



MEling

1 mei 2014

Colofon

MEling is de elektronische
nieuwsbrief van de
ME Vereniging Nederland.
(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, Hananja, Wendy

INHOUD

1. Landelijke ME informatiedag 2014
2. Op weg naar erkenning?
3. Of... een heksenjacht?
4. Nieuwe aanwijzingen voor rol EBV in ME
5. Korte berichten
6. Verenigingsnieuws
7. Activiteiten ME Vereniging Nederland



Uitnodiging



maandag 12 mei 2014

Grand Hotel Karel V, Utrecht

www.karelv.nl

Landelijke ME informatiedag

12:30 - 17:00	Zaal open voor publiek	
13:00	Guido den Broeder	<i>opening</i>
13:15-14:00	Frans Visser	<i>schildklierafwijkingen bij ME</i>
14:15-14:45	René Robert	<i>burgerinitiatief voor erkenning ME</i>
15:00-15:45	Guido den Broeder	<i>preconcept Multidisciplinaire Richtlijn</i>
16:00-16:30	Forumdiscussie	

Tussen de lezingen is er gelegenheid om met de specialist van uw keuze te spreken:

Johannes Peperkamp (neuroloog)
René Tisscher (reumatoloog en CAM-arts)
Frans Visser (cardioloog)

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 Utrecht CS en is rolstoeltoegankelijk. Aan de zijkanten van de zaal zijn bankjes waar u even kunt liggen (schoenen uit!), als u daar behoefte aan heeft.

Organisatie: hananja@mevereniging.nl
Inhoud: 010-4559538
Aanmelding: contact@mevereniging.nl
Laatste nieuws: www.mevereniging.nl

10:00 - 12:00 Werkbespreking Multidisciplinaire Richtlijn ME (besloten)
Met naar verwachting: Monica Heller (gespreksleiding),
Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland), Harald Miedema (epidemioloog),
Johannes Peperkamp (neuroloog), René Tisscher (reumatoloog en CAM-arts),
Frans Visser (cardioloog)

Op weg naar erkenning?



Van de website

Commissie VWS: Burgerinitiatief niet ontvankelijk

Naar eerst nu is gebleken heeft de Commissie VWS van de Tweede Kamer al op 12 december 2013 geadviseerd het burgerinitiatief van de Groep ME-Den Haag niet ontvankelijk te verklaren. De commissie had verzuimd, de indieners van het initiatief en andere belanghebbenden van het advies op de hoogte te stellen. Een van onze leden vond het op de website van de kamer.

Gewone petitie

Als dit advies wordt overgenomen, wordt het burgerinitiatief gedegradeerd tot een gewone petitie. Het onderwerp ME wordt dan niet in de Tweede Kamer behandeld, maar mogelijk nog wel in de commissie, hoewel ook dat niet zeker is. (...)

Twee jaar

Een belangrijke eis waaraan het burgerinitiatief niet voldeed was dat het onderwerp de laatste twee jaar niet al langs mag zijn gekomen. Het is vrijwel onmogelijk om aan dit criterium te voldoen. (...)

Discussie

De stelling van de commissie, dat het onderwerp ME minder dan 2 jaar geleden in de kamer is behandeld, is uiterst dubieus. Er is weliswaar een vraag over ME geweest van een briefschrijver, maar in het antwoord van minister Schippers ging het plotseling over onverklaarde vermoeidheid en kwam de ziekte ME niet aan bod. Een debat, zoals onlangs in het Belgische parlement, is er al helemaal niet geweest. Overigens kwam er weinig uit het debat bij onze zuiderburen, want geen van de uitgenodigde deskundigen bleek iets wezenlijks te kunnen bijdragen. Specialisten die dat wel hadden gekund, zoals Kenny DeMeirleir en Francis Coucke, ontbraken.

Hoe het advies van de commissie tot stand is gekomen is evenmin duidelijk. Het lijkt in elk geval niet in een vergadering te zijn gebeurd. Men heeft dus nog het een en ander uit te leggen.

Gesprek met commissie

De petitie, die onder meer vraagt om erkenning van ME en CVS als verschillende aandoeningen, wordt wel behandeld in de Commissie VWS zelf. De Groep ME-Den Haag is uitgenodigd voor een openbaar gesprek op woensdag 14 mei.

