

## Nieuwsbericht

## Geld nodig voor wetenschappelijk ME/CVS-onderzoek

Momenteel is er nog geen gerichte behandeling voor ME/CVS-patiënten. Zij worden nog (te) vaak vanuit hun (huis)arts of het UWV verwezen naar gedragstherapie in combinatie met het opvoeren van activiteit. Maar in een rapport van de Gezondheidsraad staat dat ME/CVS-patiënten in enquêtes hebben aangegeven zieker te worden van deze therapie. Die uitkomst moet serieus worden genomen, vindt de Gezondheidsraad. Artsen moeten met hun patiënten overleggen welke behandelingen kunnen helpen om de klachten wat te verlichten. Cardiologen Linda van Campen en Frans Visser van de stichting Cardiozorg brengen middels metingen in de halsslager de bloedtoevoer naar de hersenen in kaart. Bij ME/CVS-patiënten wijkt die bloedtoevoer naar de hersenen behoorlijk af. Van Campen: "Doordat er te weinig bloed naar de hersenen stroomt, vallen allerlei andere lichaamsonderdelen die vanuit dit centrale orgaan worden aangestuurd, uit. Denk daarbij aan de schildklier, de darmen of het afweersysteem. Helaas weten we nog altijd niet waar precies in de hersenen ME/CVS zit, dat vergt meer onderzoek."

Men dacht aan een virus, een spierziekte, zelfs aan een stofwisselingsziekte. Mijn ouders voelden zich vaak machteloos. Ze wilden me zo graag weer gezond zien, maar er was lange tijd geen enkele arts die mij kon helpen. Mijn moeder heeft eens gezegd dat mijn ziekzijn voor haar voelde als zand dat tussen je vingers door glipt. Ze had er geen grip op en voelde zich enorm machteloos. Ook artsen wisten niet wat ze met me aan moesten. Bij sommigen ontstond daardoor >

patiënten die hun baan en daarmee hun inkomen verliezen, kinderen die niet naar school gaan en geen enkel toekomstperspectief meer hebben. Dat moet echt veranderen", vertelt Evelien.

## Enorm machteloos

Volgens voorzichtige schattingen van de Gezondheidsraad zijn er in Nederland 30.000 tot 40.000 ME/CVS-patiënten. Evelien was veertien toen ze een bacteriële longontsteking kreeg. "Ik herstelde maar gedeeltelijk en kon daarna alleen nog halve dagen naar school. Een paar maanden later kreeg ik griep en sindsdien ben ik

**‘Van een dochter die nooit iets had, kregen mijn ouders ineens te maken met een doodziek kind’**

nooit meer gezond geweest. Mijn ziekte had dus duidelijk een infectieus begin. Ik had voornamelijk hoofdpijn, last van gevoeligheid voor licht en geluid, moest vaak overgeven en had diarree. Ik was vaak enorm uitgeput en dat verslechterde bij alledaagse inspanningen, zoals douchen, aankleden of een gesprek voeren. Daarnaast had ik last van haaruitval, spierzwakte en spiertrillingen. Van een dochter die nooit iets had, die het goed deed op school en hartstikke graag sportte, kregen mijn ouders ineens te maken met een doodziek kind. Een kind dat continu in een ligstoel lag met het gevoel van een zware griep. Dat had een enorme impact op ons gezin. Mijn ouders moesten voor me zorgen, en uiteraard trokken ze alle registers open. We hebben heel wat artsen gezien. Alles is onderzocht.

Iedereen heeft weleens last van vermoeidheid, hoofdpijn of andere griepachtige klachten. Maar voor ME/CVS-patiënten is dit de dagelijkse realiteit. Na het nemen van een douche of het eten van ontbijt kunnen ze extreem moe zijn en moeten ze weer naar bed met spier- en hoofdpijn die niet overgaat. En dat zijn nog de mildere gevallen. Sommige patiënten kunnen niet tegen licht, kunnen nauwelijks staan en er zijn er zelfs die 24/7 in een donkere kamer liggen omdat elke prikkel er een te veel is. ME/CVS, ook wel chronisch vermoeidheidssyndroom genoemd, is een ernstige ziekte. De exacte oorzaak is tot op heden niet duidelijk. Wat wel bekend is, is dat er altijd een trigger is waardoor deze ziekte begint. Dat kan een virusinfectie zijn, een auto-ongeluk, hevige stress of misschien zelfs Covid-19.

