



# MEling

15 december 2013

## 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, ME Forum en  
YouTube.

Redactie-adres  
meling@mevereniging.nl  
010-4559538

Aan dit nummer werkten  
mee: Guido, Els, Monique

## INHOUD

1. 54.000 handtekeningen voor erkenning ME
2. Wat gebeurde er na de petitie van 2009?
3. Kunst en ME
4. Korte berichten
5. Verenigingsnieuws
6. Activiteiten ME Vereniging Nederland



# 54.000 handtekeningen voor erkenning ME

Erken ME



## *Van de website*

Na twee jaar handtekeningen verzamelen is op dinsdag 29 oktober 2013 de petitie van de Groep ME-Den Haag aangeboden aan de Tweede Kamer. De indieners, tien ernstig zieke ME-patiënten vragen onder meer om erkenning van ME en CVS als verschillende aandoeningen en om diagnostiek en behandeling volgens de Internationale Consensus Criteria voor ME van 2011. Zij vinden dat ME als neuroimmuunziekte moet worden beschouwd.

### **Burgerinitiatief**

De petitie is door 53.958 mensen ondertekend en voldoet daarmee aan de minimumeis van 40.000 om als burgerinitiatief in aanmerking te komen. Wordt dit na onderzoek bevestigd, dan is de Tweede Kamer verplicht het onderwerp op de agenda te plaatsen. Dat zal dan vermoedelijk in het voorjaar van 2014 zijn.

### **Herfstweer**

Terwijl binnen de dozen met handtekeningen werden overhandigd aan de voorzitter van de Commissie VWS, hield buiten een groep patiënten met familieleden en vrienden eerst in het zonnetje, en later in de regen een stille

## *Discussie*

Terwijl in de Verenigde Staten de Food and Drug Administration (FDA) de indicatie van medicijnen tegen ME tot topprioriteit benoemt, wil de Nederlandse overheid nog steeds niet weten dat er een postvirale hersenaandoening myalgische encefalomyelitis bestaat. ME, dat is hetzelfde als onverklaarde vermoeidheid, schrijft minister Schippers van VWS in de zoveelste afwijzing van een subsidieaanvraag van de patiëntenvereniging.

De FDA wijst op de vele medicinale behandelingen, zoals antivirale middelen, die in de praktijk al worden toegepast. Maar niet in Nederland, want hier bepaalt de minister welke behandeling is toegestaan. In tegenstelling tot in de VS, hebben artsen hier weinig ruimte voor eigen inzicht.

### **Petitie**

Eind 2011 beginnen tien patiënten een petitie, met als doel om het onderwerp ME op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. Dan blijkt, dat het Nederlandse volk heel goed doorheeft dat er sprake is van ernstige misstanden, en wil dat de minister tot de orde wordt geroepen. De 40.000 handtekeningen die nodig zijn voor een burgerinitiatief worden uiteindelijk ruimschoots gehaald.

### **Controle**

Op het ogenblik wordt gecontroleerd of de handtekeningen geldig zijn. Ook bekijkt men of de petitie aan de overige voorwaarden voldoet om als burgerinitiatief te worden aangemerkt. Zo mag het onderwerp de afgelopen twee jaar niet in de kamer zijn behandeld, en moet het parlement bevoegd zijn om te kunnen besluiten over wat er in de petitie wordt gevraagd.

### **18 december 2013 zitting Rechtbank Rotterdam**

Op woensdag 18 december beoordeelt de rechter of minister Schippers zich heeft te houden aan de ziekteclassificatie van de WHO en ME als ziekte moet erkennen, of dat zij mag stellen dat ME gelijk is aan onverklaarde vermoeidheid. Dan behandelt de rechtbank namelijk het beroepschrift van de ME Vereniging Nederland tegen de subsidieafwijzing door de minister. Dit is vermoedelijk de laatste kans dat een Nederlandse rechter zich hierover kan uitspreken. Het kabinet wil de mogelijkheid van de rechtbank afschaffen, om een besluit te toetsen aan een internationaal verdrag.

De zitting is openbaar; belangstellenden kunnen voor meer informatie contact opnemen met de ME Vereniging Nederland.

demonstratie. Diverse leden van de ME Vereniging Nederland waren daarbij aanwezig.