Dat is twee dagen na de Landelijke ME informatiedag. Het is ook 80 jaar na de eerste gedocumenteerde uitbraak van ME (Los Angeles, 1934), en 30 jaar na de uitbraak die leidde tot de containerdiagnose CVS (Incline Village, 1984). Je moet maar geduld hebben.

Schippers

Op 11 februari kwam minister Edith Schippers - voor haar beurt, er was immers nog geen besluit genomen - met een brief waarin de problematiek wordt voorgesteld als een conflict tussen medici en patiënten, waarin de overheid geen rol zou moeten spelen. Volgens Schippers, die zich persoonlijk laat adviseren door CGT/GET-propagandist Jos van der Meer, hebben professionals houvast aan de CBO-richtlijn CVS (mede door deze Van der Meer opgesteld) en de Richtlijn SOLK (somatisch onverklaarde lichamelijke klachten), die ook van toepassing zou zijn op CVS.

Daarmee gaat zij volledig voorbij aan het negatieve oordeel van artsen over deze richtlijnen, die nog niet aan de meest basale kwaliteitseisen voldoen. Maar ook vergeet Schippers dat de petitie nu juist vraagt om ME en CVS van elkaar te onderscheiden. Deze richtlijnen gaan geen van beide over ME.

Of... een heksenjacht?



In sommige landen maakt het veel uit voor de rechten van een patiënt, hoe zijn medische klachten worden beoordeeld. In Engeland krijgen psychiatrische patiënten een lagere uitkering; in Nederland staan patiënten buitenspel als hun klachten onverklaard zijn. Verzekeraars en overheden hebben dus grote financiële belangen bij hoe een ziekte wordt beoordeeld.

Niet fris

Dat wordt, ten koste van de patiënten, niet fris gespeeld. In Engeland zijn artsen, die ME wel als een lichamelijke ziekte benaderen, beboet, aangeklaagd en geschorst. Psychiaters produceerden een vervalste uitgave van de internationale ziekteclassificatie waarin ME opeens als psychische diagnose staat vermeld. Patiënten zijn er mishandeld, en patiënten-vertegenwoordigers door de politie hun huis uitgesleurd.

België kan er inmiddels ook wat van, met torenhoge boetes voor diverse artsen die medicijnen voorschreven. Patiënten die niet naar een 'referentiecentrum' gaan voor een 'multidisciplinaire' behandeling hebben geen recht op een uitkering.

In Denemarken wordt een volwassen ME-patiënte tegen haar wil al meer dan een jaar vastgehouden in een psychiatrische inrichting, waar haar gezondheid alleen maar achteruit is gegaan. Regelmatig contact met haar familie is verboden.

Jaren '90

In Nederland ging het in de jaren '90 al mis. Guido den Broeder, nu voorzitter van de ME Vereniging Nederland, was toen patiënt bij internist Jan Jonker van het IJsselland Ziekenhuis. Jonker was een van de weinige artsen die de ziekte serieus nam. "Op een gegeven moment werd hem door de directie van het ziekenhuis eenvoudig verboden om nog ME-patiënten aan te nemen. Ook werd de medische rapportage, waarin Jonker bij mij de diagnose

bevestigde, door de Rotterdamse rechtbank doodleuk uit het dossier gehaald. Vervolgens werd mij een arbeidsongeschiktheidsuitkering geweigerd, omdat er geen diagnose zou zijn. Toen wist ik wel hoe laat het was", aldus Den Broeder. "Vanaf dat moment koesterde ik geen enkele illusie meer, dat Nederland een rechtsstaat zou zijn."

Ook hier zijn ME-patiënten opgenomen in een inrichting, alleen heeft het bij ons de media niet gehaald. En in navolging van hun Engelse collega's brachten Nederlandse psychiaters een valse vertaling uit van de ICD-10.

BIG-register

Alle praktiserende artsen staan vermeld in een register, het BIG-register. Dat is een voorwaarde, om hun beroep te mogen uitoefenen. Enkele jaren geleden werd de Amsterdamse ME-specialist Ruud Vermeulen na een persoonlijke misstap uit het BIG-register geschrapt. Hij werd veel zwaarder bestraft dan collega's, die in soortgelijke gevallen hooguit een berisping kregen. Dat was, volgens het tuchtcollege, omdat hij medicijnen voorschreef aan ME-patiënten. Vermeulen is nog actief als wetenschapper.