Evelien heeft al meer dan twintig jaar ME/CVS en is aan bed gekluisterd. Onlangs deed ze – vanaf een brancard – haar verhaal in het Europese Parlement in Brussel, om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek, zodat er een diagnostische test en effectieve behandelingen ontwikkeld kunnen worden. We ‘praten’ per mail. Ze is te zwak om bezoek te ontvangen of zelfs te bellen.

De trip naar Brussel was voor Evelien een krachtsinspanning van jewelste. Toch vond ze dat ze die kans moest grijpen. "Ik wist dat het fysiek zwaar zou worden en achteraf had ik ook een flinke terugslag waarvan ik een tijdlang moest bijkomen. Maar ik heb me in Brussel namens alle ME/CVS-patiënten kunnen laten horen en hopelijk maakt mijn verhaal straks een verschil. Er moet structurele financiering en aandacht komen voor deze ziekte. We hebben behoefte aan een oplossing. Er zijn zo veel schrijnende verhalen van

**‘ME zit niet tussen mijn oren, het is niet psychisch’**

ME/CVS-PATIËNTE EVELIEN PLEIT VOOR MEER GELD VOOR ONDERZOEK

# ‘Mensen die nu ME krijgen, verdienen een beter leven’

Al meer dan twintig jaar lijdt Evelien (36) aan ME/CVS. Als tiener werd ze ziek en ze is nooit beter geworden. Evelien vindt het belangrijk dat er meer geld komt voor onderzoek naar ME/CVS. Daarom ging ze, op een brancard, naar het Europees Parlement om haar verhaal te doen.





frustratie, anderen namen mijn klachten niet meer serieus. Ik ben op heel wat onbegrip gestuit. Toen ik ME kreeg, was er nog minder bekend over de ziekte dan nu. Ik kreeg meer dan eens te horen dat het tussen mijn oren zat. Er waren zelfs artsen die mij verantwoordelijk stelden voor mijn ziekte. Ze zeiden keihard: 'Als jij beter je best doet en een revalidatieprogramma volgt, word je weer beter.' Dat revalidatieprogramma bestond en bestaat nog steeds uit oefen- en cognitieve gedragstherapie."

### Averechts

"Het wordt helaas nog steeds door veel artsen gezien als dé oplossing voor ME-patiënten. Maar voor velen werkt het juist averechts. Tijdens die therapie werd tegen mij gezegd dat de infectie die ik had en waardoor ik ziek werd, weg was. Mij mankeerde lichamelijk dus niets, volgens die therapeuten. De klachten hielden aan omdat ik verkeerd gedrag zou vertonen of verkeerde gedachtes had. Een revalidatieprogramma leert je denken: ik ben niet moe, ik ben niet ziek. Je leert niet meer te luisteren naar je eigen lichaam. En parallel daaraan wordt de activiteit van bezigheden en oefeningen opgevoerd. Iets wat mijn zieke lichaam helemaal niet aankon. In mijn geval zorgde deze behandeling dus niet voor een verbetering, maar juist voor een verslechtering van mijn gezondheid. Achteraf logisch. ME/ CVS zit niet tussen mijn oren, het is niet psychisch. Het heeft een biomedische oorzaak. Er is lichamelijk iets met me aan de hand. Mijn vermogen om energie te produceren en te herstellen van een inspanning is ontregeld."

### Neerwaartse spiraal

"Tijdens die revalidatietherapie deed ik enorm mijn best, maar in plaats van dat ik beter werd, kwam ik in een neerwaartse spiraal. Ik merkte heel duidelijk dat ik steeds een beetje verder achteruitging. Na 2008 kreeg ik nog een aantal infecties waardoor ik zo ziek werd, dat ik niet meer kon praten en moest communiceren via handgebaren. Ik was volledig bedlegerig en kreeg sondevoeding via een neus- en maagsonde. Ik kon niet lopen, niet zitten, mijn ouders moesten me uit bed tillen om naar het toilet te gaan. Toch ben ik nooit neerslachtig geweest. Ik hield altijd hoop

## 'Ik had nooit gedacht dat ik zo lang ziek zou blijven. Ik had zo veel dromen'

op verbetering, ik gaf de moed niet op. Natuurlijk waren er momenten dat ik het vreselijk zwaar had. Maar ik ben mentaal echt sterker geworden. Ik bijt me nu nog steeds vast in de wil om beter te worden. Want heel eerlijk: ik had nooit gedacht dat ik zo lang ziek zou blijven. Ik had zo veel dromen, zo veel plannen."