Omdat ME-patiënten niet lang kunnen staan en velen zelfs huis- of bedgebonden zijn waren er twee vakken met stoelen geregeld. In één vak zaten patiënten, die dankzij een van de uitbaters op het Plein zo toch aanwezig konden zijn. Bij het andere vak stond geschreven: "Wij zijn te ziek om hier vandaag te zijn."

#### **Eerste reactie valt tegen**

De eerste reactie vanuit de Tweede Kamer is weinig hoopvol. Volgens commissielid Pia Dijkstra is het een onderwerp voor medici, en niet de politiek. De Commissie VWS gaat wel informatie inwinnen bij de Gezondheidsraad. Daar hebben ME-patiënten echter weinig vertrouwen in. Eerder, in 2005, weigerde deze raad om in te gaan op het verzoek van de patiëntenvereniging, ME te onderscheiden van CVS.

Een verschil met toen is wel dat nu de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/ CVS-Stichting Nederland, die veel patiënten met onverklaarde chronische vermoeidheid als donateur hebben, zeggen achter de petitie te staan. Tot nu toe zagen zij ME altijd als een verouderde term voor CVS.

Dit is een strenge controle. De laatste negen pogingen tot een burgerinitiatief zijn allemaal afgewezen, meestal omdat het onderwerp pas nog was langsgekomen. De berichten uit politiek Den Haag zijn dat het erom spant, mede over de bevoegdheid.

#### **Kamerdebat**

Als de petitie als burgerinitiatief wordt aanvaard, dan zal de Tweede Kamer in het voorjaar van 2014 een debat houden over ME. Zo niet, dan is het natuurlijk nog steeds een petitie, en wordt die in de Commissie VWS behandeld. Maar dan is het slechts een van de honderd petitie's die jaarlijks worden ingediend, en is de kans klein dat er iets mee gebeurt.

#### **Petitie Groep ME-Den Haag, 29 oktober 2013**

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 neuro-immuun ziekte is en een gedegen diagnostiek en biomedische behandeling behoeft. De ICC 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 neuro-immuunziekte
- Diagnostiek en behandeling op basis van de ICC voor ME (Carruthers, 2011)
- 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

*Zie verder: [www.deziekteme.nl](http://www.deziekteme.nl)*

## Uitkomsten doorlopende enquête

In de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van juni/juli 2013 is bij het thema 'actievoeren' aandacht besteed aan de petitie

van de Groep-ME Den Haag, die ondanks enige kritiek op de bewoording door veel leden is ondertekend.

De verwachtingen dat er nu eindelijk iets gaat gebeuren blijken niet hoog gespannen.

### Weinig vertrouwen in politiek

"Als ME in de Tweede Kamer wordt besproken, welke van de volgende uitkomsten acht u dan waarschijnlijk?"

	Onwaarschijnlijk	Weet niet	Waarschijnlijk
Iedereen zegt de ME-patiënten te steunen en vervolgens gebeurt er niets.	3%	28%	69%
Een discussie over vermoeidheid of onverklaarde lichamelijke klachten.	16%	41%	43%
Een adviesraad voor ME.	25%	50%	25%
Een budget voor biomedisch onderzoek naar ME.	51%	38%	11%
Een parlementaire enquête.	73%	27%	0%
Excuses van het Ministerie van VWS, zoals in Noorwegen is gebeurd.	81%	19%	0%

Bron: Stichting ME Research, Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief 2013-II

### Kanttekeningen ME-patiënten bij de petitie

"Op de petitie van de Groep ME Den Haag is kritiek geleverd door onder meer de Minister van VWS, parlementariërs en patiëntenvertegenwoordigers. In welke kritiekpunten kunt u zich vinden? (meer antwoorden mogelijk)"

