



MEling

5 oktober 2012

Colofon

MEling is de elektronische nieuwsbrief van de **ME Vereniging Nederland**. (www.mevereniging.nl).

Wij zijn ook te vinden op:
Facebook, Hyves, ME Forum.

Redactie-adres
meling@mevereniging.nl
010-4559538

INHOUD

1. Lipkin: "Geen verband met XMRV"
2. Samenwerking chronische pijn
3. Nieuwe kliniek geopend in Roosendaal
4. Primer voor Internationale Consensus Criteria
5. Verenigingsnieuws
6. Activiteiten ME Vereniging Nederland



Komt er ook een kliniek
voor
niet-begrijpende dokters?

~ Roesje ~

Lipkin: "Geen verband met XMRV"



Van de website

Lipkin-studie: geen associatie met XMRV/pMLV

In een groot onderzoek in de Verenigde Staten onder leiding van Prof. Ian Lipkin is geen verband gevonden tussen ME en XMRV of andere van muizen afkomstige retrovirussen. Niettemin is het duidelijk dat er sprake is van een immunologische reactie op iets. Deze patiënten zijn ziek, aldus de onderzoekers.

Aan de studie namen verscheidene onderzoeksteams deel, waaronder de belangrijkste auteurs van het Science-artikel dat in 2009 een verband tussen XMRV en ME suggereerde. Ook zij erkennen dat dit nu een gepasseerd station is.

In totaal werd van bijna 150 patiënten en evenveel controles het bloed onderzocht, verspreid over zes regio's.

Meer onderzoek

Een ander onderzoek naar de oorzaken van ME loopt nog. Volgens Lipkin zal de aandacht in de toekomst waarschijnlijk worden verlegd naar de vraag waarom sommige mensen wel, en anderen niet chronisch ziek worden na een infectie.

Discussie

Science-artikel

In 2009 verraste een Amerikaans onderzoeksteam onder aanvoering van Judy Mikovits met een publicatie in Science. Daarin kwamen zij met het bericht dat zij een nog maar kort bekend retrovirus XMRV (Xenotropic murine leukemia virus-related virus) hadden aangetroffen bij ME-patiënten. Het betrof een gezamenlijk onderzoek van het Whittemore Peterson Institute, het National Cancer Institute en de Cleveland Clinic.

Reacties

Hoewel de auteurs niet claimden hiermee de oorzaak van de ziekte te hebben gevonden, werd dit door veel lezers wel zo opgevat. Voorstanders van een psychosociale visie haastten zich om te bewijzen dat de uitkomsten niet klopten, maar gingen daarbij zeer onzorgvuldig te werk. Later bleek dat er in elk geval in één van de drie laboratoria sprake was geweest van contaminatie: het virus was echt, maar het zat al op de instrumenten van het lab. Andere onderzoekers vonden iets dat leek op XMRV of een soortgelijk virus, maar op die onderzoeken was eveneens telkens wel wat aan te merken. Intussen boden sommigen, zoals de Belgische arts DeMeirleir, ME-patiënten al testen aan op het nieuwe virus.

Uitsluitel

Het groot opgezette onderzoek van Lipkin, geïnitieerd door de National Institutes of Health, was bedoeld om uitsluitel te geven over de mogelijke betrokkenheid van een van muizen afkomstig retrovirus bij ME. Patiënten moesten voldoen aan strenge criteria en tekenen van infectie vertonen. Alle deelnemende laboratoria maakten hun instrumenten zorgvuldig schoon, en de onderzoekers wisten niet welke bloedmonsters van de patiënten waren en welke van de gezonde controlepersonen.

Het resultaat is dat geen materiaal van deze retrovirussen werd aangetroffen - noch bij de patiënten, noch bij de controles. Wel werden bij enkele deelnemers antistoffen gevonden, maar dat was in beide groepen even vaak.

Conclusie

Op het onderzoek kan worden aangemerkt dat er alleen bloed werd onderzocht en geen weefsel, en dat de patiënten onvoldoende medisch waren onderzocht om met zekerheid te zeggen dat ze allemaal ook echt ME hadden. Ook bestaan er

andere retrovirussen dan waar in dit onderzoek naar is gekeken.

Niettemin lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat er op dit moment geen aanwijzing is dat een retrovirus als XMRV een rol speelt bij ME.