Maar sinds kort gaat het pas echt snel en is Nederland bezig alle buurlanden te passeren.

Het kan anders, ook in Europa

- In Noorwegen heeft het Ministerie van Volksgezondheid excuses gemaakt voor de jarenlange verwaarlozing van ME-patiënten, nadat Noorse onderzoekers ontdekten dat rituximab een werkzaam geneesmiddel is tegen ME.
- Schotland heeft geweigerd om de NICE-richtlijn voor Engeland en Wales over te nemen, waarin gedragstherapie als enige behandeling wordt aanbevolen.
- De overheid van Malta heeft ME onlangs officieel erkend.

Werkbespreking

Op de Landelijke ME informatiedag van 8 mei 2013 organiseerde de ME Vereniging Nederland een werkbespreking met vijf artsen die zich vanuit verschillende disciplines met ME bezighielden. De bespreking ging over de mogelijkheden voor een Multidisciplinaire Richtlijn ME. Van deelnemers aan dit overleg is niemand ongeschonden de volgende twaalf maanden doorgelopen.



Restaurant De Molenplas, 8 mei 2013

Verbod

Internist Theo Wijlhuizen mag zich na een door zijn voormalige werkgever aangespannen proces niet meer met ME bezighouden. Die oude werkgever is het Vermoeidheidcentrum Lelystad, waar veel klachten over zijn. Het centrum is in feite failliet, maar wordt kunstmatig overeind gehouden door het Zuiderzee Ziekenhuis.

Immunoloog Hemmo Drexhage zag zijn plannen om een onderzoeklijn te starten voor ME gedwarsboomd door het Erasmus MC, dat een nieuw afdelingshoofd aanstelde.

'Foute' neuroloog

Minister Schippers van VWS heeft persoonlijk geprobeerd om neuroloog Johannes Peperkamp uit het register te laten schrappen. In de kranten werd hij al uitgebreid geportretteerd als alweer zo'n foute neuroloog, maar uiteindelijk bleek hij enkel ooit te zijn vergeten om in Engeland, waar hij niet meer werkte, zijn contributie te betalen.

Dat is geen aanleiding om een arts uit het Nederlandse register te schrappen, maar Schippers wil nu de regels veranderen. Ze wil

het mogelijk maken om een buitenlands registerbesluit over te nemen, ongeacht de reden.

Vrije artsenkeuze

Er gaan nog meer regels veranderen, als het aan Schippers ligt. Patiënten mogen voortaan niet meer zelf kiezen waar ze terecht kunnen bij een specialist. De zorgverzekeraar gaat dat bepalen. Wie toch ergens anders heen gaat, krijgt niets vergoed.

Zorgverzekeraar Achmea heeft het contract met cardioloog Frans Visser al voor dit jaar willen opzeggen. Dat kon nog worden uitgesteld, maar vermoedelijk dus niet voor lang.

Arrestatie

Op verzoek van - alweer - Achmea, werd in april 2014 reumatoloog René Tisscher gearresteerd. Achmea beweert dat er in het Europees Laboratorium voor Nutriënten bloedonderzoek plaatsvindt zonder de vereiste handtekening van een arts, en meende dat Tisscher medeverantwoordelijk is voor het lab. Dat is niet het geval, en bovendien is hij keurig afgestudeerd als reumatoloog en internist.

Niettemin mocht hij, met dank aan Achmea, drie dagen in de cel doorbrengen, voordat dit was opgehelderd. De vermeende overtredingen door het lab - of door alternatieve genezers die van het lab gebruikmaken - zijn vooralsnog niet aangetoond, al wil de Vereniging tegen Kwakzalverij weer eens anders doen geloven.

Aanval op de ME Vereniging Nederland

In haar brief aan de Commissie VWS haalt minister Schippers, volkomen buiten het onderwerp om, ongegeneerd uit naar de ME Vereniging Nederland. Die mag volgens haar beslist geen instellingssubsidie ontvangen van het ministerie. Schippers stelt, niet gehinderd door enige medische kennis, dat ME hetzelfde als onverklaarde vermoeidheid.

De vereniging heeft een andere mening en had aangeboden om de Commissie VWS te informeren over de actuele stand van zaken.

