



MEling

11 november 2011

Colofon

MEling is de elektronische
nieuwsbrief van de
ME Vereniging Nederland.

Redactie-adres
meling@mevereniging.nl
010-4559538

INHOUD

1. Noren wijzen de weg
2. WTCG-beschikking al ontvangen?
3. Stichting ME Research begint aan
Multidisciplinaire Richtlijn ME
4. Verenigingsnieuws

Elke ochtend weer een beetje
teleurgesteld als Nijmegen
niet is bezet door boze
patiënten.

~ Roesje ~

Noren wijzen de weg



Van de website

Kankermedicijn helpt ook tegen ME

Olav Mella en Øystein Fluge, twee kankeronderzoekers in de Noorse stad Bergen, behandelden een ME-patiënte die tevens leed aan de Ziekte van Hodgkin met Rituximab, een middel tegen B-cellen.

Deze cellen zijn onderdeel van het immuunsysteem in de bloedsomloop en het lymfestelsel, en maken auto-antilichamen als die nodig zijn. Bij diverse ziekten zijn de B-cellen aangetast; na het opruimen van deze cellen maakt het lichaam nieuwe B-cellen aan.

Tot verbazing van de onderzoekers in Noorwegen bleken door de behandeling de ME-klachten te verdwijnen. Zij begonnen vervolgens een studie naar Rituximab als geneesmiddel voor ME. Over de uitkomsten van deze studie is nu een publicatie verschenen. (...)

Na een aantal maanden trad er bij tweederde van de patiënten in de eerste groep een duidelijke verbetering op, en bij vier van hen bleef het positieve effect ook na de behandeling in stand. (...)

Discussie

Verklaring

Waarom Rituximab zo'n positief effect heeft bij ME is nog niet bekend. Immunologe Nancy Klimas, die zich al vele jaren inzet voor ME-patiënten, vermoedt dat het Epstein-Barr-virus zich in de B-cellen schuilhoudt. Door ze te vernietigen, wordt ook het virus afgevoerd. Het beenmerg maakt daarna nieuwe B-cellen aan. Deze theorie kan kloppen met eerder wetenschappelijk onderzoek naar B-cellen, maar ook andere mogelijkheden zijn geopperd.

Verkrijgbaarheid

Rituximab wordt in Nederland nog niet aan ME-patiënten gegeven. Ruud Vermeulen van het CVS/ME Centrum te Amsterdam wijst erop dat het gebruik van het middel, dat via een infuus wordt toegediend, een risico inhoudt. Een deel van het immuunsysteem wordt immers tijdelijk uitgeschakeld. Er is eerst meer onderzoek nodig. Een medisch centrum in Barcelona is niettemin al overgegaan tot het voorschrijven van Rituximab aan een aantal ME-patiënten.

Excuses Noorse overheid

Naar aanleiding van het onderzoek van Mella en Fluge naar Rituximab als medicijn tegen ME heeft het Noorse ministerie voor volksgezondheid excuses aangeboden aan de ME-patiënten in Noorwegen, omdat ze zo lang in de steek zijn gelaten. Noorwegen financiert een nieuwe, grotere studie naar Rituximab bij ME. In andere landen eisen ME-patiënten nu ook erkenning en support.

Actie in Nederland

Wij willen in Nederland ook eindelijk gehoor krijgen. In 2009 vroegen we het nog vriendelijk. Met ErkenME boden we de Commissie VWS een petitie aan, voorzien van 7000 handtekeningen. De tijd lijkt rijp voor verdere actie. Noteer maar vast dat er in aanloop naar de volgende Wereld ME dag (12 mei) het nodige gaat gebeuren!

Burgerinitiatief

Inmiddels kunt u al uw tekenen voor het burgerinitiatief van Groep ME-DenHaag. Hoewel er bij de tekst wel kanttekeningen zijn te maken, willen wij u deze kans niet onthouden. Er zijn 40.000 handtekeningen nodig om dit op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen.

TEKST BURGERINITIATIEF

Groep ME-Den Haag

Wij

De Myalgische Encefalomyelitis (ME)-patiënten en sympathisanten in Nederland

constateren

Dat de diagnostiek en behandeling van ME-patiënten niet adequaat is. ME wordt onterecht aangemerkt als een psychosomatische aandoening en daarom ook als zodanig behandeld. Zo'n 5000 papers, waaronder de Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers), laten zien dat ME een ernstige neuroimmunologische ziekte is en een gedegen diagnostiek en biomedische behandeling behoeft. De ICCME laat tevens zien dat ME en CVS twee verschillende ziekten zijn.

en verzoeken

- Dat ME en het Chronisch Vermoeidheid Syndroom als 2 verschillende ziekten worden aangemerkt.
- Erkenning en registratie van ME als een biomedische neuroimmunologische ziekte.
- Diagnostiek en behandeling op basis van de ICCME.
- Meer biomedisch onderzoek naar de oorzaken van ME.
- Het aanpassen van de artsenopleiding en het bijscholen van artsen.
- Het opstellen van een verzekeringsgeneeskundig protocol voor ME op basis van de ICC.