Diagnostiek en behandeling moeten aansluiten bij de oorzaken van ME en niet beperkt blijven tot de symptomen.	69%
Door de politiek om formele erkenning en registratie te vragen loop je alleen maar risico. Nederland dient zich gewoon aan de WHO-classificatie te houden. De Wereldgezondheidsorganisatie heeft ME al in 1969 erkend.	51%
Dit is alweer een nieuwe ME-groepering, ga nu eerst eens één front vormen.	46%
Niet iedereen die aan de ICC voldoet heeft daarom ME. Patiënten dienen altijd medisch te worden onderzocht. Je kunt dus niet alles aan de ICC ophangen.	43%
In tegenstelling tot bij de petitie van 2009 wordt nu verlangd dat de politiek alles regelt. Dat is niet mogelijk, het moet in de eerste plaats van de medici komen.	29%
CVS is geen ziekte. Als actiegroep voor ME hoor je je trouwens helemaal niet met CVS te bemoeien.	20%
ME wordt door de Minister van VWS allang als ziekte erkend. Die geeft immers al vele jaren subsidie aan de ME/ CVS-Stichting Nederland.	11%

Bron: Stichting ME Research, Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief 2013-II

# Wat gebeurde er na de petitie van 2009?



Op 12 mei 2009 bood de Stichting ErkenME een petitie met de in korte tijd verzamelde 7.000 handtekeningen aan aan de vaste kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarna vonden gesprekken plaats met zeven politieke partijen.

## **Petitietijd**

Dit jaar is het opnieuw petitietijd, met op 15 oktober 2013 een Manifest van 50 kleine en middelgrote patiëntenorganisaties waaronder de ME Vereniging Nederland, en op 29 oktober een burgerinitiatief voor de erkenning van zowel ME als CVS. Voorzitter Guido den Broeder was er alle keren bij.

## **Hoogervorst**

Den Broeder: "In 2005 waren we al eens bij een vergadering van de Commissie VWS. Het was toen minister Hoogervorst die aangaf dat het erkennen van ziektes niet zijn taak is. Op het advies van de Gezondheidsraad om CVS als eigenstandige aandoening aan te merken, zei hij daarvoor onvoldoende aanwijzingen te zien. Die uitspraken zijn vaak verkeerd geciteerd, alsof hij zou hebben gezegd dat ME geen ziekte is. Maar ME is geen CVS of onverklaarde vermoeidheid, zoals de huidige minister Schippers roept."

## **WHO**

De classificatie van medische aandoeningen is een taak van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO). Myalgische encefalomyelitis staat reeds sinds 1969 in de ziekte tabel als neurologische ziekte, en al meer dan 20 jaar nader ingevuld als postvirale hersenaandoening (G93.3). Onverklaarde vermoeidheid en malaise staat op een heel andere plaats in de classificatie (R53, een restgroep) en heeft dus helemaal niets met ME te maken. De ziekteclassificatie wordt vastgesteld door de assemblee van de WHO, en als lidorganisatie heeft Nederland zich hieraan te houden.

## **Serius medisch onderzoek**

Natuurlijk is het zo dat een patiënt in het begin de oorzaak van zijn of haar klachten nog niet kent, en de arts ook niet. Maar het stempel 'onverklaard' mag pas worden gebruikt als er serieus medisch onderzoek is gedaan en toch niets is gevonden. Bij ME is dat niet aan de hand. Als er bij een ME-patiënt niets wordt gevonden, dan is er niet al te best gezocht.

## **Veertig jaar geclassificeerd**

"Zo eind 2008 wees ik er op diverse fora op dat ME bijna 40 jaar in de WHO-classificatie stond. Ik vond, dat dit een goede aanleiding was om van ons te laten horen", aldus Guido den Broeder. "Twee verschillende ideeën kwamen naar voren, die vervolgens bij mij thuis werden gecombineerd: een petitie en een inzamelingsactie voor biomedisch onderzoek."

## **Stichting ErkenME**

Op initiatief van Christine van Reeuwijk werd de Stichting ErkenME opgericht, die alle activiteiten organiseerde. Den Broeder schreef de petitie, met toelichting en onderbouwing. Hij heeft die op 12 mei (Wereld ME Dag) ook overhandigd. De aanbieding werd ondersteund door een peloton fietsers, begeleid door die andere ME: de mobiele eenheid. Er waren nog diverse acties, de meeste rond de woonplaats van Christine, maar ook een trekkertocht.