In reactie op de brief van de minister geeft voorzitter Guido den Broeder aan dat de ME Vereniging Nederland geen conflict heeft met

de artsen maar juist met hen samenwerkt. Hij vermeldt, dat in 2015 de publicatie van de Multidisciplinaire Richtlijn ME wordt verwacht. Daarop wordt plotseling zijn bijstandsuitkering stopgezet.

Stand-van-zaken-nota

Vanzelfsprekend laat de ME Vereniging Nederland haar taak als vertegenwoordiger van de ME-patiënten in Nederland niet inperken. Op 29 maart 2014 brengt de vereniging, in overleg met de Groep ME-Den Haag, een nota uit over de stand van zaken met betrekking tot ME. In tegenstelling tot de brief van de minister is deze voorzien van bronnen. In het verlengde van het burgerinitiatief geeft de vereniging daarin tevens haar wensen aan.

Onmiddellijk meldt ook de rijksbelastingdienst zich bij de voorzitter, met een stapel 'ambtshalve' opgelegde aanslagen. Het is namelijk verdacht dat hij zo hard werkt maar geen inkomen opgeeft. Zijn inboedel moet worden verkocht, en ook als de rechter vindt van niet gaat dat gewoon door, weet men nu al.

Preconcept richtlijn ME

De ME Vereniging Nederland kondigt vervolgens op haar website aan, dat al op de Landelijke ME informatiedag van 12 mei (twee dagen voordat de Commissie VWS zich over het burgerinitiatief zal buigen) een preconcept zal worden gepresenteerd van de Multidisciplinaire Richtlijn ME. Die in ontwikkeling is bij de Stichting ME Research.

Direct staat de gemeente Rotterdam weer op de stoep. Maar liefst zes jaar bijstand wordt teruggevorderd. Waarom blijkt niet uit de stukken, maar het huis van de voorzitter

(tevens het adres van de vereniging) moet eraan geloven.

Ook de gemeente, die eerder al aangaf het bestaan van de ME Vereniging Nederland maar onzin te vinden ("er is toch al een stichting", weet een ambtenaar uit zijn hoofd) meent de rechter te mogen passeren.

Wat vraagt de ME Vereniging Nederland anno 2014 aan Den Haag

- conformering aan de ICD-10, de ziekteclassificatie van de WHO, d.w.z. erkenning van ME als postvirale hersenaandoening;
- onderscheid tussen ME en CVS;
- intrekking van de status van ME als 'moeilijk objectiveerbare aandoening';
- toestemming voor het gebruik van een aantal werkzame geneesmiddelen;
- startfinanciering voor een expertisecentrum;
- facilitering van de participatie van ME-patiënten in de informatie en besluitvorming over hun ziekte.

G. den Broeder, "De postvirale hersenaandoening Myalgische Encefalomyelitis. Stand van zaken 2014", ME Vereniging Nederland, 29 maart 2014

Sorry, de rechters zijn op!

Als de voorzitter niettemin naar de Rechtbank Rotterdam stapt, met een verzoek om een voorlopige voorziening, geeft daar niemand thuis. Door de bezuinigingen zijn er te weinig rechters, zegt de griffie.

Het enige moment gedurende maanden waarop de rechtbank wel zou kunnen is, wat een pech toch dat u dan kapot in bed ligt, in de vroege ochtend na de Landelijke ME informatiedag.

Nieuwe aanwijzingen voor rol EBV in ME



Van de website

De Noorse artsen Mella en Fluge, die eerder bij toeval ontdekten dat het kankermedicijn rituximab werkzaam is tegen ME (Fluge, 2011), zijn begonnen met het selecteren van patiënten voor een nieuw, groter wetenschappelijk onderzoek. (...) Volgens informatie uit Noorwegen zal het onderzoek 140 deelnemers tellen.

Werking

Rituximab is effectief tegen ME omdat het B-cellen vernietigt, die een schuilplaats vormen voor latent epstein-barrvirus (EBV). Dit virus overleeft daar, in onvolwassen vorm, doordat het de B-cel waarin het zit in leven houdt. Dat verhindert een goede werking van het immuunsysteem, want daarvoor is het juist nodig dat B-cellen regelmatig worden vervangen door nieuwe, flexibele exemplaren. ME-patiënten hebben vermoedelijk onvoldoende afweer tegen latent EBV, zo bleek eerder dit jaar uit Duits onderzoek (Loebel, 2014).

Als de door rituximab vernietigde B-cellen na enige tijd zijn vervangen zal, zo is de theorie, het immuunsysteem weer optimaal kunnen functioneren.

Discussie

Geleidelijk wordt steeds meer bekend over de cruciale rol die een latent aanwezig epstein-barrvirus (EBV) speelt in het ontstaan van ME.

Gaten in afweer tegen latent EBV

Volgens het recente onderzoek uit Duitsland zitten er bij een deel van de onderzochte patiënten gaten in de afweer tegen latent EBV. Daardoor zou het virus in staat zijn, het in de cel aanwezige materiaal te gebruiken om een begin te maken met zich te vermenigvuldigen. Verder dan die eerste stap komt het niet, maar dit blijft wel ongestoord doorgaan.

Het onderzoek heeft hetzelfde mankement als zoveel onderzoek van de afgelopen 20 jaar: het is een CVS-studie, waardoor het niet duidelijk is of deze afwijking de meegenomen ME-patiënten betreft of een andere subgroep. De uitkomsten sluiten echter aan bij ander onderzoek dat een verband suggereert tussen ME en latent EBV.

Loebel M, Strohschein K, Giannini C, Koelsch U, Bauer S, Doebis C, Thomas S, Unterwalder N, Von Baehr V, Reinke P, Knops M, Hanitsch LG, Meisel C, Volk H-D, Scheibenbogen C (2014), "Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome", PLoS ONE 9(1)

Nieuwe studies

Inmiddels lopen er nieuwe studies naar de werkzaamheid van geneesmiddelen die werkzaam zijn tegen EBV. Daaronder ook het nieuwe Noors onderzoek waarin de effectiviteit van rituximab verder wordt onderzocht. In dit onderzoek worden de Canadese criteria uit 2003 gebruikt, die in meerderheid ME-patiënten selecteren. Ook in andere landen neemt de belangstelling voor dit middel toe. Behalve in Noorwegen vindt er onderzoek plaats in de VS en in Groot-Brittannië.

Bekendheid medicijnen

Het onderzoek naar medicijnen tegen ME gaat nog steeds volledig aan Nederland voorbij. Van rituximab en de immuunmodulator Ampligen, die veel in het nieuws zijn geweest, hebben de meeste patiënten weleens gehoord. Antivirale middelen tegen EBV en andere herpesvirussen, zoals valganciclovir, zijn veel minder bekend, en dat geldt helemaal voor middelen tegen enterovirussen die ervan worden verdacht de trigger van ME te zijn. (Bron: Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief, DEP-ME 2014-I.)



FDA soepel voor ME-medicijnen

De Food and Drugs Administration in de VS heeft een concept-richtlijn uitgebracht over medicijngebruik bij ME en CVS. De FDA beschouwt dit als topprioriteit, omdat ondanks goede resultaten in de praktijk er nog geen medicijnen zijn geïndiceerd. Dat komt vooral door het ontbreken van onderzoeksgeld. Ook in deze richtlijn worden nog geen medicijnen aangewezen, maar wel versoepelt de FDA de regels. Zo volstaat een placebogroep als enige controle. Ook mogen onderzoekers zelf bepalen welke selectiecriteria zij gebruiken. Zolang deze maar duidelijk zijn aangegeven, zijn alle definities welkom - dus ook de Internationale Consensus Criteria. Commentaar op het concept is mogelijk tot 12 mei, Wereld ME dag.

