



MEling

15 maart 2012

Colofon

MEling is de elektronische
nieuwsbrief van de
ME Vereniging Nederland.

Ga nu ook naar: ME Forum

Redactie-adres
meling@mevereniging.nl
010-4559538

INHOUD

1. Dialoog geopend met VWS
2. Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van start
3. Eigen CGT/GET door 'Nijmegen' afgeserveerd?
4. Vervolgstudies Rituximab onderweg
5. Verenigingsnieuws

Ik ga wel in mijn nachtpon op
de markt staan. Dan mogen
alle geïnteresseerde peuten
bij mij langskomen.

~ Roesje ~

Dialogoog geopend met VWS



Van de website

Schippers: "ME geen ziektediagnose"

Volgens minister Schippers van VWS is ME geen ziektediagnose, maar een vermoeidheidssyndroom zonder gekende oorzaak. Dit stelt zij in een brief aan de Tweede Kamer, die haar had verzocht te reageren op een schrijven van een ME-patiënt te Leiderdorp.

WHO

Met dit antwoord gaat de minister voorbij aan de classificatie van ME als postvirale hersenziekte (code G93.3) door de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO). ME is al sinds 1969 in de internationale ziekteclassificatie opgenomen. Ook Nederland is hier via het Verdrag op de WHO aan gebonden. Vermoeidheid bij ME is een gevolg van de ziekte en volgens de Internationale Consensus Criteria geen diagnosecriterium. Vermoeidheid met onbekende oorzaak staat op een heel andere plek in de ziekteclassificatie (R53) en daar worden postvirale aandoeningen expliciet uitgesloten. (...)

Discussie

Déjà vu

Soms lijkt de wereld stil te staan. Zeven jaar na Hoogervorst is er ook anno 2012 een Nederlandse minister van Volksgezondheid die het bestaan van de ziekte ME ontkent: Edith Schippers, andermaal van de VVD en geen medische achtergrond. Het WHO-verdrag, de Internationale Consensus Criteria, een laag bloedvolume, hersenfunctiestoornissen, immunologische afwijkingen, en zelfs veelbelovende resultaten van medische behandelingen mogen allemaal niet baten: voor de minister zijn wij 'vermoeid met onbekende oorzaak'.

Gesprek op VWS

Een belangrijk verschil met begin 2005 is dat de ME-patiënten nu al enige tijd verenigd zijn in een patiëntenvereniging, tegenwoordig de ME Vereniging Nederland. Op 1 maart spraken wij uitvoerig met de plaatsvervangend secretaris-generaal van VWS over het gebrek aan erkenning van ME en een aantal gevolgen daarvan. Daarbij ging het onder meer om het stelselmatig afwijzen van aanvragen voor een instellingssubsidie, en een minder prettig optreden van ambtenaren van VWS.

Dialogoog

Het ziet ernaar uit dat dit het begin is van een dialogoog met het ministerie. We zijn nu bezig om vervolgspraken te maken met de relevante directie, en zullen u uiteraard op de hoogte houden van de voortgang.

De inzet is om concreet iets te bereiken. Erkenning van ME als ziekte: niet alleen in woord en gebaar, maar ook in daad. Dat kan bijvoorbeeld in de vorm van een budget voor wetenschappelijk onderzoek, aandacht voor ME in de studie geneeskunde, en instructies aan UWV en indicatieorganen. Kortom, wat wij in 2009 ook al vroegen in een petitie aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer.

Wat kunt u doen?

De minister reageerde op een brief van een ME-patiënt. Hoewel het antwoord niet was wat wij graag hadden gewild, creëert dit wel openingen. Blijf dus vooral brieven schrijven!

Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van start



In januari is de proefenquête van de Stichting ME Research voor het project Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief met succes voltooid.

Aan de proefenquête namen 24 ME-patiënten deel. Zij testten de vragen naar de ervaringen over het afgelopen kwartaal en de verwachtingen voor het volgende. Daarnaast vulden zij vragen in over het thema mobiliteit.

Hoe werkt het?

