



WAKE UP CALL BEWEGING

WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIL

NIEUWSBRIEF 2017 oktober-december

Overzicht van de rubrieken

1. Voorwoord
2. Update WUCB-activiteiten
3. Cvs-beleid in België
4. Wetenschap (artikels/publicaties)
5. Vlaams Patiëntenplatform
6. In het nieuws
7. ME/cvs internationaal
8. Varia
9. Petities
10. Patiënten aan het woord
11. Activiteitenkalender

De Wake-Up Call Beweging vzw is lid van het Vlaams Patiëntenplatform en is lid van het #Meaction netwerk. Daarnaast onderhouden wij goede contacten met het team van de ME Global Chronicle, ME-Gids en de Nederlandse ME/cvs-vereniging.



1 Voorwoord

Beste leden en sympathisanten van de Wake-Up Call Beweging,

Bedankt voor alweer een jaar van overtuigende toewijding en steun aan onze vereniging.

In 2017 hebben we mogen ervaren dat heel wat van onze leden hoop putten uit wat er internationaal beweegt op het vlak van ME/cvs. Het grote licht in de duisternis komt de laatste tijd van de **Open Medicine Foundation (OMF)**, een Amerikaanse organisatie die vastberaden is het mysterie rond ME/cvs te ontrafelen met behulp van **hoogtechnologisch wetenschappelijk onderzoek** ... In de voorbije nieuwsbrieven hebben wij getracht hier zo goed als mogelijk verslag over uit te brengen en ook in deze nieuwsbrief is dat niet anders. Het hoogtepunt voor de WUCB in 2017 was dan ook de komst naar Antwerpen van Linda Tannenbaum. Als CEO van de Open Medicine Foundation bracht zij op 6 juni voor de Belgische patiënten een boodschap van hoop in het Cultuurcentrum van Merksem. Het was voor de WUCB een eer dit evenement te mogen organiseren in samenwerking met het OMF.

Een ander opmerkelijk gebeuren is de lancering geweest van de bekroonde Amerikaanse ME **documentaire “Unrest”**. De film brengt het verhaal van ME-patiënte Jennifer Brea op een aangrijpende manier in beeld maar het laat eveneens de strijd zien die patiënten wereldwijd leveren via het ME action Network en de acties van Millions Missing, een strijd voor de erkenning van ME/cvs als ernstige biomedische ziekte. Unrest is in heel wat landen dan ook positief onthaald door de pers maar in België bleef de documentaire alsnog onder radar, dit ondanks meerdere mails naar redacties van kranten en tv-stations... maar net zoals de politiek bleven ook de lokale media ongeïnteresseerd in ons verhaal. Het wijst nogmaals op de noodzaak van aanhoudende inzet op het vlak van sensibilisering van onze Federale en Vlaamse overheid inzake de ernst van ME/cvs. **De WUCB blijft ook op dat vlak niet op zijn lauweren rusten en heeft dan ook een ultimatum gesteld voor een algemene erkenning van de biologische basis van de ME & cvs.** (zie rubriek 3 & 6).

De documentaire Unrest is alvast ook in ons landje op het grote scherm te zien. Na de première op 2 november laatstleden in het Begijnhof van Diest is op 11 januari Unrest ook te zien in het auditorium van Permeke te Antwerpen. (inkom 5 €) - Een initiatief van de WUCB, zie rubriek 11 voor meer info.

(*Alle inkomsten van de verkoop aan onze infostand die dag zullen geschonken worden aan het wetenschappelijk onderzoek van de Open Medicine Foundation). In maart 2018 volgt er eveneens nog een voorstelling van Unrest in samenwerking met het Docville filmfestival te Leuven. De exacte datum volgt later.

Tot slot wensen we er de nadruk op te leggen dat het van immens belang is dat we organisaties zoals het OMF en het ME action Network zo actief mogelijk, alsook financieel zoveel als mogelijk steunen. De vruchten van hun tomeloze inzet zullen ook hier in België kunnen geplukt worden. Wij als Belgische patiënten dienen hier ons steentje bij te dragen! **Wij wensen dan ook iedereen oprecht en van harte te bedanken voor de financiële steun die wij in 2017 mochten ontvangen.** Dankzij jullie hebben we 2017 succesvol doorstaan en kunnen we met volle moed een nieuw jaar tegemoet gaan. En het belooft een spannend jaar te worden. Maar voor nu wensen wij ieder van jullie een opperbest 2018!