<http://petities.nl/petitie/erken-myalgische-encephalomyelitis-als-een-invaliderende-biomedische-ziekte>

Commentaar

Ook de Canadese expert Byron Hyde, opsteller van de Nightingale Definitie voor ME, maakt verschil tussen ME en CVS. Alleen is volgens hem CVS geen ziekte, maar geeft die diagnose slechts aan dat de patiënt nog onvoldoende is onderzocht. Onverklaarbare klachten bestaan in zijn visie niet.

In veel gevallen gaat het om een bekende aandoening die prima kan worden behandeld, maar niet is ontdekt omdat de arts te weinig aandacht aan de patiënt besteedde.

De behandeling moet ons inziens aansluiten bij de oorzaak van de klachten.

Links bij dit artikel

- Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, Næss H, Dahl O, Nyland H, Mella O (2011), "Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study", PLoS ONE 6(10)
- Noorse video met Nederlandse ondertiteling

WTCG-beschikking al ontvangen?



Volgens de Wet Tegemoetkoming Chronisch zieken en Gehandicapten (WTCG) ontvangt u een financiële tegemoetkoming als blijkt dat u wegens chronische ziekte of handicap voor hoge kosten staat. Als u dit jaar een tegemoetkoming krijgt, krijgt u daar een beschikking over thuisgestuurd. De tegemoetkoming bedraagt minimaal € 153 en maximaal € 513.

Automatisch uitgekeerd

De criteria die worden gebruikt om recht te hebben op zo'n tegemoetkoming zijn niet voor alle ME-patiënten even gunstig. Wel is de regeling een stuk gemakkelijker dan de vroegere ziektekostenaftrek voor de inkomstenbelasting, omdat we er zelf niets voor hoeven te doen. De tegemoetkoming wordt namelijk automatisch uitgekeerd op basis van het geregistreerde medicijngebruik en de betaalde eigen bijdragen aan het Centraal Administratiekantoor (CAK).

Naar welke kosten wordt er gekeken?

Bij de medicijnen die meetellen voor deze regeling gaat het wel uitsluitend om medicijnen die worden vergoed. Bovendien moeten ze op de lijst van medicijnen staan die voor de WTCG wordt gebruikt, en geldt een minimum aantal dagdoseringen. De meeste medicijnen voor ME staan niet op de lijst.

Deze keer geeft echter ook het ontvangen van huishoudelijke hulp via een persoonsgebonden budget recht op een tegemoetkoming. Dat was eerder alleen voor hulp in natura, omdat de gemeentelijke administratie niet op orde was.

Geen beschikking ontvangen?

Wie meent recht te hebben op een tegemoetkoming, maar op 16 november nog geen beschikking heeft ontvangen, kan navraag doen bij het CAK. Let op: het betreft een tegemoetkoming voor het jaar 2010.

Extra tegemoetkoming bij arbeidsongeschiktheid

Wie een uitkering van UWV ontvangt wegens arbeidsongeschiktheid komt in aanmerking voor een extra tegemoetkoming van € 336, overgemaakt door de uitkeringsinstantie zelf. Iemand die als arbeidsongeschikte in de bijstand zit of helemaal geen uitkering ontvangt krijgt dit bedrag niet.

Voortaan inkomensafhankelijk

Vanaf 2012 wordt de tegemoetkoming inkomensafhankelijk. Paren met een inkomen boven de € 35.100 en alleenstaanden met een inkomen boven de € 24.570 krijgen dan niets meer. Dit is een van de vele bezuinigingsmaatregelen van het kabinet op de gezondheidszorg.

Problemen met de WTCG?

Meld het ons, dan maken wij er werk van!

bestuur@mevereniging.nl

Stichting ME Research begint aan Multidisciplinaire Richtlijn ME



In september is de Stichting ME Research begonnen met het opstellen van een Multidisciplinaire Richtlijn ME. Het project staat onder leiding van ervaringsdeskundige en wetenschappelijk onderzoeker Guido den Broeder.

Aanleiding

De aanleiding voor deze ontwikkeling was de besluitvorming op de ledenvergadering van de ME/ CVS Vereniging op 11 juni 2011. Daar gaven de leden aan dat de patiënten zelf de regie in handen moesten nemen, in samenwerking met de wetenschap. Eerder was gebleken dat CBO en ZonMw alleen een richtlijn voor CVS wilden verzorgen, met vooral aandacht voor cognitieve gedragstherapie.