## **Ritueel**

Het indienen van petitie bij de Tweede Kamer is een repeterend verschijnsel waarvoor in de loop der jaren een vast ritueel is ontstaan. De aanbieding gebeurt in de gang, voorafgaand aan het vragenuurtje. Daardoor zijn er altijd nieuwsgierige kamerleden in de buurt, die natuurlijk ook van tevoren zijn ingelicht. Er is gelegenheid voor een korte toespraak en daarna nog even informeel contact. De akoestiek in de gang is slecht, maar de plek is wel sfeervol.



*Aanbieding van de petitie van ErkenME door Guido den Broeder (links), 12 mei 2009.*

### **Follow-up**

Omdat er zoveel petitie's zijn, is een follow-up belangrijk. Christine van Reeuwijk, Rino Nieuwelink en Guido den Broeder spraken met zeven kamerleden van evenzoveel verschillende partijen.

Daaruit werd duidelijk dat er veel sympathie was, maar ook dat het onderwerp ME niet hoog op de prioriteitenlijst stond. Dat kwam mede doordat er zoveel organisaties leken te zijn voor ME, die allemaal een andere boodschap hadden. "Probeer één front te vormen", was het advies.

Dat is vanuit de Stichting ErkenME geprobeerd, maar bleek een kansloze missie. Diverse andere organisaties zaten niet op dezelfde lijn als de patiëntenvereniging en ErkenME. Zij vonden namelijk dat ME slechts een oude, achterhaalde naam is voor het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Ook sloten zij een psychische achtergrond niet uit.

### **Gescheiden doelgroepen**

In de ICD10-CM van december 2011, een uitwerking van de WHO-classificatie ten behoeve van Amerikaanse ziekenhuizen, valt CVS onder de eerder genoemde onverklaarde chronische vermoeidheid en malaise, zonder enige relatie met ME.

Zie ook: <http://www.mevereniging.nl/erkenme>

Ondanks het gebruik van de term ME ging het dus om een volkomen andere doelgroep.

Den Broeder: "Natuurlijk hebben patiënten met onverklaarde vermoeidheid net zo goed recht op een patiëntenorganisatie, maar dan graag zonder de naam ME te gebruiken."

### **Petitie Stichting ErkenME, 12 mei 2009**

Aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Onderwerp: **Myalgische Encefalomyelitis**

Den Haag, 12 mei 2009, Wereld ME Dag

Ondergetekenden, burgers van Nederland, verzoeken de Commissie bij te dragen aan de realisatie van:

1. Een diagnostisch protocol voor Myalgische Encefalomyelitis.
2. Aandacht voor ME in de artsenopleiding en nascholing van artsen.
3. Onderzoeksgelden voor biomedisch onderzoek naar ME en voor onderzoek naar het beloop en de gevolgen van ME.
4. Beschikbaarheid in Nederland van testen en behandelingen die in het buitenland tot goede resultaten leiden.
5. Uitbreiding van de bevoegdheid van de Commissie Gelijke Behandeling naar de terreinen zorg en sociale zekerheid, met ME als aandachtspunt.
6. Een expliciet verbod aan zorgverleners en beoordelaars op het stellen van bovenwettelijke voorwaarden aan ME-patiënten, zoals dat zij gedragstherapie moeten volgen alvorens zij in aanmerking komen voor hulpmiddelen of ondersteuning.
7. Volwaardige participatie van patiënten bij de uitwerking van de bovengenoemde punten en het adequaat faciliteren daartoe van de patiëntenorganisaties.

*De ME Vereniging Nederland beheert het archief van de Stichting ErkenME (2009-1010).*



## 1. Diagnostisch protocol

### *Wat deed Den Haag?*

Op last van de Minister van VWS publiceerde het CBO in 2013 een Richtlijn CVS. Daarin staat dat ME hetzelfde is als CVS, en dat patiënten met deze diagnose niet medisch mogen worden onderzocht.

### *Wat deden wij?*

Wij hebben de Stichting ME Research verzocht een Multidisciplinaire Richtlijn ME op te stellen. In mei 2013 is een werkgroep geformeerd met verschillende specialisten.

## 2. Artsenopleiding

### *Wat deden wij?*

Met tien andere patiëntenorganisaties en steun van de CG-Raad dienden wij een subsidie-aanvraag in bij VWS voor een project om gezamenlijk medische studenten te informeren.