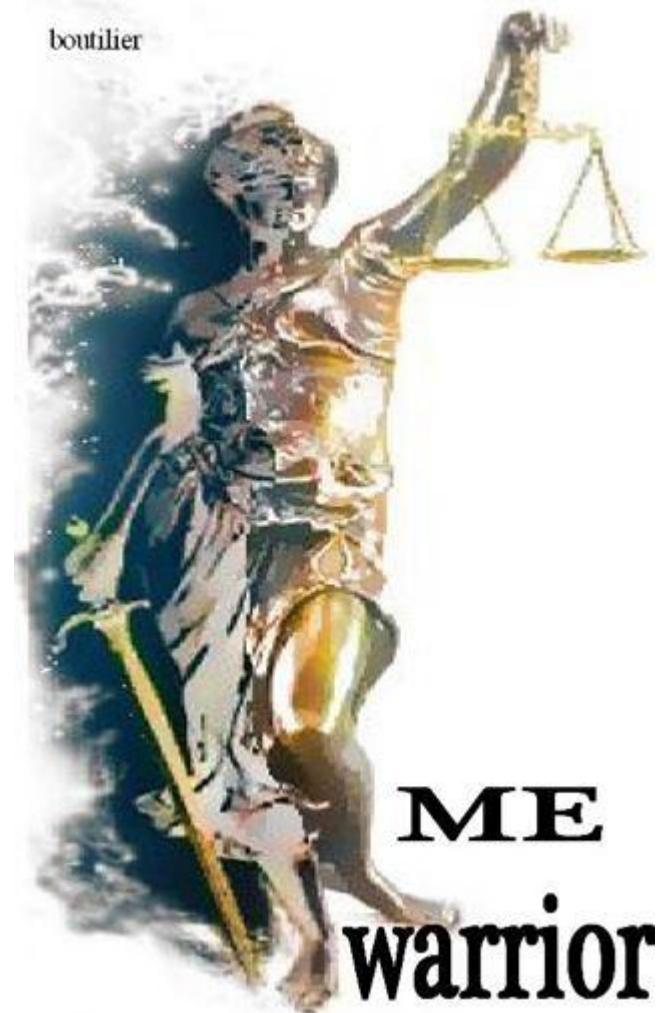
Plaats ME in ICD-11 nog onduidelijk

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zit middenin het voorwerk voor de ICD-11, die in 2017 zal verschijnen als opvolger van de huidige internationale ziekteclassificatie, de ICD-10. Daarin staat ME nu als (enige) ziekte vermeld onder G93.3, postviraal vermoeidheidssyndroom. Deze titel in het neurologische hoofdstuk 'overige hersenaandoeningen' zal in de nieuwe classificatie echter niet meer terugkeren.

Multisysteemziekte

Een belangrijke nieuwigheid is dat in de ICD-11 een ziekte op meer plaatsen kan worden vermeld. Tot nu toe moest altijd een keuze worden gemaakt. Dat doet nooit volledig recht aan een multisysteemziekte als ME, waarbij naast de hersenen bijvoorbeeld ook het immuunsysteem is betrokken.

Op dit moment is niet bekend wat de nieuwe plek (of plekken) van ME in de classificatie zal zijn. Terwijl voor de meeste aandoeningen al een classificatie is voorgesteld, is dat voor ME nog niet het geval.



Illustratie: Wendy Boutilier

Wel heeft de WHO al gezegd dat er geen wezenlijke verandering zal zijn in hoe tegen ME wordt aangekeken. De ziekte zal dus bijvoorbeeld niet opeens als psychosomatisch te boek komen te staan.

De patiënten zijn er echter niet gerust op. Zolang ME er niet in staat, kan het immers nog alle kanten uit, en leven zij tussen hoop en vrees.

Institute of Medicine

Ondanks protestbrieven van inderhaast verzamelde artsen en patiënten-vertegenwoordigers is het Institute of Medicine begonnen met het door de Amerikaanse minister van volksgezondheid opgedragen werk. Dit kan leiden tot (alweer)

nieuwe definities voor zowel ME als CVS. Omdat dit in overwegende mate afhangt van personen, die niet in het onderwerp zijn gespecialiseerd, zijn de patiënten over de hele wereld niet optimistisch over het resultaat. Dat geldt ook voor de leden van de ME Vereniging Nederland.

Gedachten van ME-patiënten bij het IoM-project

Ik ben bang dat ME in de psychische hoek wordt gedrukt	67%
Ik hoop op een definitie van ME die ook iets zegt over de oorzaken	40%
De VS hoort dat niet voor de hele wereld te bepalen	31%
Ik verwacht niet dat ze daar uitkomen	24%
Dat is te snel, de consensuscriteria worden nog niet eens door iedereen gebruikt	22%

Aantal respondenten: 45

Bron: Doorlopende Enquête Patiënten Perspectief, DEP-ME 2014-I

In mei is er een mogelijkheid voor patiënten om in te spreken. Het instituut accepteert evenwel

gedurende de hele rit commentaar. Of daar ook iets mee wordt gedaan, is een heel andere zaak.



