



# MEling

28 april 2015

## Colofon

**MEling** is de elektronische nieuwsbrief van de **ME Vereniging Nederland**. ([www.mevereniging.nl](http://www.mevereniging.nl)).

Wij zijn ook te vinden op Facebook, LinkedIn, Twitter, ME Forum en YouTube.

Redactie-adres  
meling@mevereniging.nl  
010-4559538

Aan dit nummer werkten mee: Guido, Hananja, Inge, John, Marry

## INHOUD

1. Landelijke ME informatiedag 2015
2. Naar de Gezondheidsraad
3. Jij bent toch ziek?
4. Ziek zijn is genant
5. Bloedtesten bij ME
6. Korte berichten
7. Verenigingsnieuws
8. Activiteiten ME Vereniging Nederland



# Uitnodiging



maandag 12 mei 2015

Apollo Hotel, Breda

[www.apollohotelsresorts.com/hotels/nederland/breda](http://www.apollohotelsresorts.com/hotels/nederland/breda)

## Landelijke ME informatiedag

<b>12:30 - 17:00</b>	<b>Open voor publiek</b>	
13:00	Guido den Broeder	<i>opening</i>
13:10-13:55	Johannes Peperkamp	<i>ME en de darmen</i>
14:10-14:55	Inna de Jong	<i>Van klacht tot diagnose</i>
15:10-15:55	Frank Twisk	<i>ME, CVS en SEID: Een juiste diagnose is het halve werk</i>
16:10-16:55	Hans Clephas	<i>elektronische weergave van de geest</i>

Tussen de lezingen is er gelegenheid om met de specialist van uw keuze te spreken. Tevens aanwezig op deze dag:

ME/cvs Medisch Centrum  
Stichting Naasten in Nood

Voor leden en donateurs van de ME Vereniging Nederland is de toegang gratis, anderen betalen € 10,-. Ter plekke aanmelden als lid of donateur is mogelijk. De locatie bevindt zich op loopafstand van Breda CS en is rolstoeltoegankelijk. De zaal is op de begane grond. Hulphonden en eigen voeding zijn toegestaan.

Organisatie: 06-29334820 (tot 20:00, maandags niet van 14:00-19:00)  
hananja@mevereniging.nl  
Inhoud: 010-4559538 bestuur@mevereniging.nl  
Aanmelding: contact@mevereniging.nl

**10:00 - 12:00 Werkbespreking Multidisciplinaire Richtlijn ME (besloten)**  
Met naar verwachting: Monica Heller (gespreksleiding),  
Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland), Inna de Jong (arts),  
Johannes Peperkamp (neuroloog), René Tischer (reumatoloog en CAM-arts),  
Frank Twisk (ME-de-patiënten), Ruud Vermeulen (wetenschapper)

# Naar de Gezondheidsraad



## Van de website

### Gezondheidsraad start advies ME in herfst

De Gezondheidsraad heeft op 9 april 2015 een aanvraag ontvangen van de Tweede Kamer voor het schrijven van een advies over de ziekte ME. Het is de bedoeling van de raad om in het najaar van 2015 met de werkzaamheden te beginnen. De aanvraag is gedaan op verzoek van de Commissie VWS naar aanleiding van het Burgerinitiatief Erken ME.

### Aspecten van ME

In de bijlage bij de aanvraag staan de onderwerpen die volgens de Commissie VWS aan de orde moeten komen.

- de definitie van ME en de criteria voor het stellen van de diagnose;
- het ontstaan, verloop en prevalentie;
- de mogelijkheden om ME te voorkomen en te behandelen;
- de invloed van ME op de patiënt en op diens omgeving en maatschappelijke participatie;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met ME in Nederland;
- de huidige wetenschappelijke ontwikkelingen en perspectieven.

## Discussie

Lange tijd zag het er niet naar uit dat het Burgerinitiatief Erken ME net als eerder bij de Ziekte van Lyme zou leiden tot een adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad. Hoewel de raad graag wilde, werd het niet opgenomen in het Jaarplan 2015.

Dat het parlement nu toch een aanvraag heeft gedaan komt in de allereerste plaats door het doorzettingsvermogen van de Groep ME-Den Haag. Daarnaast heeft het IOM-rapport van februari vermoedelijk een belangrijke rol gespeeld in het besluit. Het standpunt van minister Schippers, dat er geen nieuwe ontwikkelingen te melden waren, werd door dit rapport immers onderuitgehaald.