Berichtgeving in de media

Net als bij de oorspronkelijke publicatie in 2009 waren de berichten in de media over de studie van Lipkin ook nu bijzonder slordig. Zo werd veelvuldig geschreven dat ME dus niet door een virus wordt veroorzaakt. In werkelijkheid is alleen een muizenretrovirus van elke blaam gezuiverd.

De bewijzen dat andere virussen schuld hebben aan de ziekte stapelen zich echter steeds meer op. Ook Lipkin zelf zet het onderzoek naar virale oorzaken van ME voort.

De Nederlandse media lieten al het nieuws overigens zoals gebruikelijk volledig links liggen.

Ziektemodel Stichting ME Research

Aansluitend op de uitkomsten van de Lipkin-studie presenteerde de Stichting ME Research het ziektemodel dat het uitgangspunt vormt voor de Multidisciplinaire Richtlijn ME.

In het model wordt ME beschreven als een immuunresponsziekte. De aandoening ontstaat doordat het afweersysteem verkeerd reageert op een infectie.

Volgens dit model zijn er bij ME twee virussen betrokken. Dat is ten eerste een enterovirus als 'trigger': de infectie waarop niet goed wordt gereageerd. En ten tweede een 'latente factor' in de vorm van een herpesvirus, typisch Epstein-Barr (EBV), dat verantwoordelijk is voor het ontregelen van het immuunsysteem.

Ziekte van Pfeiffer

Veel ME-patiënten hadden eerst de Ziekte van Pfeiffer, dat door EBV wordt veroorzaakt. Dit virus blijft in het lichaam achter. Uit recent wetenschappelijk onderzoek naar EBV, dat ook in verband wordt gebracht met Multiple Sclerose en Lupus, is bekend dat het zich in zogeheten B-cellen schuilhoudt en de functie van deze immuuncellen verstoort.

Verklaring

Het ziektemodel van de Stichting ME Research verklaart de korte incubatietijd van ME van 4 tot 7 dagen, bekend van uitbraken van de ziekte. Dat is de tijd tussen het oplopen van de ziekte en de eerste ziekteverschijnselen. Die is dan immers gelijk aan de incubatietijd van het enterovirus, iets waar de Canadese specialist Byron Hyde steeds op wijst.

Tegelijk is duidelijk waarom een medicijn als Rituximab resultaat kan hebben: dit vernietigt namelijk de met het herpesvirus besmette B-cellen.

Immuunresponsziekte

Een immuunresponsziekte is niet hetzelfde als een autoimmuunziekte. In het laatste geval ziet het afweersysteem lichaamseigen cellen voor indringers aan. Bij een immuunresponsziekte is er een echte indringer, maar gaat het mis met de reactie daarop.

Links bij dit artikel

- [Alter, Mikovits, Switzer e.a., \(2012\), "A Multicenter Blinded Analysis Indicates No Association between Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and either Xenotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus or Polytopic Murine Leukemia Virus"](#), mBio, 18 september
- [Persbericht](#), Center for Infection and Immunity, 18 september 2012
- [Persconferentie](#), 18 september 2012
- [Interview](#) op TWiV
- [Ziektemodel](#) Stichting ME Research

Samenwerking chronische pijn



Met een aantal andere patiëntenorganisaties start de ME Vereniging Nederland een samenwerkingsverband voor chronische pijn.

Volgens de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief van de Stichting ME Research is spierpijn een van de belangrijkste klachten bij ME. Verder heeft de helft van de ME-patiënten nogal wat of zelfs veel last van gewrichtspijn, en voor hoofdpijn geldt hetzelfde.

Wij zijn echter niet de enige patiëntengroep waarbij chronische pijn een rol speelt.

Startbijeenkomst

Op initiatief van Louk de Both, voorzitter van de Whiplash Stichting, vond op 13 april 2012 een startbijeenkomst plaats bij de CG-Raad. Daar bleek dat er veel belangstelling was voor de oprichting van een samenwerkingsverband voor chronische pijn.

Stuurgroep

Een voorlopige stuurgroep, onder leiding van Hans van Dongen van de Stichting Pijn-Hoop, is al een aantal malen bijeengekomen om het samenwerkingsverband vorm te geven.

De ME-patiënten worden in deze stuurgroep vertegenwoordigd door verenigingsvoorzitter en ervaringsdeskundige Guido den Broeder.

Samenstelling voorlopige stuurgroep

- ME Vereniging Nederland
- Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Stichting Pijn-Hoop
- Syringomyelie Patiënten Vereniging
- Whiplash Stichting Nederland

Intentieverklaring

Tot nu toe hebben zo'n 13 organisaties laten weten interesse te hebben om mee te doen aan het samenwerkingsverband. Zij gaan nu eerst een intentieverklaring tekenen, waarin zij onder meer aangeven achter de doelstelling te staan. Intussen wordt de samenwerkingsovereenkomst opgesteld.

De bedoeling is dat het samenwerkingsverband uiterlijk 15 december 2012 wordt opgericht. Het wordt overigens geen zelfstandige rechtspersoon. Pijnpatiëntenorganisaties die nu nog niet meedoen, kunnen zich ook later aansluiten.

Projectsubsidie

Vijf pijnpatiëntenorganisaties die van het ministerie van VWS jaarlijks bij hun instellingssubsidie een voucher ontvangen ter waarde van € 18.000,-, hebben deze ingezet voor een meerjarig project 'Pijnpatiënten naar één stem'. Dit project behelst het verzamelen van ervaringskennis en een gezamenlijke inbreng in richtlijnen en standaarden. Daarmee worden enkele belangrijke doelen van het samenwerkingsverband gerealiseerd.

Ook patiëntenorganisaties die zelf geen subsidie ontvangen, zoals de ME Vereniging Nederland, zullen van het project profiteren. Het ministerie moet het project nog wel goedkeuren.

Dutch Pain Society

De Dutch Pain Society (DPS) is een vereniging van artsen en andere beroepsbeoefenaren die de pijnbestrijding in Nederland willen verbeteren en het wetenschappelijk onderzoek naar pijn willen bevorderen (zie www.dutchpainsociety.nl).

De DPS heeft het samenwerkingsverband gevraagd om de pijnpatiënten straks te vertegenwoordigen bij de activiteiten van hun vereniging.

Nieuwe kliniek geopend in Roosendaal



Nederland is een nieuw centrum rijker waar ME-patiënten terecht kunnen voor diagnostiek en behandeling: het Internationaal PNI Referentie Centrum (IPNIR), waarbij PNI staat voor psychoneuro-immunologie. Het is een kliniek voor diverse aandoeningen. Er wordt gewerkt volgens de inzichten van de Belgische professor Michael Maes, auteur van het boek 'Nooit meer moe' en tal van wetenschappelijke publicaties over ME en CVS.

Het centrum is een initiatief van Els Cappel, die nu de algemeen directeur is.



foto website IPNIR

Roosendaal

Het centrum bevindt zich in de gemeente Roosendaal, tegenover het station. Het is niet ver van de grens met België, en is bedoeld voor zowel Nederlandse als Belgische patiënten. Op maandag 3 september 2012 gingen de deuren open, na drukke weken van voorbereiding waarin allerlei apparatuur werd geïnstalleerd.

Vergoeding

Belgische patiënten hebben volgens het centrum zonder meer recht op een vergoeding van hun kosten door de zorgverzekeraar. Nederlandse patiënten zijn afhankelijk van wat er in hun aanvullende verzekering is geregeld.

Samenwerking

Maes, die enige jaren vooral in Thailand werkzaam was, is zelf medisch en wetenschappelijk directeur van de nieuwe kliniek. Net als de ME Vereniging Nederland en de Internationale Consensus Criteria maakt hij een duidelijk onderscheid tussen ME en CVS. In gesprek met de voorzitter van onze vereniging geeft hij aan, graag met ons te willen samenwerken aan onderzoek naar ME. Tot de staf van het IPNIR behoort ook de neurologe Uyttersprot, die eerder in België een torenhoge boete kreeg opgelegd om de medicijnen die zij ME-patiënten voorschreef.

Zie voor meer informatie: www.ipnir.com.

Petitie

Complementair werkende artsen hebben een petitie opgesteld tegen de voorgenomen BTW-heffing op hun verrichtingen per 1 januari 2013. Zij stellen dat dit onrechtvaardig is omdat zij voor 90% hetzelfde doen als reguliere artsen, die vrijgesteld blijven van BTW.