### *Wat deed Den Haag?*

Wij werden door VWS uit de lijst van aanvragers verwijderd. Voor alle zekerheid werd daarna ook de hele aanvraag afgewezen.

## 3. Biomedisch onderzoek

### *Wat deden wij?*

De inzamelingsactie van ErkenME leidde ertoe dat een aantal patiënten van het CVS/ME Centrum kon meedoen aan een immunologie-project op het Erasmus MC. Daar kwam een immunologische marker uit.

### *Wat deed Den Haag?*

De specialist van het CVS/ME Centrum, die voor dit project de patiënten selecteerde en de ontwikkelde test zou gaan toepassen, werd uit het BIG-register geschrapt.



*het peloton ME-ers, 12 mei 2009*



*overhandiging door Christine van Reeuwijk van de ingezamelde bijdragen aan Ruud Vermeulen van het CVS/ME Centrum*

## 4. Testen en behandelingen

### *Wat deed Den Haag?*

De Richtlijn CVS van het CBO verbiedt elke medische behandeling. Alleen gedragstherapie (CGT/GET) is toegestaan. Patiëntenervaringen zijn genegeerd.

In de Tweede Kamer werd een vraag gesteld over Rituximab voor ME. Het ontwijkende antwoord van de Minister ging over onverklaarde vermoeidheid. Geen enkel kamerlid stelde een vervolgvraag.

### *Wat deden wij?*

Wij deden de aanbeveling om het bloedvolume te meten. Dit wordt nu door dr. Visser in zijn praktijk gedaan.

Via de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief zijn ervaringsgegevens met medisch onderzoek en behandelingen verzameld, die straks in de Multidisciplinaire Richtlijn ME zullen worden gebruikt.

## 5. Gelijke Behandeling

### *Wat deden wij?*

Op de Landelijke ME informatiedag 2010 gaf op onze uitnodiging de Commissie Gelijke Behandeling voorlichting.

Bij de CG-Raad hebben wij er met succes op aangedrongen, van de ratificatie van het VN Verdrag Handicap een hoofdpunt te maken.

### *Wat deed Den Haag?*

Wij werden door VWS uitgesloten van deelname aan nieuwe gesubsidieerde projecten.

De Commissie voor Gelijke Behandeling is opgeheven. Er is nu een College voor de Rechten van de Mens.  
Het VN Verdrag Handicap is nog altijd niet door Nederland geratificeerd.

## 6. Gedragstherapie als voorwaarde

### *Wat deden wij?*

Wij hebben het CIZ verzocht, hun indicatiewijzer aan te passen waarin aan ME-patiënten extra eisen worden gesteld om in aanmerking te komen voor zorg.

### *Wat deed Den Haag?*

De beoordeling is bij het CIZ weggehaald en verplaatst naar de gemeenten, met een veel te laag budget en nauwelijks nog eigen regie voor de patiënten.

## 7. Patiëntenparticipatie

### *Wat deed Den Haag?*

Er werden geen patiënten toegelaten tot de commissie van de Richtlijn CVS. Op onze opmerkingen over het concept van deze richtlijn kwam geen antwoord.  
Het Ministerie van VWS weigerde ons te ontvangen voor een gesprek over ME.  
De subsidies aan patiëntenorganisaties zijn drastisch verlaagd en het subsidiekader werd tot driemaal toe herschreven in een poging om ons voorgoed uit te sluiten van instellingssubsidie.

### *Wat deden wij?*

Door samen te werken met andere patiëntenorganisaties participeren wij toch in enkele belangrijke projecten.  
We nemen zelf initiatieven, zodat patiëntenparticipatie verzekerd is. Dit gebeurt soms met grote persoonlijke offers.  
Op 15 oktober 2013 boden wij samen met collega- patiëntenorganisaties de Commissie VWS van de Tweede Kamer een Manifest aan waarin wij vragen om meer mogelijkheden en faciliteiten voor patiëntenparticipatie.