Veel leesplezier,

Het WUCB-bestuur

2 Update WUCB-activiteiten

Net als vorig jaar werden we aangenaam verrast dat er ook dit jaar in het kader van de 'Warmste Week' acties op het getouw worden gezet ten voordele van de Wake-Up Call Beweging vzw.

Met bijzondere dank aan; Katrijn Jacobs, Golfclub Puyenbroeck & Biocartis NV uit Mechelen voor hun hartwarmende initiatieven ten bate van mensen die lijden aan ME/cvs en de fantastische opbrengst.

MUSIC *for*
WAKE-UP CALL BEWEGING

**VERKOOP BAMBOE
BEKER MET
ILLUSTRATIE**


een warme actie van
JAKOEBIES by katrijn jacobs, illustraties
18/11 t.o.m. 23/12 - Dendermonde



MUSIC *for*
WAKE-UP CALL BEWEGING

**GOLF
PUYENBROECK
WAFELNBK**

een warme actie van
Golf Puyenbroeck
20/12 - Wachtebake



MUSIC *for*
WAKE-UP CALL BEWEGING

**BIOCARTIS
MARKETING GOES
BREAKFAST**

een warme actie van
Biocartis NV
14/12 - Mechelen



3 Cvs-beleid in België

Oproep aan de Federale en Vlaamse overheid

Wij, de Belgische ME- en cvs-patiënten, vragen aan de Federale en Vlaamse overheid om met directe ingang te erkennen dat ME & cvs biologische ziekten zijn. Wij verwijzen hiervoor naar de onmiskenbare overvloed aan wetenschappelijke bewijslast die hieromtrent momenteel voorhanden is. Gebeurt dat niet, dan volgen er juridische stappen.



Als patiëntenbelangenorganisatie “Wake-Up Call Beweging vzw” (WUCB) vinden wij het niet langer kunnen dat binnen de Belgische gezondheidszorg de neuro-immuunziekte “Myalgische Encephalomyelitis” en het “Chronisch Vermoeidheidssyndroom”, nog steeds versleten worden als somatoforme aandoeningen. De Federale en Vlaamse overheid blijven reeds jarenlang in gebreke en hebben hier dus mee schuld aan. Patiënten krijgen hierdoor te horen dat er niks lichamelijks aan hen scheelt en dat ze hun gezondheid kunnen herwinnen als ze maar voldoende gemotiveerd zijn. Niks is minder waar!

* ME werd reeds in 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) erkend als neurologische ziekte en werd in de ziekteclassificatieindex ICD-10-CM ondergebracht onder code G93.3 (diseases of the nervous system). Cvs vinden we terug onder code R53.82 (malaise en fatigue NOS).

Cvs, ME en aanverwante aandoeningen zoals fibromyalgie zijn voor heel veel artsen nog steeds een ver-van-mijn- bed-show. De ziekte blijft onder artsen nog grotendeels onbegrepen en voor sommigen is ze zelfs onbestaande. Sensibilisering en betere opleiding van medici en paramedici is broodnodig!

Als patiëntenbelangenbehartigers kunnen wij niet onder stoelen of banken steken dat wij enorm ontgoocheld zijn in de Belgische politiek ten aanzien van de ME/cvs-problematiek. Sinds de oprichting van onze vzw in 2011 hebben wij als groep van chronisch zieke individuen heel wat inspanningen aan de dag gelegd met als doel onze overheid te overtuigen van de hoogdringendheid inzake een biomedisch georiënteerde aanpak in de strijd tegen deze mensonterende ziekten. In plaats van gehoord en ondersteund te worden, werden wij van het kastje naar de muur gestuurd en bleef alles bij het oude. Als het al tot een dialoog kwam werd er vooral naast de kwestie gepraat.

Economische motieven zijn blijkbaar belangrijker dan het lot en de gezondheid van enkele tienduizenden Belgen. Het RIZIV en de ziekenfondsen dragen hierin een verpletterende verantwoordelijkheid. Tot op de dag van vandaag laten zij het na de biologische piste naar de

oorzaak van ME en cvs ernstig te nemen. De voorbije 20 jaar is er binnen de Belgische Universitaire (onderzoeks)centra geen enkele vooruitgang geboekt op het vlak van biomedische wetenschappelijke expertise over deze aandoeningen, met alle gevolgen vandien voor de patiëntenzorg. Een schandvlek voor onze gezondheidszorg.

Volgens de huidige richtlijnen van het RIZIV gaat het bij deze ziekten over lichamelijke, onverklaarde klachten (LOK). De patiënten worden behandeld met cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GOT). Mede hierdoor en mits een aangepaste levensstijl zouden de klachten dan moeten afnemen. Wat bij deze aanpak vooral ontbreekt, zijn tastbare resultaten.

ME & cvs werden de voorbije 30 jaar onterecht bestempeld als somatoforme aandoeningen en de op dit moment terugbetaalde behandelingen voor cvs werken niet. Het probleem is dat de jarenlange aanbevelingen voor behandelingen met CGT en GOT geen wetenschappelijk bewezen basis hebben. Dat stelt het Amerikaanse Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), de toezichthouder op de Evidence Based Practice. Ook het KCE (Kenniscentrum voor de gezondheidszorg) maakte in 2008 reeds melding dat de effectiviteit van CGT en GOT als behandeling bij cvs vergelijkbaar is met het placebo-effect. Weinig effectief dus.

Na het blootleggen van de corrupte praktijken bij de Pace Trial dit jaar (grootschalige Britse studie naar het effect van CGT en GOT bij cvs) is nogmaals gebleken dat deze behandelingen geen enkel bewezen effect hebben op deze groep van patiënten. Recent verwijderde het CDC (Centers for Disease Control) op hun website dan ook hun aanbevelingen aangaande CGT en GOT als Evidence Based behandelingen voor ME/cvs. Het CDC stelt nu dat er geen bewezen behandeling bestaat voor ME/cvs.

Klik [hier](#) voor de volledige brief.



4 Wetenschap (artikels/publicaties)

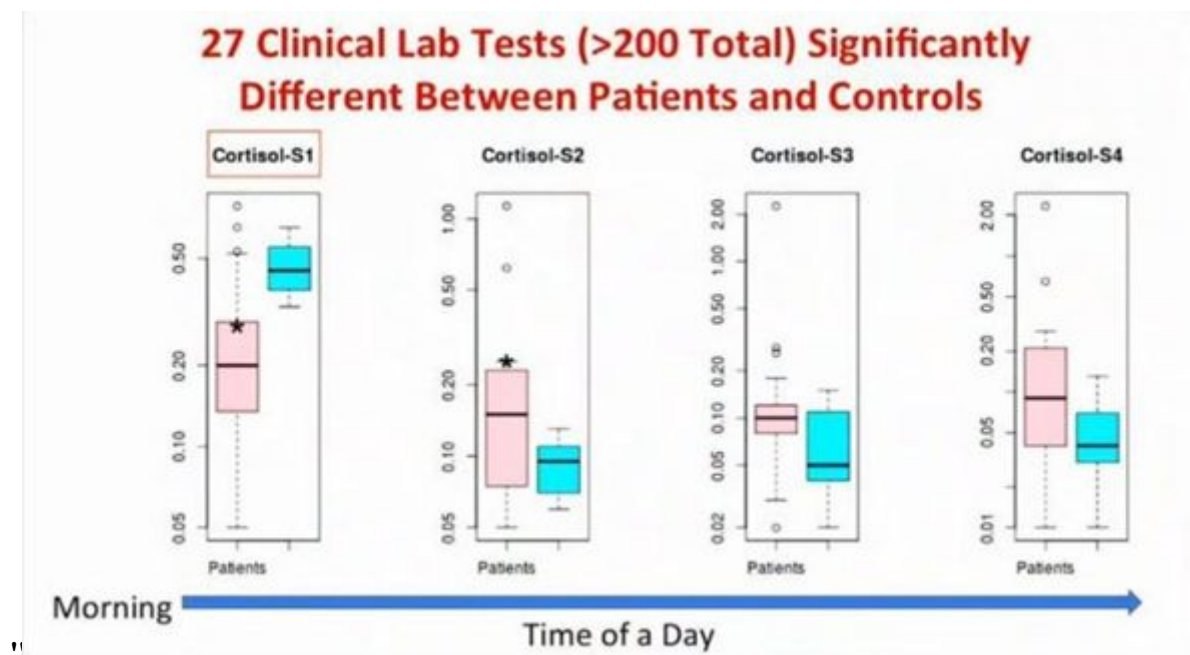
Eerste ME/cvs-onderzoeksresultaten op basis van Big Data