De eerste editie van de doorlopende enquête loopt van 16 maart t/m 15 april 2012. Daarna is er elk kwartaal een nieuwe vragenlijst. De vragenlijst bestaat telkens uit een aantal vaste vragen over de afgelopen periode en de komende, plus een uitgewerkt thema.

Te zijner tijd worden dan de antwoorden aan elkaar gekoppeld. Zo ontstaat een beeld van hoe de ziekte ME en de ervaringen en verwachtingen van ME-patiënten in de loop van de tijd evolueren, en wat het effect van bijvoorbeeld een behandeling daarop is.

Thema's

Aan de deelnemers van de proefenquête is gevraagd, welke thema's zij graag de revue zien passeren. Zeven onderwerpen hadden de interesse van een meerderheid. Het plan is om deze thema's alle in 2012 en 2013 langs te laten komen.

Ze sluiten mooi aan bij de ontwikkeling van de Multidisciplinaire Richtlijn ME, eveneens door de Stichting ME Research.

Voorkeur deelnemers proefenquête

Behandelingen	82%
Huisarts en specialist	73%
Medisch onderzoek	64%
Beperkingen	55%
Communicatie en bejegening	55%
Voeding	55%
Vooroordelen en discriminatie	55%

Wetenschap voor Patiënten

Daaraan voorafgaand is als eerste thema gekozen het project Wetenschap voor Patiënten. Dit project betreft de ontwikkeling van een serie webcolleges. Daarin vertellen vertrouwde wetenschappers aan patiënten over wat er van hun ziekte (voor nu: MS, ME of Osteogenesis imperfecta) in de wetenschap bekend is. De colleges kunnen te zijner tijd op elk moment via het internet worden bekeken. De deelnemers aan de doorlopende enquête krijgen nu de gelegenheid om aan te geven wat hun wensen zijn voor de opzet van de ME-colleges. Daarmee wordt voldaan aan een eis van de subsidiegever voor dit project - Fonds PGO, een onderdeel van VWS - dat de patiënten zelf een maximale inbreng hebben.

Kan ik ook meedoen?

Het aantal deelnemers aan de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief is onbeperkt. Wel dient u lid te zijn van de ME Vereniging Nederland. Voor de deelnemers is het lidmaatschap echter gratis.

U kunt op ieder moment besluiten om uw deelname weer te beëindigen. Natuurlijk geldt dat hoe langer u meedoet, hoe meer inzicht wij krijgen in het verloop van ME.

Wat gebeurt er met de uitkomsten?

Over de resultaten van de doorlopende enquête zal elk kwartaal worden bericht. De uitkomsten zijn van grote waarde voor zowel voorlichting als belangenbehartiging, omdat we kunnen laten zien met welke problemen ME-patiënten worden geconfronteerd en wat daar goede of foute oplossingen voor zijn.

De resultaten zullen worden gebruikt in de Multidisciplinaire Richtlijn ME, en we mikken op enkele publicaties in vaktijdschriften.

Zie ook: <http://www.mevereniging.nl/veel-onbegrip-over-thuisblijven>

Eigen CGT/GET door 'Nijmegen' afgeserveerd?



Het kan verkeren. Jarenlang werden wij door het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid getraakteerd op hoge genezingspercentages - 40%, 70%, ja zelfs 100% - bij het volgen van een combinatie van cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie (CGT/GET). Dat in 20 jaar tijd nog nooit een ME-patiënt had gemeld, dankzij deze behandeling wonderbaarlijk te zijn hersteld, ach, daar deden de therapeuten, de media en de Gezondheidsraad niet moeilijk over.

FITNET

Maar nu is er een nieuw speeltje: FITNET, ofwel psychotherapie op afstand via het internet. Veel lucratiever dan individuele face-to-face begeleiding en zelfs groepstherapie. Het UMC Utrecht deed, met medewerking van Nijmegen, onderzoek naar deze vorm van behandeling. Proefpersonen waren jongeren van 12-18 jaar. Dit onderzoek werd, ondanks negatieve adviezen, gefinancierd door ZonMw.

Ethiek

De patiënten krijgen bij FITNET via het internet opdrachten waarmee ze worden geactiveerd en moeten een dagboek bijhouden. Contact met de therapeut is er alleen digitaal. Maar ook de ouders worden behandeld. Zij mogen niet meer zoeken naar een oorzaak van de vermoeidheidsklachten van hun kinderen. Het lijkt onwaarschijnlijk dat dit allemaal medisch en ethisch verantwoord is. Deze vraag werd echter niet gesteld.

Uitkomsten

Vanzelfsprekend zijn ook van deze nieuwe behandeling de resultaten weer spectaculair. Maar liefst 63% van de jongeren herstelde volledig, tegen 8% in de controlegroep die een 'gebruikelijke behandeling' onderging. Nadere bestudering van de publicatie levert een genuanceerder beeld op: het succespercentage was eigenlijk maar 36%, of het ook echt beter ging met de deelnemende jongeren werd niet gemeten, en de met chronische vermoeidheid kampende jeugd was niet medisch onderzocht. De kans dat er veel ME-patiënten tussen zaten lijkt klein.

Maar wat was dan die 'gebruikelijke behandeling', die zo opzichtig faalde?

Om FITNET effectief te laten lijken moesten de resultaten natuurlijk worden afgezet tegen een controlegroep. Normaal gesproken zijn dat dan patiënten die geen behandeling krijgen. Uit ander onderzoek is echter bekend dat van een groep als deze ook zonder enige behandeling al 40% herstelt, dus dat schoot niet op. Hier koos men ervoor om de controlegroep een 'gebruikelijke behandeling' te geven. En nu komt het: dat blijkt dus in de meeste gevallen de 'gewone' CGT/GET te zijn geweest!

Het succes van de Nijmeegse CGT/GET lijkt als sneeuw voor de zon verdwenen, nu er een nieuwe, winstgevendere versie is bedacht...

Maar de professor gaat dit jaar met pensioen, dus misschien mocht het daarom.

Links bij dit artikel

- Website FITNET: <http://www.umcutrecht.nl/subsite/cvs/FitNet>
- Artikel in de Lancet: <http://press.thelancet.com/FITNET.pdf>
- Commentaar op de publicatie: <http://www.occupycfs.com/2012/03/12/fitnet-or-fairy-dust>

Vervolgstudies Rituximab



In de MEing van 11 november 2011 schreven wij over het Noorse onderzoek naar de behandeling van ME met Rituximab, een medicijn dat wordt gebruikt bij kanker en reumatoïde artritis, en zowel bij ME als MS en Lupus eveneens kansrijk lijkt.

Werking Rituximab

Rituximab is een antilichaam tegen een proteïne CD20 dat voorkomt op de oppervlakte van B-cellen. Die zijn onderdeel van het immuunsysteem en kunnen verkeerde boodschappen versturen, bijvoorbeeld als zij geïnfecteerd zijn met een herpesvirus. Dat kan leiden tot ontstekingen. Het medicijn vernietigt de foute B-cellen, waarna ons beenmerg nieuwe aanmaakt ter vervanging.

Noorwegen

De Noorse onderzoekers, Fluge en Mella, zijn nu bezig met een vervolgonderzoek onder 30 patiënten. Ze bestuderen het effect van onderhoudsbehandelingen met het medicijn. De vraag hierbij is, wanneer en hoe vaak de behandeling moet worden herhaald voor een optimaal effect. Tot eind 2013 worden er gegevens verzameld.

Een ander vervolgonderzoek betreft het effect van Rituximab bij 10 ernstig zieke ME-patiënten, in combinatie met plasmaferese om antistoffen uit het bloed van de patiënten te verwijderen.

Mogelijk vertellen Fluge en Mella iets over deze onderzoeken op de conferentie van Invest in ME die op 1 juni 2012 in Londen wordt gehouden.

Een grote studie, waarbij diverse universitaire medische centra in Noorwegen worden betrokken, moet nog beginnen. Deze studie moet de eerdere bevindingen bevestigen, zodat Rituximab daarna door alle artsen aan ME-

patiënten kan worden voorgeschreven. Voordat het zover is, zijn we zeker 3 jaar verder.