*aanbieding van het Manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt'  
foto: Jos van Leeuwen / Public Matters*

## **MANIFEST AAN DE TWEDE KAMER Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt**

- Goed geïnformeerde en meedenkende patiënten leveren een actieve bijdrage door het aandrazen van ter zake doende vragen en opmerkingen over een passende behandeling.
- Gezamenlijke besluitvorming van arts of andere zorgverleners en patiënt over een behandeling maakt zorg beter, de patiënt gemotiveerder en leidt tot meer therapietrouw.
- Gericht gebruik door patiënten van informatie over kwaliteit van zorg door de verschillende zorgverleners gaat samen met kostenverlaging.
- Uit verschillende initiatieven blijkt bovendien dat onnodige ziekenhuisopnames en soms zelfs overlijden voorkomen kunnen worden als patiënten en hun familie en vrienden goed geïnformeerd zijn over hun ziektebeeld.

15 oktober 2013

*Het volledige manifest, ondertekend door 50 patiëntenorganisaties, is te downloaden van onze website.*



# Kunst en ME



## Schattige, ondeugende, dromerige katten

*Olieverfschilderijen van Jodi Bassett*

*door Els Pieters, die het boekje heeft vertaald*

**Kunstenaar met een missie** - Voor mensen die geconfronteerd zijn met de ziekte myalgische encefalomyelitis (ME) is de Australische, bijna volledig bedlegerige ME-patiënte Jodi Bassett (1975) meestal geen onbekende. Via haar website en boeken maken wereldwijd patiënten en hun omgeving en werkers in de gezondheidszorg kennis met haar heldere uitleg en praktische informatie over ME. Als voorvechter van ME is haar missie: strijden voor erkenning van deze onbegrepen ziekte. Mythes en misverstanden uit de weg ruimen om zo verkeerde diagnosestelling en behandeling te voorkomen.

**Kunst en ME** - In dit nieuwe boekje komt - naast boeiende kennis over ME - ook haar artistieke kant aan bod: Jodi Bassett de kunstschilder! Ze volgt haar opleiding aan The Claremont School of Art (kunstacademie) en studeert grafische vormgeving & fotografie aan de Curtin University in Perth totdat ME haar leven lamlegt. Schilderen blijkt ook tijdens haar ziekte een belangrijke passie en uitlaatklep, op de spaarzame momenten dat ze daar niet te ziek voor is...

**Inhoud en kleurgebruik** - Twaalf blauw-groene olieverfschilderijen van voornamelijk haar twee katten vormen het hart van het boekje, aangevuld met verkleinde afbeeldingen van zelfportretten, dierportretten en met de hand beschilderde eieren. De keuze voor blauw-groen start aanvankelijk bij haar zelfportretten omdat zij door ME zelf niet langer in staat is *full colour* te leven. Daarnaast wekt het de suggestie onder water te zijn of gevangen in het eigen lichaam. Wanneer de onderwerpen veranderen, blijft haar kleurgebruik ongewijzigd.

**Over ME** - Naast een persoonlijke noot over haar leven bevat het boekje duidelijke beknopte informatie over wat ME precies is aan de hand van medische feiten en de expertise van dr. Byron Hyde. Onder andere: al in 1969 erkent de Wereldgezondheidsorganisatie ME als neurologische ziekte; sinds 1934 zijn er mondiaal meer dan 60 uitbraken; een miljoen volwassenen en kinderen lijden momenteel aan deze invaliderende ziekte...

**Verkrijgbaar** - *Schattige, ondeugende, dromerige katten* van Jodi Bassett is uitgegeven via lulu.com en nu vertaald in het Nederlands. Een twintig pagina's tellend boekje van 20 bij 20 cm. Prijs: paperback editie € 10. Leuk om cadeau te geven of te krijgen en bovendien een originele manier om kennis en begrip over myalgische encefalomyelitis te verspreiden. Meer informatie is ook te vinden op [www.hfme.org](http://www.hfme.org)

Het boekje is hier te koop: <http://www.lulu.com/shop/jodi-bassett/schattige-ondeugende-dromerige-katten/paperback/product-20405196.html>

# SCHATTIGE, ONDEUGENDE, DROMERIGE KATTEN

OLIEVERFSCHILDRIJEN VAN JODI BASSETT



## **ME Creatives**

De website ME Creatives toont kunstwerken vervaardigd door ME- en fibromyalgie-patiënten. Het is een initiatief van Monique Remmelzwaal.