### Zorgappartement

De gezondheid van Evelien verbeterde iets na verschillende experimentele medische behandelingen. Wat haar in elk geval gedeeltelijk hielp en helpt, is symptoombestrijding, vooral pijnstilling. Ondanks die kleine verbeteringen is Evelien nog altijd ernstig ziek en aan bed gebonden. In huis kan ze kleine noodzakelijke verplaatsingen zelf doen met een rollator. Ze heeft ook een elektrische ligrolstoel, maar ze kan zelden naar buiten. Dat kost te veel energie. Sinds afgelopen juni woont ze zelfstandig in een zorgappartement. Vijf keer per dag komt een verpleegkundige haar helpen met eten en persoonlijke verzorging. Ook krijgt ze huishoudelijke hulp. "Zelfstandig wonen was een reuzenstap voor me. Maar ik red het. Dat ik op mezelf woon, is heel erg belangrijk voor me. Mijn ouders zijn ondertussen al wat ouder en het is fijn dat zij de zorg voor mij na al die jaren kunnen overdragen. Ze doen nog altijd veel voor me en ik ben ze daar dankbaar voor. Zonder hen was het nooit gelukt."

### Sociale contacten

"Een van de lastigste dingen aan ME/ CVS is dat het bijna onmogelijk is om sociale contacten te onderhouden. Ik ben vaak te ziek om bezoek te ontvangen en als ik het toch probeer, zorgt het telkens voor een terugslag. Via de digitale snelweg probeer ik mijn wereld zo groot mogelijk te houden. Ik heb sterk de behoefte mezelf nuttig te



In oktober 2019 gaf Evelien een speech in het Europees Parlement in Brussel. Ze werd vervoerd door mensen van het Rode Kruis.

Evelien: "Of ik zelf profijt van oplossingen heb, is niet zeker."



Evelien bedolven onder de handtekeningen voor de petitie die ze begin dit jaar startte.

### ME IN CIJFERS

In Nederland is jarenlang nauwelijks geld besteed aan (onderzoek naar) ME/ CVS. Cijfers met bedragen zijn niet bijgehouden. Er is wel een Amerikaans overzicht met cijfers van uitgaven per patiënt van verschillende ziektes. Daarbij moet je bedenken dat de VS nog altijd het meeste geld besteedt aan onderzoek naar ME/ CVS. Per ziekte, per jaar, in miljoenen, is dat: Kanker: \$ 7120  
HIV/AIDS: \$ 3076  
Diabetes: \$ 1179  
Parkinson: \$ 239  
MS: \$ 118  
ME: \$ 16  
Het aantal MS-patiënten is ongeveer even groot als het aantal ME-patiënten in de VS (circa 1 miljoen patiënten voor beide ziektes).

maken. Daarom ben ik me gaan inzetten voor ME/ CVS-patiënten. De mensen die nu ziek zijn, verdienen een beter leven. En mensen die nu ziek worden, zouden betere kansen moeten hebben, zodat ze niet hetzelfde hoeven mee te maken als ik. Ik vind het vreselijk dat kinderen die nu ziek worden dezelfde slechte behandeling krijgen die ik 22 jaar geleden kreeg en hetzelfde vooruitzicht hebben."

Evelien doelt op jonge patiënten en hun ouders die ook nu nog tegen muren van onbegrip oplopen, Veilig Thuis-instanties op hun dak krijgen als ze weigeren mee te werken aan een cognitieve gedragsbehandeling die hen niet beter, maar eerder zieker maakt. En ze doelt ook op ME/ CVS-patiënten die hun uitkering van het UWV verliezen om dezelfde reden en daardoor financieel in de problemen komen. Dat zijn extra zorgen die je er niet bij kunt hebben als je zo ziek bent.