- "Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness", Institute of Medicine, 10 februari 2015



Lezing René Robert over het Burgerinitiatief ErkenME, Landelijke ME informatiedag 2014 te Utrecht

### Advies van 2005

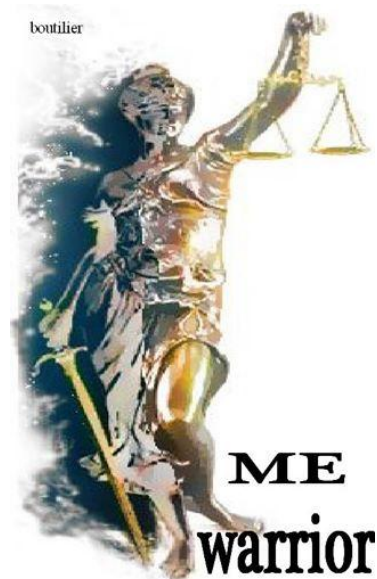
In 2004 was de Gezondheidsraad ook gevraagd om advies uit te brengen over ME. In plaats daarvan werd het een tekst over CVS. Een patiëntenvereniging of actiegroep voor ME was er destijds nog niet. Gedragstherapeuten en hun aanhangers hadden een belangrijke stem in de adviescommissie en bevalen hun eigen therapie aan.

Nu is de situatie anders. De ME Vereniging Nederland wordt direct vanaf het begin bij de advisering betrokken. Bovendien hebben internationale autoriteiten zich inmiddels uitgelaten over het verschil tussen ME en CVS.

### Classificatie ME en CVS

Op 4 februari 2009 schreef dr. Robert Jakob, arts Classificaties, Terminologie and Standaarden van het hoofdkantoor van de WHO, al het volgende over de beide diagnoses.

Ter verduidelijking van de aanvraag heeft de Groep ME-Den Haag een brief gestuurd aan de Gezondheidsraad, mede ondertekend door de ME Vereniging Nederland. Hierin wordt onder meer benadrukt dat het advies over ME moet gaan en niet opnieuw over CVS, zoals in 2005. Drie andere tot mede-ondertekening uitgenodigde patiëntenorganisaties konden zich helaas niet in dit standpunt vinden. Zij willen juist een nieuw advies over CVS.



### Vragen Gezondheidsraad aan de ME Vereniging Nederland

De Gezondheidsraad heeft ter voorbereiding een aantal vragen gesteld aan de ME Vereniging Nederland. De raad informeert naar het oordeel van de vereniging over het IOM-rapport, naar wetenschappelijke literatuur, de organisatie van de zorg, en problemen en kansen. Tevens wil de raad namen horen van deskundigen die in de adviescommissie zouden kunnen plaatsnemen.

*"CFS is a broad umbrella. This needs to be clarified. It is not possible to make a deduction from CFS. Volume I is the relevant volume for ME. ME is classified at G93.3 and is a specific disorder. The term CFS covers many different conditions, which may or may not include ME. The use of the term CFS in the ICD Index is merely colloquial and does not necessarily refer to ME. It could be referring to any syndrome of chronic fatigue, not to ME at all."*

Vervolgens heeft CVS in december 2011 voor het eerst een eigen classificatie gekregen, als R53.82 in de ICD-10-CM. Daar staat bij dat alles wat onder G93.3 valt expliciet is uitgesloten. R53 is een restgroep voor onverklaarde vermoeidheid en malaise. CVS is dus geen specifieke ziekte en staat tevens volledig los van ME.

Dat er partijen zijn die desondanks toch proberen om het advies weer over CVS te laten gaan in plaats van ME, en dus de 56.000 verzamelde handtekeningen straal negeren, is buitengewoon kwalijk en zorgelijk.

### Rol vereniging

Tot nu toe heeft de ME Vereniging Nederland vooral een rol op de achtergrond gespeeld, door de Commissie VWS te voorzien van informatie en met de Groep-ME Den Haag te overleggen over de te volgen koers. Nu de Gezondheidsraad aan de slag gaat, krijgt de vereniging een prominentere taak. Dat begint al vooraf met onze reactie op de door de raad gestelde vragen. Wij blijven echter niet passief wachten op vragen die op ons afkomen. De volgende activiteiten staan op de rol.

### Ondersteunende activiteiten ME Vereniging Nederland

- Op de landelijke ME informatiedag komen het aanstaande GR-advies en het IOM-rapport aan de orde in de werkbijeenkomst met de artsen.
- Wij zullen er bij de raad op aandringen, dat behalve medisch deskundigen ook minstens twee ervaringsdeskundigen in de adviescommissie worden opgenomen.
- Op 8 augustus 2015, 'Severe ME awareness day', verschijnt het eerste nummer van het Tijdschrift voor ME met daarin onder meer de visie van de ME Vereniging Nederland op de ziekte.
- In de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief, waarvan in september 2015 de nieuwe cyclus begint, wordt ruimte gemaakt voor vragen uit de adviescommissie.
- De verdere ontwikkeling van de Multidisciplinaire Richtlijn ME bij de Stichting ME Research zal gaan samenlopen met het adviesproces. Het is de bedoeling dat de richtlijn kort na het advies verschijnt.



*Guido den Broeder presenteert het preconcept van de Multidisciplinaire Richtlijn ME, Landelijke ME informatiedag 2014 te Utrecht*

#### **Wat kunt u doen?**

De invloed van de ME Vereniging Nederland op het advies zal groter zijn naarmate de vereniging meer leden heeft. Thans is nog lang niet elke ME-patiënt die deze ME'ing ontvangt lid van de vereniging. Omdat het advies van de Gezondheidsraad vele jaren zal worden gebruikt, is dit het moment om lid te worden.

#### **Oproep 1: zelf patiënt, word lid!**

Word nu lid van de ME Vereniging Nederland en vergroot onze invloed bij de Gezondheidsraad! Het aanmeldingsformulier vindt u op de website, [www.mevereniging.nl](http://www.mevereniging.nl).

Om ons werk goed te kunnen doen is ook geld nodig: voor literatuur, bijeenkomsten, publiciteit, enzovoorts. De vereniging krijgt in tegenstelling tot 200 andere patiëntenorganisaties geen subsidie van VWS. En ME-patiënten zelf hebben het niet breed. Daarom vragen wij aan iedereen om ons financieel te ondersteunen. U kunt vaste donateur worden, maar eenmalige giften zijn uiteraard ook welkom.

#### **Oproep 2: zelf geen patiënt, word donateur!**

Steun de ME vereniging Nederland in haar strijd voor een goede zorg voor ME-patiënten. Word donateur voor € 25,- per jaar, en mail uw gegevens aan [donateur@mevereniging.nl](mailto:donateur@mevereniging.nl). Of maak een eenmalige gift over.  
IBAN: NL37 TRIO 0254 3940 94  
ME Vereniging Nederland  
Rotterdam

De vereniging stelt voorts een klankbordgroep samen van ME-patiënten en hun naasten, om haar inbreng bij de Gezondheidsraad te versterken. De klankbordgroep gaat tevens commentaar leveren bij de ontwikkeling van de richtlijn. U hoeft niet te reizen.

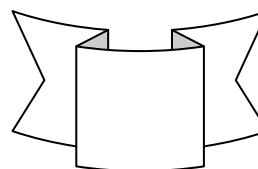
#### **Oproep 3: neem plaats in de klankbordgroep!**

Schrijf aan [bestuur@mevereniging.nl](mailto:bestuur@mevereniging.nl) wat uw achtergrond is en waarom u graag in de klankbordgroep wilt plaatsnemen. Gaarne voor 1 augustus 2015.



*dr. Johannes (Joop) Peperkamp spreekt in, Landelijke ME informatiedag 2014 te Utrecht*

En vergeet intussen niet om u aan te melden voor 12 mei 2015 in Breda!



# Jij bent toch ziek?



Mensen die mij toevallig wel ergens even zien, denken en oordelen snel.

"Jij bent toch ziek?"

Wat een lui leven...

Hele dagen thuis, elke dag uitslapen, hele dagen op bed, geen verplichtingen.

Een leven dat iedereen wel wil, niet waar?

Ik kan het je zeggen... dit luie leven ben ik zat.

Ik kan mijn bed niet meer zien, de 4 muren om mij heen, de stilte, het donker...

24/7 pijn, gevoel van messteken in je lichaam en moe, doodmoe zijn.

De nachten wakker liggen van het niet kunnen slapen en zoveel pijn, terwijl anderen hun nacht doorkomen met een drankje, muziek en een mooi feest.

Dat feest heb ik in bed, de strijd met mijn slaap. Elke nacht weer.



Ik hoor vaak:

'oh jij hebt het maar makkelijk, hoeft niet te werken, alles wordt maar voor je gedaan'.

Oh zo mooi, oh zo makkelijk... Ik zie alles het liefst allemaal anders...

Eigen huisje, niet afhankelijk zijn, zelf je eten kunnen maken, werken,

sporten, met vrienden dingen doen, uitgaan...

Doen wat ieder gezond mens doet, leven!

Helaas. Ik ben ziek en heb dit "luie" leven dat ik thuis zit.

Thuis zit omdat mijn lichaam niet mee werkt, te ziek is.

Mensen die mij toevallig wel ergens even zien, denken en oordelen snel.

"Jij bent toch ziek?"



Ja, ik probeer te leven.

Mag je als je ziek bent nergens heen of iets doen?

Ben je dan verplicht om thuis te zitten? Ik zit al gevangen in dit lichaam!

Ik probeer een knop om te zetten om even ergens heen te kunnen, al is het maar een uurtje.

De pijn negeren, de moeheid negeren, mijn hele lichaam negeren.

Even niet ziek proberen te zijn en iets van dit leven mee te kunnen maken.

Waarmee de klap daarna thuis weer komt en de rekening in bed moet betalen

omdat mijn lichaam daarvan al te moe is.

Maar dat eventjes, dat even eruit en genieten, was het voor mij waard!

Nee, dit "luie" leven is niets voor mij!

John C. Albers

Ontmoet John op Facebook: [Vaders met ME](#)

# Ziek zijn is genant



Door Inge Dekker, coach en trainer voor jonge mensen met een chronische ziekte

**Je laat maar aan weinig mensen zien hoe ziek je echt bent.** Je doet je vaak beter voor dan je je voelt en verbergt dat je iets eigenlijk niet kan of dat je pijn hebt.

**Want je wilt niet dat mensen je ziek zien.** Dat ze je zielig vinden of raar. Je hebt geen behoefte aan medelijden en wilt 'gewoon' zijn zoals iedereen.

**Je hebt geen zin om over je ziekte te praten.** Om het uit te leggen. Als iemand er naar vraagt, geef je een kort antwoord of je begint over iets anders.

**Als mensen doorvragen en precies willen weten wat je klachten zijn, raak je geïrriteerd.** Je weet wel dat ze het goed bedoelen en dat het aardig is dat ze interesse tonen, maar je hebt er geen zin in. Je klapt dicht en zegt dat het allemaal meevalt. Je doet nep-vrolijk of misschien word jij er boos en chagrijnig van.

**Eigenlijk weet je zelf niet precies waarom.** Je hebt er gewoon geen zin in.

**Zonder dat je het zelf misschien weet, kan het zijn dat jij je schaamt voor je klachten.** Eigenlijk doe je er alles aan om maar niet zichtbaar ziek te zijn. Je doet liever iets niet, of met pijn, dan dat mensen je echt ziek zien.

**Natuurlijk weet je wel dat dit niet hoeft.** Jij hebt hier immers ook niet voor gekozen en kan er niets aan doen. Je hoeft je niet te schamen en mag gewoon zijn zoals je bent.

**Maar toch wil je niet ziek gezien worden.** Bijna automatisch verberg jij je klachten, doe je vrolijk en gezellig terwijl je eigenlijk niet meer kan.



**Dat je je schaamt en niet laat zien hoe het echt gaat heeft meerdere nadelige gevolgen:**

- **Je houdt afstand tot mensen en voelt je regelmatig alleen.** Je probeert een deel van jezelf te verstoppen en een bepaald beeld op te houden. Hierdoor ben je niet helemaal jezelf en ga je je eenzaam voelen.
- **Je krijgt niet de hulp en het begrip dat je nodig hebt.** Veel mensen zien niet hoe ziek jij echt bent en houden er dus ook geen, of niet voldoende, rekening mee.
- **Jij gaat over je grenzen waardoor je achteraf meer klachten hebt.** Je wilt niet laten zien dat je iets niet kan of dat je je niet goed voelt. Daarom doe je te veel en voel je je achteraf extra uitgeput en heb je meer klachten.
- **De mensen die het dichtst bij je staan krijgen 'de volle laag'.** De persoon of personen die je wel toelaat in je wereld, hebben het extra zwaar. Zij moeten dubbel zo hard voor jou zorgen en krijgen vaak ook de emotionele uitbarstingen voor hun kiezen.



Dit wil je natuurlijk niet. Daarom hieronder:

**5 tips om om te gaan met schaamte bij ziekte:**

**Weet dat het normaal is.** Veel jonge mensen schamen zich voor hun klachten. Je bent dus heel normaal.

**Wat zit er achter?** Schaamte is eigenlijk de overtuiging dat als mensen dit van je zouden zien, er iets heel ergs gebeurt. Waar ben jij ten diepste bang voor? Als mensen je op je allerziekst zouden zien dan...? Houden ze niet meer van je? Lachen ze je uit? Worden ze boos op je? Wijzen ze je af?

