

Landelijke ME informatiedag

Guido den Broeder
inleiding

Voorzitter ME Vereniging Nederland
www.mevereniging.nl



ME Vereniging Nederland

8 mei 2013

ME Vereniging Nederland

Opgericht in 2011 naar aanleiding van de
Internationale Consensus Criteria
(ME hoort niet langer bij CVS)

Verbonden aan de Stichting ME Research

Lid van het Samenwerkingsverband
Pijnpatiënten naar één stem

Activiteiten

Accent op belangenbehartiging en informatie

Landelijke ME informatiedag

MEling (1100 abonnees)

Tijdschrift voor ME

Projecten

Multidisciplinaire Richtlijn ME

Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief

Wetenschap voor Patiënten

Programma 8 mei 2013

- 10.00-12.00 Werkbespreking Richtlijn
- 5 artsen

(met Drexhage en Tisscher)
- 12.30-17.00 Open voor publiek
- 3 lezingen (Peperkamp,
Visser, Wijlhuizen)
- informatiemarkt

Tijdpad Richtlijn

Klaar:	basis literatuurlijst
Discussie 8 mei:	uitgangspunten ziektemodel
Binnenkort:	hypothese zorgvraag enquête zorgaanbod
Daarna:	knelpuntenanalyse
Doorlopend:	patiëntenervaringen
Concept-tekst:	mei 2014

Ziektemodellen voor ME

Baraniuk: protein folding failure, Behan/Chaudhuri: cell membrane defect (channelopathy), Chia: enteroviral infection, De Meirleir: leaky gut, Hyde: blood flow abnormalities, Jason: kindling (hypersensitivity) , Kerr: cytokine overproduction, Klimas: reduced cytotoxic t-cell dysfunction, Komaroff: increased anaerobic metabolism, Lerner: latent herpes virus infection, Light: dorsal root ganglia (overdrive), Lombardi: XMRV, Maes/Pall: free radicals (oxidative stress), Myhill: mitochondrial failure (ATP), Okada: gray matter reduction, Peckerman: cardiac dysfunction, Shapiro: varicella zoster virus, Suhadolnik: RNase-L fragmentation, Van Konynenburg: glutathione depletion causes methylation blockade

Stelling

Deze modellen belichten verschillende aspecten van dezelfde aandoening.

ME is een immuunresponsziekte met

- Permanente vechtstand
- Laaggradige ontstekingen
- Secundair evenwicht (metabolisch, cardiovasculair en neurofunctioneel)

Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief (DEP-ME)

Deelnemers zijn gratis lid van de vereniging

Elk kwartaal een vragenlijst met

- ervaringen van het afgelopen kwartaal
- verwachtingen voor het volgende kwartaal
- een uitgewerkt thema

Aantal respondenten ca. 35

Thema's DEP-ME

2012

- Wetenschap voor patiënten
- Behandelingen
- Beperkingen
- Medisch onderzoek

2013

- Communicatie en bejegening
- *later dit jaar* -----
- Voeding
 - Re-integratie
 - Huisarts en specialist

volgorde onder voorbehoud

Resultaten DEP-ME (1/5)

Klachtenindex

- Lichamelijke uitputting **8,5**
- Geestelijke uitputting **6,6**
- Slechte nachtrust **6,5**
- Spierzwakte **6,5**
- Spierpijn **6,4**
- Maag- en darmklachten **5,8**
- Moeite om te volgen wat er gebeurt of wordt gezegd **5,6**
- Moeite om zelf te spreken of mij op een taak te concentreren **5,5**
- Keel-, neus- en oorklachten **5,5**

DEP-ME 2012-I

- Hoofdpijn **4,9**
- Gewrichtspijn **4,7**
- Duizeligheid **4,3**
- Moeite met zien **4,2**
- Gevoelige lymfeklieren **3,9**
- Moeite met horen **3,1**

Scores van 0 tot 10 met: geen last=0, weinig last=2, nogal wat last=6, veel last=10.