Het is de patiënt die straks de dupe is van de heffing. Bent u het niet eens met deze maatregel, dan kunt u de petitie tekenen op www.petities.nl/petitie/btw-nee-stop-btw-heffing-cam-artsen.

Primer voor Internationale Consensus Criteria



Twee auteurs van de Internationale Consensus Criteria voor ME, Carruthers en Van de Sande, hebben een 'primer' uitgebracht over deze criteria. Dat is een educatief document voor het gebruik ervan, bedoeld voor artsen.

Internationale Consensus Criteria voor ME

De ICC-ME werden in 2011 gepubliceerd door een aantal vooraanstaande deskundigen op ME-gebied, afkomstig uit een groot aantal landen. Ze worden gezien als opvolger van de eerdere Canadese criteria voor ME/CVS uit 2003. De nieuwe criteria geven een uitgebreide beschrijving van de medische klachten waar een ME-patiënt mee te maken heeft.

ME is geen CVS

Met de Internationale Consensus Criteria wilden de auteurs afrekenen met het verhaal dat ME onder de paraplu van CVS valt: chronische vermoeidheid met wat andere klachten, zonder bekende oorzaak. ME is een eigenstandige aandoening, zoals MS of Lupus, en hoort niet thuis in een vergaarbak. Ook is niet vermoeidheid, maar 'neuroimmunologische uitputting' na inspanning een hoofdkenmerk van de ziekte.

Eigenlijk was het al in 2003 de bedoeling geweest om ME na jaren van verwarring weer los te maken van CVS, maar op het laatste moment durfde een aantal betrokkenen die stap toen nog niet aan.

Uitleg

Met de primer willen de auteurs artsen, andere zorgverleners en studenten in de hele wereld uitleg geven over het gebruik van de internationale criteria. Naast de criteria zelf bevat het document informatie over een reeks van medische afwijkingen die in wetenschappelijk onderzoek zijn gevonden, en adviezen voor de medische praktijk. Bij dat

laatste wordt onderscheid gemaakt tussen volwassenen en kinderen.

Kritiek

Het stuk is niet in alle opzichten overtuigend. Zo wordt er bij de wetenschappelijke achtergrond geen onderscheid gemaakt tussen resultaten die algemeen zijn aanvaard en uitkomsten die nog door verder onderzoek moeten worden bevestigd. En bij de aanbevelingen voor de medische praktijk is geen pad aangegeven dat de arts kan bewandelen, of welke behandeling in welke gevallen van toepassing is.

Oorzaken van ME

Echt fout gaat het als er iets wordt gezegd over de oorzaken van ME, waar de auteurs menen dat dit ook een bacterie of mycoplasma zou kunnen zijn. Dat zouden dan subtypen zijn. Dit is in strijd met de WHO-classificatie, die de auteurs nu juist wilden volgen, want ME staat daar als postvirale ziekte. Zo komen ze ook aan 0,4%-1% van de bevolking die ME zou hebben, terwijl diverse bevolkingsonderzoeken onder de 0,1% blijven.

Conclusie

Hoewel het geen volwaardige richtlijn is, lijkt deze primer zeer geschikt om aanhangers van bijvoorbeeld de CBO-richtlijn CVS ermee om de oren te slaan. Wijs dus vooral uw arts of beoordelaar op het bestaan ervan. Belangrijk om te onthouden blijft dat de criteria de ziekte niet zijn. Er is altijd medisch onderzoek nodig om de diagnose ME te stellen en andere ziekten uit te sluiten.

Carruthers BM, Van de Sande MI (2012), "International Consensus Primer for Medical Practitioners", ISBN 978-0-9739335-3-6

Verenigingsnieuws



MS Vereniging Nederland

Wetenschap voor Patiënten

In het voorjaar konden de deelnemers aan de Doorlopende Enquête zich nog uitspreken over de invulling van het project Wetenschap voor Patiënten, waarvoor het ministerie van VWS subsidie had toegezegd.

De minister blijft echter weigeren om de toegezegde subsidie aan ons uit te betalen, terwijl onze partners de MS Vereniging en de VOI wel geld hebben ontvangen. Zij zijn inmiddels een eind op streek.

Hoewel diverse artsen en wetenschappers hebben toegezegd graag met ons aan het project te willen werken, kan de ontwikkeling van de webcolleges over ME daardoor niet beginnen. Wij willen geen jaren wachten op een gerechtelijke uitspraak en gaan daarom nu op zoek naar een andere financier.