**Is dat waar?** Nu je weet waar je ten diepste bang voor bent kun je kijken of dat waar is. Word jij echt afgewezen als je je ziek laat zien? Waarschijnlijk niet. Meestal is de angst een oud gevoel dat probeert jou veilig en 'binnen de groep' te houden, maar is het nu niet meer effectief.

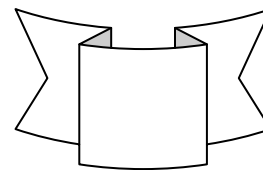
**Voel de schaamte in je lichaam.** Dit kan je doen op het moment dat je je schaamt, maar je kan je het je ook voorstellen. Hoe voelt het als je je helemaal ziek laat zien? Kijk of je bij de sensaties kunt blijven en het gewoon even kan voelen. Zo leert je lichaam dat het veilig is en zich niet hoeft te schamen.

**Je kunt het ook benoemen.** Dan zeg je bijvoorbeeld: "Ik vind het moeilijk om te laten zien, maar het gaat echt niet goed met me". Dan weten mensen wat er speelt en hebben ze meer begrip voor jou.

**Kortom:** Veel mensen die ziek zijn schamen zich voor hun symptomen en beperkingen. Dit heeft allerlei vervelende gevolgen. Door je schaamte toe te laten, te onderzoeken en te voelen, leert je lichaam dat het niet nodig is om je te schamen. Ook kan je het benoemen, zodat anderen weten wat er speelt.

©2015 Inge Dekker

Ga naar [www.pain2power.nl](http://www.pain2power.nl) en ontvang gratis het e-boek "JONG & CHRONISCH ZIEK? Haal meer uit je leven."





# Bloedtesten bij ME



*De onderstaande informatie is samengesteld eind jaren 2000 en verscheen eerder bij o.a. de vroegere European Society for ME (ESME). De ME Vereniging Nederland is niet aansprakelijk voor inhoud, fouten en omissies. Raadpleeg altijd een arts.*

## Algemene bloedtesten bij ME

Deze testen kunnen worden uitgevoerd in een algemeen ziekenhuis.

- Volledig bloedbeeld (Hb, Ht, leucocyten, neutrofielen, Lymfocyten, Monocyten, eosinofielen, Erythrocyten, diff, CMV, bloedplaatjes, BSE) Hemoglobine, Hematocriet
- Bezinking of BSE (vaak extreem laag bij ME (<2 of juist niet verhoogd bij ME met infecties)
- Protrombine tijd PT, geactiveerde tromboplastinetijd APTT, fibrinogeen, D-dimeer (een graadmeter voor longembolie of stolsel)
- Eosinofielen (verhoogd door allergie of infectie door parasiet)
- CRP (ontstekingsmarker) Reuma factor en/of reumapanel .
- Complementen systeem (C3, C4 , C4a) (ontstekingsmarker) (vaak afwijkend)
- ANA antinucleaire antilichamen (meestal iets toegenomen)
- Lever panel (ALT, ALP, AST, Bilirubine,
- Albumine, eiwitotaal (eiwitspectrum)
- Ureum in het bloed, Elektrolyten bepaling
- Glucose Nierpanel (urinezuur, Creatinine, Natrium, Kalium, Ureum, Magnesium)
- Cortisol (verlaagd bij ME)
- Bloedsuikerniveau of insulineniveau en glucosetolerantie test (GGT test) (verminderd)
- Ferritine, IJzer, Transferrine, Totaal ijzerbindingscapaciteit (TIJBC) (vaak afwijkend)
- CK (creatinekinase) (spierenzymen)
- Vitamine D, 25-hydroxy vit D,
- Vitamine B12, foliumzuur (vaak afwijkend)
- Cholesterol (LDL- C, HDL-C, Triglycerines)

- Immunoglobulines IgG, IgM, IgA (vaak te laag)
- IgG subklassen 1-4 (vaak afwijkend)
- IgE (allergie) , Allergie testen (IgG en/of IgA op medicatie, voedsel, dieren, grassen, pollen, schimmels, e.d.