Methode

Gekozen is voor een model-based richtlijn, een benadering die werd gepresenteerd op de Landelijke ME Informatiedag van 12 mei 2011. Het verschil met een evidence-based richtlijn, die door CBO en ZonMw tot standaard is verheven, is vooral dat een model-based richtlijn voor een zorgverlener veel begrijpelijker is. Vanuit een ziektemodel worden hypothesen opgesteld, die vervolgens worden getoetst aan de literatuur en de

ervaringskennis, en vergeleken met het bestaande zorgaanbod. Zo nodig wordt het model vervolgens aangepast. Alle stappen hangen daardoor logisch met elkaar samen. De kritiek op veel evidence-based richtlijnen is juist dat de literatuurkeuze, de conclusies en de aanbevelingen vaak uit de lucht lijken te komen vallen, en buiten het zicht van de lezer door de opstellers kunnen zijn bijgestuurd.

Ervaringskennis

Een belangrijke rol in de ontwikkeling van de richtlijn is volgens afspraak ingeruimd voor de ervaringen van patiënten. Mede daarom start de Stichting ME Research in 2012 met een doorlopende enquête onder de leden van de ME Vereniging Nederland. Uw ervaringen als ME-patiënt werken zo direct door in de tekst van de richtlijn!

Voortgang

Op het ogenblik is de Stichting ME Research bezig met de voorbereidingen voor het formuleren van de eerste versie van het ziektemodel en met het aanleggen van een bibliotheek van relevante wetenschappelijke literatuur. U kunt de vorderingen rechtstreeks volgen op de [website](http://www.meresearch.nl) van de stichting (www.meresearch.nl).

Belangrijk: deelnemers gezocht voor enquête

Voor de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief is de Stichting ME Research op zoek naar deelnemers. Enkele malen per jaar wordt u gevraagd naar uw ervaringen en opinies. Met de uitkomsten van deze enquête willen wij de politiek en de zorg ervan overtuigen dat het beter moet. Het project gaat in 2012 van start. Alleen leden van de ME Vereniging Nederland kunnen aan de enquête meedoen. Het lidmaatschap is dan wel gratis! Bij uw aanmelding als lid via de [website](http://www.mevereniging.nl) (www.mevereniging.nl) kunt u zich al meteen opgeven als deelnemer.

Verenigingsnieuws



Website

Sinds de oprichting van de ME Vereniging Nederland op 1 september 2011 is er allereerst veel werk verricht aan de website. Deze maakt gebruik van dezelfde software (Drupal) als voorheen de site van de ME/ CVS Vereniging, maar inhoudelijk is er veel veranderd. Het gaat nu immers alleen nog maar om ME. Wel hebben we alle oude nieuwsberichten van de ME/ CVS Vereniging bewaard.

Cosmetisch is het een en ander aangepast en de leesbaarheid lijkt daardoor te zijn verbeterd.

Alle links zijn nu goed zichtbaar.

De foto's die worden vertoond laten enkele acties van ErkenME (2009-2010) zien. Het achtergrondbeeld vindt zijn oorsprong in de film 'Remember Me' van Allen Coulter.

Overdracht

Intussen zijn de meeste werkzaamheden van de ME/ CVS Vereniging, waaronder de MEling en de Hyves-pagina, alsook het archief aan de ME Vereniging Nederland overgedragen. Wel moeten er nog een aantal formaliteiten worden geregeld voordat de ME Vereniging Nederland ook als rechtsopvolger van de ME/ CVS Vereniging kan worden aangewezen.

Dat is onder meer van belang voor de al toegezegde subsidie voor het project

Wetenschap voor Patiënten en voor enkele nog lopende subsidie-aanvragen, die anders verloren gaan.

Door gebrek aan medewerking van de Kamer van Koophandel kost dit helaas meer tijd en energie dan we hadden gehoopt.

Alle projecten die waren geïnitieerd door de ME/ CVS Vereniging zijn overigens ondergebracht bij de aan de ME Vereniging Nederland gelieerde Stichting ME Research.

Huidige activiteiten

Voor het eind van dit jaar willen we allereerst de statuten van de ME Vereniging Nederland vastleggen en de introductiefolder vormgeven. We zoeken nog naar een geschikte manier om het tijdschrift Lees ME voort te zetten. Verder zit er een verrassing aan te komen, maar die blijft nog even geheim!

Heeft u zelf ideeën of wensen, of wilt u meehelpen met activiteiten van de ME Vereniging Nederland, mail dan naar bestuur@mevereniging.nl of bel 010-4559538. U bent van harte welkom!

Laat uw mening als ME-patiënt tellen en deel uw ervaringen met anderen. Word gratis lid van de ME Vereniging Nederland en doe mee aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief!