boer

Het team van het Gazetje 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@cvv-online.com. Wij horen graag uw commentaar.

Deel deze nieuwsbrief 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!