## Hormonen

- TSH, T3, T4 (schildklierhormonen)
- DHEA, oestrogeen, progesteron and testosteron niveau
- IGFBP-3 / IGF-1 ratio (ratio groter dan 3.5 duidt op een IGF-1 deficiëntie)

## Infecties

- HIV test Neusswap stafylokokken
- Antistreptolysin O titer =AST Helicobacter antilichamen
- Virale Herpes bloedtesten op IgG, IgA, IgM: HSV-1 and 2 (Herpes simplex), HHV-6, 7 and 8, EBV (Paul Bunell), CMV (cytomegalie), Varicella.
- IgA, IGM, IgG testen op: Coxsackie virus, Stealth virus, Parvovirus B-19,
- Enterovirussen hoofdzakelijk Coxsackie B virus, ECHO virus
- Virale en bacteriële bloedtesten op IgA, IgM, IgG voor Mycoplasma infecties: M. fermentans, M. pneumoniae, M. hominis, M. penetrans, M. pirum, M. incognito IgA, IgM, IgG voor Chlamydia Pneumonia, Chlamydia Psittaci, Borrelia burgdorferi, Q fever, Bartonella, Parvo virus, Coxiella, Rickettsiae, Babesia
- IgG, IgM Legionella

## Andere testen

- 24 uurs Urine test op cortisol and creatinine
- Urine analyse: Glucose, proteïne en keton, amylase, bloed
- Fecestest op bacteriën, schimmels en parasieten
- Longfunctie test
- Helicobacter H2 ademtest
- Fructose H2 ademtest
- Lactose H2 ademtest

- Fietstest: VO<sub>2</sub> MAX, MAX hartslag, zuurstofpols, Anaerobe drempel, ademhaling
- Slaap EEG en studies kunnen erop wijzen dat er onvoldoende tijd doorgebracht is in de diepere stadia van de slaap, en alfa golf inbraak in delta golven binnen niet-REM-slaap
- Oculaire test: vertraagd en gemarkeerd schokkerige saccades, moeite met en vertraagde verandering van visuele fixatie, vernauwde perifere gebieden; laag en / of onvolledige knipperen; kleine pupillen, licht overgevoeligheid, traanfilm ontoereikende productie van de olie-of slijmlaag in tranen, bengaals cornea kleuring; verschuiving van visuele middellijn.
- 24 uren holter om het hart te monitoren (T-golf inversies en / of T-golf appartementen , ECG voor hartgeleiding,
- Bloeddruk (systolisch laag bij in ME),
- Tilt table test - Chronische orthostatische intolerantie (neuraal gemedieerde hypotensie, POTS)
- Hart echo Doppler (vaak hartklep insufficiëntie)
- EEG voor hersenabnormaliteiten, Romberg test, Cognitive Test, MRI om te zien of er witte laesies in de hersenen zijn SPECT scan voor het meten van de bloedstroom in de hersenen
- Cytometrie stroom van geactiveerde / verhoogde lymfocyten Immunoglobuline deficiëntie (voornamelijk IgG1 en IgG3)
- Lage NK-cellen (NKC1, NKC2, NKC3)
- Licht gestegen positieve ANA (Antinucleaire antistof)
- Rnase-L (ribonuclease), dysregulated 2-5A synthetase enzymbepaling (niet beschikbaar in algemene ziekenhuizen)
- Verhoogde PKR (dubbelstrengig RNA-afhankelijke proteïne kinase) (niet beschikbaar in algemene ziekenhuizen)
- Verhoogde NO (nitric oxide) (niet beschikbaar in algemene ziekenhuizen)
- Verhoogde elastase-activiteit (niet beschikbaar in algemene ziekenhuizen)
- Verhoogde IgE (allergisch voor levensmiddelen voedsel of toevoegingen en op de door de lucht verspreide allergenen: stuifmeel, schimmel, dierlijke huidschilfers, vacht en veren of stof)
- Verhoogde IgG voor voedselintoleranties
- Anti-gliadine antilichamen voor tarwe Th1 en Th2 verschuiving, reactie op stikstof stimulatie (hoge niveaus van Th2-geïnduceerde autoimmuniteit) (niet in gewone ziekenhuizen)
- Humorale autoimmuniteit voor polypeptiden van de nucleaire enveloppe (NE)
- Antilichamen in cellen van de neuronen MAP2 (kinase regulatoren)
- Lage of verhoogde erythrocyten sedimentatie snelheid (ESR) :
- Verlaagde of verhoogde bezinking =BSE
- Testen van de IgM, IgA van en van IgG voor infecties of PCR (DNA) testen voor virussen zoals HHV-6, HHV-7, HHV-8, HHV-1 en 2, EBV, CMV. Ook voor de ziekte van Lyme, parvovirus, enterovirussen, Q-koorts, bartonella, rickettsiae, mycoplasma, chlamydia, babesia, legionella, enzovoort.
- Verhoogde anti-streptolysin O titer =AST positieve neusswap voor stafylokokken
- Immunobilan test voor de opsporing van IgA/IgM gericht tegen Klebsiella pneumoniae, Proteus mirabilis Pseudomonas aeruginosa, Citrobacter koseri, Pseudomonas putida, Morganella morganii en Hafnia alvei (niet in algemene ziekenhuizen)