### Geweldige opsteker

ME/ CVS tekent je voor het leven. Dat moet veranderen, vindt Evelien en met dat doel

## 'Zelfstandig wonen was een reuzenstap voor me. Maar ik red het'

in haar achterhoofd deed ze dus haar verhaal bij de Europese Commissie. Ook startte ze een petitie en zamelde ze al ruim 15.000 handtekeningen in. Het Europees parlement heeft inmiddels een resolutie goedgekeurd waarin meer geld voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS wordt aanbevolen. Een geweldige opsteker. Al is het nog even afwachten of deze woorden ook in daden

### TRIGGERT COVID-19 ME?

Volgens cardiologen Linda van Campen en Frans Visser gaat het Covid-19-virus voor veel nieuwe ME/ CVS-patiënten zorgen. Ook de Amerikaanse viroloog Fauci heeft een aantal keer een link genoemd tussen de ziektes. "Veel weten we niet van ME/ CVS, maar wat we wel weten, is dat er altijd een trigger is waardoor deze ziekte begint. Veel ex-coronapatiënten halen de afgelopen tijd het nieuws omdat ze kampen met de naweeën van het Covid-19-virus. In de meeste gevallen gaat het om ernstige vermoeidheidsklachten die lijken op die van ME/ CVS." Van Campen en Visser willen graag een onderzoek starten onder ex-Covid-19-patiënten met milde of ergere klachten en patiënten die volledig zijn hersteld. "Als we kunnen aantonen dat het Covid-19-virus een trigger kan zijn die ME/ CVS veroorzaakt, dan zet dat ME/ CVS ook weer in een ander daglicht. Een volgende stap is dan dat ME/ CVS-patiënten serieus genomen worden."

Meer informatie over ME/ CVS: de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid ([www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)) en de ME/ CVS Vereniging ([www.me-cvsvereniging.nl](http://www.me-cvsvereniging.nl))

worden omgezet, zegt Evelien. "We hebben nog een lange weg te gaan. Al is er al wel een kentering gaande. In Nederland kwam de Gezondheidsraad twee jaar geleden met een belangrijk rapport waarin staat dat artsen nauwelijks leren over de ziekte en al helemaal niet bijgeschoold worden. Er is dus bij behandelaars nauwelijks kennis over de ziekte, waardoor vooroordelen blijven bestaan. In het rapport staat ook nog eens duidelijk dat ME/ CVS geen psychische ziekte is, maar een ernstige chronische ziekte. Dat was een belangrijke stap vooruit, al zijn er nog altijd artsen die daar anders over denken. Onbegrijpelijk."

### Vonk sloeg over

Evelien hoopt van harte dat er nu tijd en geld gestoken wordt in oplossingen. "Of ik daar zelf profijt van heb, is niet zeker. Ik hoop wel dat er zo snel mogelijk werkzame behandelingen komen, waar zo veel mogelijk patiënten mee geholpen kunnen worden. Tot die tijd leef ik door met al mijn beperkingen. Sinds april dit jaar heb ik een vriend, Michiel. We hebben elkaar leren kennen door de petitie die ik startte. Michiel heeft ook ME/ CVS, dus er was meteen over en weer begrip. We raakten aan de praat via internet en zo sloeg de vonk over. Ik ging ervan uit dat zolang ik ziek was, ik niemand zou vinden om mijn leven mee te delen. Dus deze liefde kwam totaal onverwacht. Ik ben gelukkig met hem. We wonen nog niet samen, maar hij is zo vaak als mogelijk bij me en we hebben het ondanks onze grote beperkingen goed samen. Michiel geeft mijn leven een heel nieuwe dimensie." ♡

De toespraak van Evelien voor het Europees Parlement zie je in een filmpje op [Vriendin.nl](http://vriendin.nl)!

### REAGEREN?

Heb jij ook een chronische ziekte die, ook door artsen, niet altijd serieus wordt genomen en wil je je verhaal delen? Mail het dan naar [post@vriendin.nl](mailto:post@vriendin.nl)