Zij schrijft ons: "Ik wil op een positieve manier het maken van kunst en het hebben van ME met elkaar verbinden. En kon hier weinig over vinden op het internet. Vandaar dat ik deze website ben gestart. Het is een ME art group waar mensen met ME (of fibromyalgie) zich bij kunnen aansluiten door hun werk op te sturen dat ik dan zal posten op het blog. De website gaat in eerste instantie om het kunst maken en het delen, en minder om het patiënt zijn.

Wellicht zijn er leden die het leuk vinden om hiervan te weten, nu eens een positief bericht en zo voel je je toch ergens deel van uitmaken."

Zie: <http://mcreatives.wordpress.com/me-art-group>

# Korte berichten



## **Neuroloog CVS-richtlijn in opspraak**

De Amsterdamse neuroloog Rien Vermeulen, medeverantwoordelijk voor de CBO-richtlijn CVS, is door het AMC op non-actief gezet. Dat gebeurde nadat hij het in het openbaar had opgenomen voor zijn eerder bestrafte collega Jansen-Steur. Daarbij bekende hij ook zelf regelmatig medische gegevens van patiënten te vervalsen. Dat deed hij om vervolgens behandelingen te kunnen voorschrijven waar anders geen indicatie voor zou zijn. Niet bekend is of zo ook patiënten ten onrechte de diagnose CVS ontvingen en werden blootgesteld aan de in de richtlijn aanbevolen gedragstherapie. Eerder viel Rien Vermeulen op door zijn uitspraak, dat alle Amerikaanse neurologen, die afwijkingen vinden bij de ziekte ME, gek zijn. De foute neuroloog (geen relatie van de elders in dit nummer genoemde Ruud Vermeulen) mag van het AMC geen patiënten meer behandelen.

## **Hoorzitting Kamer van Koophandel**

De vroegere ME/ CVS Vereniging, inmiddels al twee jaar ontbonden, is onlangs eindelijk gehoord door de Kamer van Koophandel te Almere. Dit ging over de fouten die zijn ontstaan in het handelsregister, nadat in 2011 door onbevoegden wijzigingen waren opgegeven. Ter zitting werd de oude vereniging, die werd vertegenwoordigd door de voorzitter van de ME Vereniging Nederland, door een door de kamer ingeschakelde externe deskundige op belangrijke punten bijgevallen. De hoorzitting vond plaats omdat het College van Beroep voor het Bedrijfsleven had uitgesproken dat de Kamer van Koophandel in verzuim was geweest door dit in 2011 te weigeren. Inzet is nog steeds het gestolen banksaldo en de aanspraken op diverse overheidssubsidies.

Bij toewijzing worden deze overgedragen aan de ME Vereniging Nederland.

## **Lipkin: overstimulering immuunsysteem**

De Amerikaanse virusjager Ian Lipkin heeft in zijn onderzoek naar de oorzaken van ME geen actieve infecties aangetroffen in het bloed of het ruggenmergvocht van ME-patiënten. Bij dit onderzoek, dat nog doorloopt, zijn diverse onderzoeksgroepen en laboratoria betrokken.

Lipkin vond wel bewijzen van overstimulering van het immuunsysteem. Deze uitkomsten, in september gepresenteerd op een conferentie van de CDC, zijn in lijn met de verwachtingen van veel experts, dat de infectiehaard in het weefsel gezocht moet worden.

## **ME-specialisten tegen herdefinitie ME**

Eveneens in de VS is onrust ontstaan door de plannen van de Amerikaanse secretaris voor volksgezondheid, Kathleen Sebelius, om nieuwe definities op te laten stellen voor ME en CVS. Het instituut dat daarvoor als enige was uitgenodigd, heeft onlangs het Golfsyndroom gedegradeerd tot vage klachten.

Een groep van vijftig deskundigen stuurden daarop een gezamenlijke brief aan het kabinetslid, waarin zij haar vragen om van dit voornemen af te zien en in plaats daarvan de Canadese criteria voor ME/ CVS uit 2003 te omarmen.

Een aantal patiëntenvertegenwoordigers sloot zich hierbij aan, ook uit Nederland.