### Immunologische testen

De meeste van deze tests gedaan kunnen in algemene ziekenhuizen en in immunologische klinieken gedaan worden. Bij ME zie je immuunsysteemafwijkingen zoals:

- Abnormale CD4/CD8 verhouding (immunoloog)
- Verhoogd aantal geactiveerde cytotoxische T-cellen (de meeste patiënten hebben duidelijke T-cel activering) (immunoloog)
- Verhoging van circulerende cytokines (immunoloog)
- Afnomen CD8 suppressor cel populatie en verhoogde markeractivering (CD38, HLA-DR) op CD8 cellen (immunoloog)
- Geactiveerde immuuncomplexen
- Verhoogd aantal Atypische lymfocyten (telling)

# Korte berichten



## Jaar van de transparantie

Het jaar 2015 is uitgeroepen tot het jaar van de transparantie in de zorg. Veel is hier nog niet van te merken.

Op een bijeenkomst van de Novartis Patient Academy bleek bijvoorbeeld het inkoopbeleid van de zorgverzekeraars nog niet bepaald glashelder.

De ME Vereniging Nederland, de Oogvereniging en de Schildklier Organisatie Nederland brachten gezamenlijk naar voren dat patiëntenorganisaties bij dit inkoopbeleid moeten worden betrokken. Zij vonden ook dat Nederlandse patiënten toegang moeten hebben tot wetenschappelijk verantwoorde zorg die nu alleen in het buitenland beschikbaar is.

## Bijeenkomsten over toegankelijkheid

De koepelorganisatie Ieder(in) besteedt op verschillende bijeenkomsten in het land aandacht aan het onderwerp toegankelijkheid, onder meer van verenigingen. De eerste van deze bijeenkomsten vindt plaats op 21 mei te Oosterhout.

Elk jaar is er bovendien een Week van de Toegankelijkheid in oktober.

Meer informatie is te vinden op [www.weekvandetoegankelijkheid.nl](http://www.weekvandetoegankelijkheid.nl).

## Ratificatie VN-verdrag 2006

Hoewel Nederland het Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap uit 2006 heeft ondertekend, is het nog altijd niet door de Tweede Kamer geratificeerd. Daardoor loopt Nederland ver achter op de rest van de wereld en kan er tegen allerlei vormen van discriminatie, met name op het gebied van goederen en diensten, nog steeds niets worden ondernomen.

De bedoeling is dat de ratificatie in 2015 alsnog plaatsvindt, waarna bijpassende nieuwe wetsartikelen en beleidsmaatregelen kunnen worden afgesproken. Of dat ook gaat lukken, is nog de vraag.

Op een bijeenkomst van het College voor de Rechten van de Mens vroeg de ME Vereniging Nederland aandacht voor het aantasten van de persoonlijke integriteit van ME-patiënten. Het dwingen van patiënten om een door hen niet gewenste behandeling te volgen, willen zij in aanmerking komen voor hulp of uitkering, is in strijd met het VN-verdrag.

## Plague

Eind 2014 verscheen het lang verwachte verhaal van Judy Mikovits over het retrovirus XMRV. Het resultaat is een boek dat ongekennde corruptie in het medisch wetenschappelijk onderzoek aan het licht brengt. Een absolute aanrader!

*"When Dr. Judy Mikovits finished her presentation the room was silent for a moment, then one of the scientists said, "Oh my God!" The resulting investigation would be like no other in science."*



# Verenigingsnieuws



ME Vereniging Nederland

## Publicaties

De ME Vereniging Nederland heeft in januari een folder uitgebracht met tips voor nieuwe ME-patiënten.

Tevens verscheen in november de brochure 'De pijn-toolkit' van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, waarvan de vereniging een van de oprichters is.

Van de Consumentenbond verkregen wij toestemming om hun boekje over E-nummers te verspreiden.