Illustratie: Wendy Boutilier

Verenigingsnieuws



ME Vereniging Nederland

Planning

Vanwege enkele actuele ontwikkelingen, zoals de productie van een Stand-van-Zaken-nota ter ondersteuning van het Burgerinitiatief, hebben twee geplande activiteiten toch weer even pas op de plaats moeten maken.

We verwachten dat de introductiefolder en het eerste nummer van het Tijdschrift voor ME wel op tijd af zullen zijn voor de opening van de online winkel.

Het platform hiervoor wordt ten behoeve van alle patiëntenorganisaties ontwikkeld bij PGO Support en komt naar verwachting in september beschikbaar.

Ledenraadpleging februari 2014

Op de Ledenraadpleging van 25 januari t/m 7 februari 2014 zijn de jaarverslagen van 2013 (met 1 toevoeging) en 2012 vastgesteld, evenals het verslag van de vorige ledenraadpleging.

Tevens is de begroting 2014 ongewijzigd door de stemming gekomen. Enkele leden wilden weliswaar de inkomsten voorzigtiger begroten, maar daar stond geen beperking van de uitgaven tegenover.

De leden toonden zich tevreden over de samenwerking met anderen, de Landelijke ME informatiedag, de doorlopende enquête en de aanwezigheid op het internet.

Neutraal was men over de ledengroei. Het aantal leden nam in 2014 toe van 67 naar 88 en staat inmiddels op 97.

Verder kwamen ook de uitgangspunten voor de statuten ongeschonden door de raadpleging.

Met minderheidstandpunten zal waar mogelijk rekening worden gehouden.

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

Er namen 14 leden aan de raadpleging deel. Alle vastgestelde stukken zijn nu openbaar en te vinden op de website.

Meer video's Wetenschap voor Patiënten

In februari heeft de vereniging een bezoek gebracht aan het CVS/ME Centrum te Amsterdam, dat alweer een tijdje volop in bedrijf is. Daarbij zijn zowel wetenschapper Ruud Vermeulen als de beide artsen geïnterviewd: interniste Inna de Jong en bedrijfsarts Marco Straatman. Vermeulen gaf in maart een presentatie van zijn nieuwste bevindingen op de tweejaarlijkse conferentie van de IACFS/ME, die deze keer plaatsvond in San Francisco.

Op YouTube-kanaal DossierME staan inmiddels 7 video's van samen bijna 5 uur aan opnamen. Het project loopt in elk geval in 2015 nog door.

Patiëntenbeweging gaat globaal

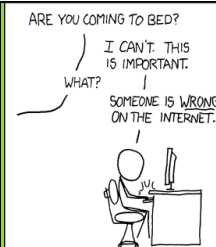
Op Facebook onderzoekt momenteel een aantal patiënten uit verschillende landen of het haalbaar is, een wereldpatiëntenorganisatie op te zetten. Die zou dan de ME-patiënten kunnen vertegenwoordigen tegenover bijvoorbeeld de WHO, of het Institute of Medicine waar aan een nieuwe definitie voor ME wordt gewerkt. Nationale organisaties of spontane internationale protestacties zijn daarvoor niet sterk en consistent genoeg, zo is de laatste tijd wel gebleken.

De Nederlandse ME-patiënten worden in dit overleg vertegenwoordigd door de voorzitter van de ME Vereniging Nederland, Guido den Broeder.

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, 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

- Voorbereidingen voor een wereldpatiëntenorganisatie.
- 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 medeoprichter 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

12 mei 2014	Landelijke ME informatiedag 2014 te Utrecht
14 mei 2014	Behandeling Burgerinitiatief in de Commissie VWS
Ca. september 2014	Opening online winkel met o.a. folders en tijdschrift
Ca. november 2014	Ledenraadpleging

Doorlopende enquête patiëntenperspectief Stichting ME Research

16 jun 2013 - 15 jul 2014	DEP-ME 2014-II
16 sep 2013 - 15 okt 2014	DEP-ME 2014-III
16 dec 2014 - 15 jan 2015	DEP-ME 2014-IV
16 mrt 2015 - 15 apr 2015	DEP-ME 2015-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!