Onderzoek elders

De verwachting is, dat ook buiten Noorwegen onderzoek naar Rituximab als medicijn tegen ME zal plaatsvinden. Diverse wetenschappers in de Verenigde Staten, waaronder Bell, Enlander, Klimas en Kogelnik (die er al patiënten mee behandelt), hebben aangegeven hiervoor belangstelling te hebben. Uit Spanje komen soortgelijke geluiden.

Nederland

Vooralsnog heeft in Nederland niemand interesse getoond om onderzoek te doen naar Rituximab tegen ME. Het is dus ook niet mogelijk om u als deelnemer aan zo'n onderzoek op te geven.

Biomedisch ME-onderzoek in Nederland

Tot nu toe heeft er nauwelijks biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME in ons land plaatsgevonden. Dankzij de inzameling van ErkenME konden ME-patiënten meedoen aan een onderzoek naar cytokine-activering van het Erasmus MC. Naast enkele kleinere studies van het CVS/ME Centrum was er onderzoek van het Donders Instituut naar vermindering van de grijze hersenstof.

Wel was er vorig jaar, eveneens in Nijmegen, de ontdekking dat candidiasis mogelijk wordt veroorzaakt door een defect in het molecuul STAT1. Dit defect is bij ME bekend in samenhang met de fragmentatie van het enzym RNase L.

Veel ME-patiënten krijgen last van de candida-schimmel. Een dieet helpt, evenals enkele medicijnen die in Nederland lastig te verkrijgen zijn, maar mogelijk komen er nu nieuwe middelen beschikbaar.

Verenigingsnieuws



ME Vereniging Nederland

ME Forum

Er is een nieuw discussieplatform voor ME geopend: ME Forum (www.meforum.nl). Dit is het thuisforum van de ME Vereniging Nederland, maar ook niet-leden zijn welkom. We hopen u daar te ontmoeten!

Het forum heeft een open en een besloten gedeelte. Overigens blijft de vereniging ook op Hyves en op Facebook actief.

Ledenraadpleging

In mei 2012 zal een ledenraadpleging plaatsvinden. De leden van de ME Vereniging Nederland maken dan belangrijke keuzes over de koers en de activiteiten van de vereniging. Bij deze gelegenheid kunnen ook bestuursleden worden gekozen. Alleen leden van de vereniging kunnen in het bestuur. Als u belangstelling heeft voor een bestuursfunctie, wilt u dat dan tijdig doorgeven?

Wereld ME Dag

In dezelfde maand, op 12 mei, is het weer Wereld ME Dag. Het is de geboortedag van Florence Nightingale, die mogelijk aan de ziekte leed.

We verwachten dat de Stichting ME Research dan het ziektemodel en de bijbehorende hypothesen voor de ME-richtlijn bekendmaakt. Vorig jaar was er op 12 mei een Landelijke ME Informatiedag. Of we die datum ook dit jaar gaan halen is op het moment nog niet duidelijk. We houden u op de hoogte.

Theo Wijlhuizen

De ME Vereniging Nederland heeft de arts Theo Wijlhuizen aangetrokken als medisch adviseur. Bij veel ME-patiënten is hij geen onbekende.

Opheffing oude ME/ CVS Vereniging

Op 5 december 2011 is de oude ME/ CVS Vereniging ontbonden. Daarbij is de ME Vereniging Nederland als rechtsopvolger aangewezen.

De vereffening (banksaldo, subsidierechten) zal vermoedelijk nog enige tijd in beslag nemen, omdat een aantal personen beweert dat zij een nieuw bestuur van de oude vereniging zijn. Zij hebben geen ME maar vinden dat ME-patiënten niet in staat zijn om zelf voor hun belangen op te komen. Deze personen, van wie de helft inmiddels weer is verdwenen, hebben in 2011 bij de Kamer van Koophandel meermalen valse opgaven ingediend.

Omdat de kamer deze zonder enige controle verwerkte, is het wachten nu op een uitspraak van het College van Beroep voor het bedrijfsleven. Tevens is aangifte gedaan.

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!