Alle uitgaven zijn digitaal te downloaden via de website. De pijn-toolkit is ook in gedrukte vorm bij ons verkrijgbaar.

## Ondersteuning door PGO Support gestaakt

De vereniging wordt niet langer ondersteund door PGO Support. Kort nadat duidelijk werd dat het project Online Ondernemen van deze instelling was mislukt, heeft men de steun aan onze vereniging geheel beëindigd. Dit project had voor de deelnemende organisaties een webwinkel moet opleveren, inclusief een apotheek.

Een concrete reden voor de intrekking van de steun is niet gegeven. PGO Support ontvangt subsidie van VWS voor het ondersteunen van alle Nederlandse patiëntenorganisaties maar kwam al langer de afspraken met de ME Vereniging Nederland niet na.

Met de apotheker zal later dit jaar worden bekeken of er andere mogelijkheden zijn.

*Let op: niet iedereen bedoelt hetzelfde met de term ME als de ME Vereniging Nederland en de Stichting ME Research.*

*Als u het niet vertrouwt, neem dan contact met ons op.*

## Evaluatie Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief (DEP-ME)

De doorlopende enquête die de Stichting ME Research houdt onder de leden van de vereniging wordt thans geëvalueerd. Van de enquête verschenen in 3 jaar tijd 12 edities (inclusief proef), telkens met een ander thema. Het is de bedoeling om in september met de volgende cyclus te starten.

## Naar een nieuwe website

Buiten uw zicht wordt momenteel gewerkt aan een nieuwe website voor de vereniging. Vanwege de toename van de hoeveelheid informatie en de aanvullende faciliteiten die de vereniging wil bieden voldoet de huidige website niet langer.

De nieuwe site is gebaseerd op een professioneel WordPress-thema, en wordt gebouwd door Nathalie Albert Weboptimalisatie.

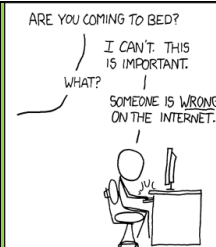
## Ledengroei

Terwijl veel verenigingen kampen met een teruggang van het ledenaantal, zit de ME Vereniging Nederland nog steeds in de lift. In 2014 steeg het aantal leden met 25% van 88 naar 110, en inmiddels zijn dat er al 123. Op 14.000 Nederlandse ME-patiënten is dat een dekkingsgraad van bijna 0,9%. Het lidmaatschap is uitsluitend bedoeld voor patiënten. Wie zelf geen ME-patiënt is, maar de vereniging wil steunen, kan donateur worden.

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

# Activiteiten

## ME Vereniging Nederland



De **ME Vereniging Nederland** is de Nederlandse vereniging van patiënten met de postvirale, neuro-immunologische hersenaandoening myalgische encefalomyelitis (ME). De vereniging opereert landelijk en houdt zich bezig met alle taken van een patiëntenorganisatie, zoals belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

### Enkele recente en lopende activiteiten

- Inrichten ME Winkel.
- Overleg met artsen over richtlijnen voor ME en onderzoeksmogelijkheden.
- Opnamen voor Wetenschap voor Patiënten (YouTube-kanaal DossierME).

De ME Vereniging Nederland reageert alert op berichten over ME en geeft steun en advies aan individuele patiënten. Wij zijn continu in gesprek met Nederlandse ME-specialisten, en deskundigen en vertegenwoordigers van zusterorganisaties in het buitenland. We nemen ook zelf initiatieven. En met enige regelmaat schrijven we politiek, overheid en instanties aan.

### Samenwerking

De ME Vereniging Nederland is medeoprichter van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. De vereniging is tevens lid van de Novartis Patient Academy. Daarnaast is de vereniging betrokken bij 'PG Werkt Samen'. Diverse projecten van de vereniging worden uitgevoerd door de Stichting ME Research.

### Agenda

12 mei 2015	Landelijke ME informatiedag 2015 te Breda
29 mei 2015	10th Invest in ME International Conference te Londen
juni 2015	Ledenraadpleging
8 augustus 2015	Eerste nummer Tijdschrift voor ME

### Doorlopende enquête patiëntenperspectief Stichting ME Research

De enquête wordt momenteel geëvalueerd. In september begint een nieuwe cyclus.

16 sep 2015 - 15 okt 2015	DEP-ME 2015-I
16 dec 2015 - 15 jan 2016	DEP-ME 2015-II
16 mrt 2016 - 15 apr 2016	DEP-ME 2016-I

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