Resultaten DEP-ME(2/5)

Knelpunten behandeling

- Nederlandse artsen weten vaak te weinig van ME **91%**
- Te weinig erkenning door de Nederlandse overheid **88%**
- Te weinig wetenschappelijk onderzoek naar ME in Nederland **85%**
- Nederlandse artsen hebben vaak vooroordelen over ME **82%**
- Sommige instanties geven verkeerde informatie over ME **79%**

DEP-ME 2012-II

- Politieke partijen hebben niet genoeg voor ME-patiënten over **59%**
- Zorgverzekeraars hebben niet genoeg voor ME-patiënten over **56%**
- De economische crisis **41%**
- Gebrek aan samenwerking tussen patiëntenorganisaties **41%**
- Sommige patiëntenorganisaties geven verkeerde informatie over ME **38%**

Resultaten DEP-ME (3/5)

Beperkingen

- Ik kan minder lang achtereen met iets bezig zijn **8,8**
- Ik kan per dag weinig doen **8,7**
- Ik kan niet veel tillen **8,5**
- Ik kan niet veel indrukken tegelijk verdragen **8,1**
- Ik kan niet lang staan **8,1**
- Ik kan niet ver lopen **7,5**
- Ik kan sommige handelingen niet verrichten **7,4**
- Een deel van de dag kan ik helemaal niets **7,3**
- Ik kan maar met een ding tegelijk bezig zijn **6,9**

DEP-ME 2012 III

- Ik ben gauw afgeleid **6,5**
- Ik heb moeite om iets nieuws te leren **6,4**
- Ik vergeet wat ik van plan ben te gaan doen **5,5**
- In een gesprek lukt het niet goed om mijn verhaal te doen **4,5**
- Ik lees iets dat er niet staat of begrijp de bedoeling verkeerd **3,7**
- Ik kijk tv en merk na een tijdje dat ik niets heb gezien **3,3**
- Ik heb moeite om te beoordelen wat ik kan geloven **2,7**

Scores van 0 tot 10 met: nooit=0, soms=2, regelmatig=6, altijd=10.

Resultaten DEP-ME (4/5)

Medisch onderzoek

- Standaard bloed **100%** (16%)
- Electrocardiogram **87%** (11%)
- Schildklier **80%** (21%)
- Standaard urine **67%** (5%)
- Bijnier **66%** (11%)
- Glucosetolerantie **58%** (28%)
- ELISA **44%** (0%)
- Longfunctie **43%** (0%)
- MRI **43%** (0%)
- Slaap **33%** (11%)
- Gastroscopie **33%** (0%)
- Pijnappelklier **30%** (25%)

DEP-ME 2012 IV

- Mitochondriën, ATP **29%** (12%)
- Adem, H2 **26%** (14%)
- Bloedvolume **26%** (14%)
- Rnase-L fragmentatie **26%** (14%)
- Western Blot **24%** (0%)
- Lumbaalpunctie **19%** (0%)
- PET **8%** (0%)
- SPECT **7%** (0%)
- Weefsel **7%** (0%)

Percentages = test is gedaan (en daarvan: heeft mij geholpen)

Resultaten DEP-ME (5/5)

Bejegening

- Als ik het over ME heb, wordt er geantwoord over vermoeidheid **76%**
- Wat ik zeg over mijn ervaringen met de ziekte wordt niet geloofd **60%**
- Ik krijg opmerkingen over zaken die niets met mijn ziekte te maken hebben **60%**
- Als ik het over ME heb, wordt er niet meer geluisterd **51%**
- Ik mag de opsomming van mijn medische klachten niet afmaken **51%**
- Men vult zelf in wat ik zou denken, in plaats van het aan mij te vragen **48%**
- Er wordt gezegd dat ik mij aanstel of dat ik overdrijf **46%**

DEP-ME 2013-I

- Wat ik zeg over mogelijkheden voor behandeling of medisch onderzoek wordt niet geloofd **46%**
- Mijn medische uitslagen worden genegeerd **46%**
- Er wordt beweerd dat ik mijn best niet doe om te herstellen **35%**
- Er wordt niets opgeschreven van wat ik heb gezegd **32%**
- Er wordt geëist dat ik meega in hun visie op ME **27%**
- Als ik het over ME heb, wordt men boos of agressief **19%**
- Er wordt over mij gesproken alsof ik er niet bij ben **11%**