Het standpunt van de ME Vereniging Nederland is dat ME niet kan worden gedefinieerd door symptomen alleen. In aanvulling op de Internationale Consensus Criteria van 2011 zijn ook pathologische criteria gewenst (oorzaken en ziektemechanisme).

# Verenigingsnieuws



ME Vereniging Nederland

## Mooie groei in 2013

De ME Vereniging Nederland is dit jaar gegroeid van 67 leden naar (tot nu toe) 90 leden en 17 donateurs, een groei van 60%. Het aantal vrijwilligers verdubbelde van 4 naar 8. Ook de activiteiten zijn uitgebreid. Op 8 mei vond in Haarlem de Landelijke ME informatiedag plaats, met lezingen door drie artsen, een infomarkt, en de eerste werkbepreking over de Richtlijn ME. Onder de titel Wetenschap voor patiënten zijn twee van de lezingen, evenals twee interviews, terug te vinden op het YouTube-kanal DossierME.



*Landelijke ME informatiedag 8 mei 2013 in De Molenplas, Haarlem (foto: Rob Kol)*

De vereniging is inmiddels een vaste deelnemer aan activiteiten van PGO Support en de Novartis Patient Academy. Daarnaast is het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem meteen na de oprichting hard aan het

*Let op: het komt regelmatig voor dat anderen zich valselijk voor de ME Vereniging Nederland uitgeven, of voor de Stichting ME Research, of de vroegere Stichting ErkenME. Als u het niet vertrouwt, neem dan contact met ons op.*

## Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn ME

Guido den Broeder (econometrist, ME Vereniging Nederland)  
Hemmo Drexhage (immunoloog, Erasmus MC)  
Harald Miedema (epidemioloog, Hogeschool Rotterdam)  
Joop Peperkamp (neuroloog, Brasschaat)  
René Tisser (reumatoloog, Medisch Centrum Rhijnauwen)  
Frans Visser (cardioloog, Stichting Cardiozorg)

Internist Theo Wijnhuizen heeft zich helaas vanwege een zakelijk conflict met het Vermoeidheidscentrum Lelystad uit de werkgroep moeten terugtrekken.

werk gegaan, en draait onze voorzitter mee in diverse werkgroepen van het project PG Werkt Samen van de koepelorganisaties.

## Vruchten plukken

Samenwerken met andere organisaties doen wij natuurlijk niet zomaar. We rekenen er alvast op dat zo in de komende jaren de behandeling van chronische pijn wordt verbeterd.

Op de diverse bijeenkomsten hebben we bij onder meer zorgverzekeraars en het nieuwe Kwaliteitsinstituut de aandacht op ME kunnen vestigen.

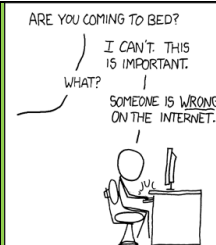
Samen met andere patiëntenorganisaties staan wij sterker tegenover VWS en de politiek. Dat is van belang om het recht op inspraak van alle patiënten te verdedigen, bijvoorbeeld straks bij de invoering van de Participatiewet.

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

- Aanbieding politiek manifest aan de Commissie VWS en vervolgstappen.
- Overleg met artsen over een Multidisciplinaire Richtlijn ME.
- Interviews 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 mede-oprichter van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. De vereniging is tevens lid van de Novartis Patient Academy en de Werkgroep Kleine Patiëntenorganisaties van PGO Support. Daarnaast is de vereniging betrokken bij 'PG Werkt Samen'. Diverse projecten van de vereniging worden uitgevoerd door de Stichting ME Research.

### Agenda (onder voorbehoud)

December 2013	Ledenraadpleging
Januari 2014	Introductiefolder
Maart 2014	Tijdschrift voor ME (eerste nummer)
12 Mei 2014	Landelijke ME informatiedag 2014 te Utrecht

### Doorlopende enquête patiëntenperspectief Stichting ME Research

16 dec 2013 - 15 jan 2014	DEP-ME 2013-IV
16 mrt 2013 - 15 apr 2014	DEP-ME 2014-I
16 jun 2013 - 15 jul 2014	DEP-ME 2014-II
16 sep 2013 - 15 okt 2014	DEP-ME 2014-III

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!