Digitale ledenraadpleging is een succes

De digitale raadpleging van de leden van de ME Vereniging Nederland, die liep van 2 t/m 15 juni 2012, is goed ontvangen. Algemeen wordt gevonden dat dit voor onze patiëntengroep beter werkt dan een ledenvergadering op locatie. Vroeger bij de ME/ CVS Vereniging konden altijd maar een paar ME-patiënten lijfelijk aanwezig zijn. Daardoor kwamen vooral anderen aan het woord, die soms ook nog wilden afwijken van de agenda. De vergaderingen hadden zo voor ons weinig waarde.

Het verslag van de ledenraadpleging is straks, na goedkeuring door de volgende ledenraadpleging, openbaar. Leden worden in zulke verslagen nooit bij naam genoemd, wat bij notulen van vergaderingen wel gebruikelijk is.

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.

Vrijwilligers

Bij de ledenraadpleging hebben aardig wat mensen aangegeven dat zij graag willen meehelpen met een of meer activiteiten van de vereniging.

Onlangs hebben we voor al ons vrijwilligerswerk (en dat is dus al ons werk, want wij hebben geen personeel!) een verzekering kunnen afsluiten via de gemeente Rotterdam. We zijn nu bezig met het formeren van een aantal teams.

Vanzelfsprekend is iedereen als gevolg van de ziekte maar beperkt inzetbaar. Toch ziet het er naar uit dat we binnenkort minstens kunnen beschikken over een tijdschriftredactie, een groter bestuursteam, en groepjes die aan het beleidsplan en aan foldermateriaal gaan werken.

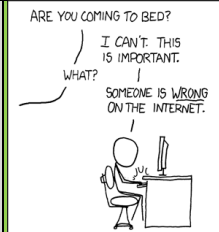
Richtlijnontwikkeling

Op 15 juni is de CBO-richtlijn CVS verschenen. Aan deze richtlijn is meegewerkt door o.a. het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, de ME/ CVS-Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De patiëntenvereniging en medisch specialisten als Vermeulen, Wijlhuizen en Van Meerendonk waren van deelname uitgesloten.

Met onze kritiek op een eerder verschenen concept is niets gedaan. Men blijft beweren dat ME hetzelfde is als CVS, en dat iedereen maar cognitieve gedragstherapie moet gaan volgen. Wie dat niet doet, krijgt straf. Natuurlijk laten we het er niet bij zitten. Dit najaar wordt er actie gevoerd! Binnenkort informeren wij u nader, ook over de Richtlijn ME waar de Stichting ME Research aan werkt.

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!

Activiteiten ME Vereniging Nederland



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

Enkele lopende en recente activiteiten

- Actie tegen de CBO-richtlijn CVS.
- Opstarten van het samenwerkingsverband voor chronische pijn.
- Voorbereidingen voor het project Wetenschap voor Patiënten.
- Ondersteuning onderzoeksjournalist bij onderzoek naar misstanden rond ME.

De ME Vereniging Nederland reageert regelmatig op berichten over ME en geeft steun en advies aan individuele patiënten. Wij zijn continu in overleg met in Nederland actieve ME-specialisten, alsmede met zowel deskundigen als vertegenwoordigers van zusterorganisaties in het buitenland, en volgen de internationale ontwikkelingen op de voet. Met enige regelmaat schrijven we politiek, overheid en instanties aan. Waar mogelijk, werkt de ME Vereniging Nederland samen met andere Nederlandse patiëntenorganisaties en koepels.

Agenda (onder voorbehoud)

Binnenkort!	Extra MEling, geheel gewijd aan richtlijnontwikkeling
November 2012	Ledenraadpleging (o.a. beleidsplan, begroting 2013, bestuursverkiezing)
Januari 2013	Start project 'Pijnpatiënten naar één stem'
Februari 2013	Doorstart ledentijdschrift
Mei 2013	Landelijke ME Informatiedag

Doorlopende enquête patiëntenperspectief Stichting ME Research

16 sep 2012 - 15 okt 2012	DEP-ME 2012-III (Thema: beperkingen)
16 dec 2012 - 15 jan 2013	DEP-ME 2012-IV
Aansluitend:	rapportage pilotjaar 2012
16 mrt 2013 - 15 apr 2013	DEP-ME 2013-I

...

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!