Bron: <https://paolomaccallini.wordpress.com/2017/12/10/severely-ill-big-data-study-a-first-glance/>

Een eerste blik op de resultaten van de "big data-studie van ernstig zieken" die twee jaar geleden werd gelanceerd en die werden gepresenteerd tijdens het Community Symposium dat in augustus gehouden werd op Stanford.

1. Er is een wijziging in de cortisolproductie, met een laag niveau vroeg in de ochtend en een hoger dan normaal niveau naarmate de tijd verstrijkt (figuur 1).
2. Er is een toename van leptine en een afname van uit de hersenen afkomstige neurotrofe factor (BDNF) (figuur 2), een toename in lysine en een afname van indolepropionaat (dat betrokken is bij het tryptofaanmetabolisme) (figuur 3).
3. In microbiota zien we een toename van firmicutes ten koste van bacterioides, met een enorme toename van verrucomicrobia bij twee patiënten (figuur 4).

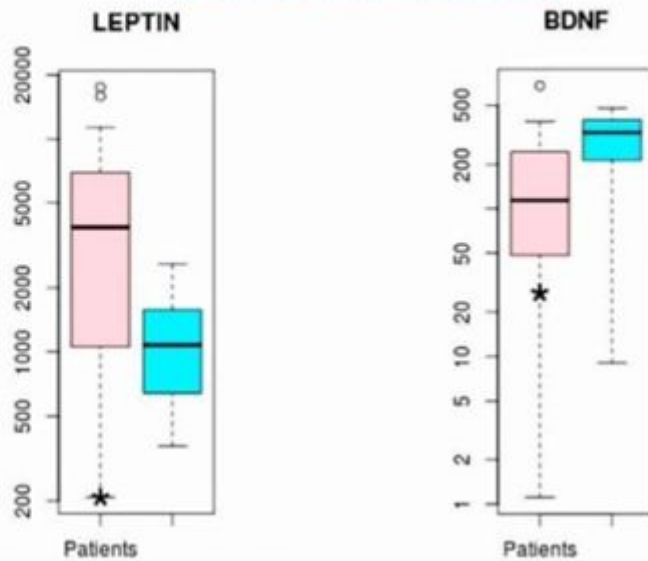
""
"
"



""

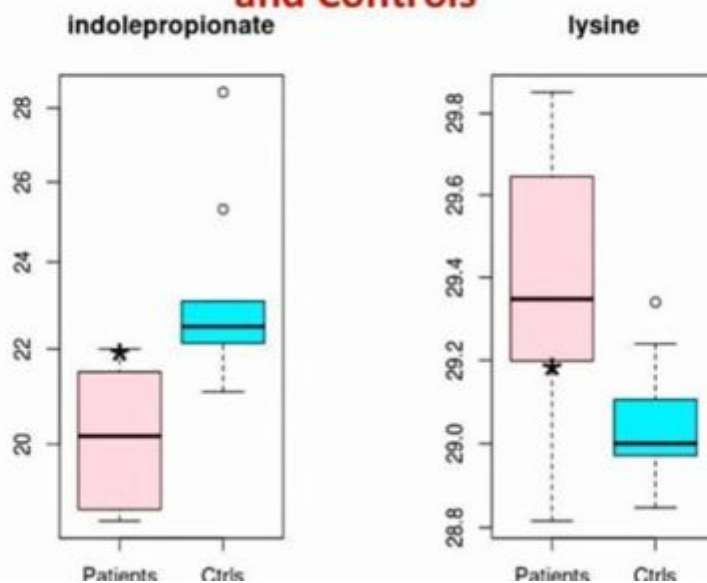
Figuur 1. Er is een verstoring van cortisolsecretie bij patiënten tegenover controlegroepen, met een laag cortisolgehalte in de vroege ochtend en een lichte toename later.

21 Cytokines (61 Total) Different between CFS Patients and Controls

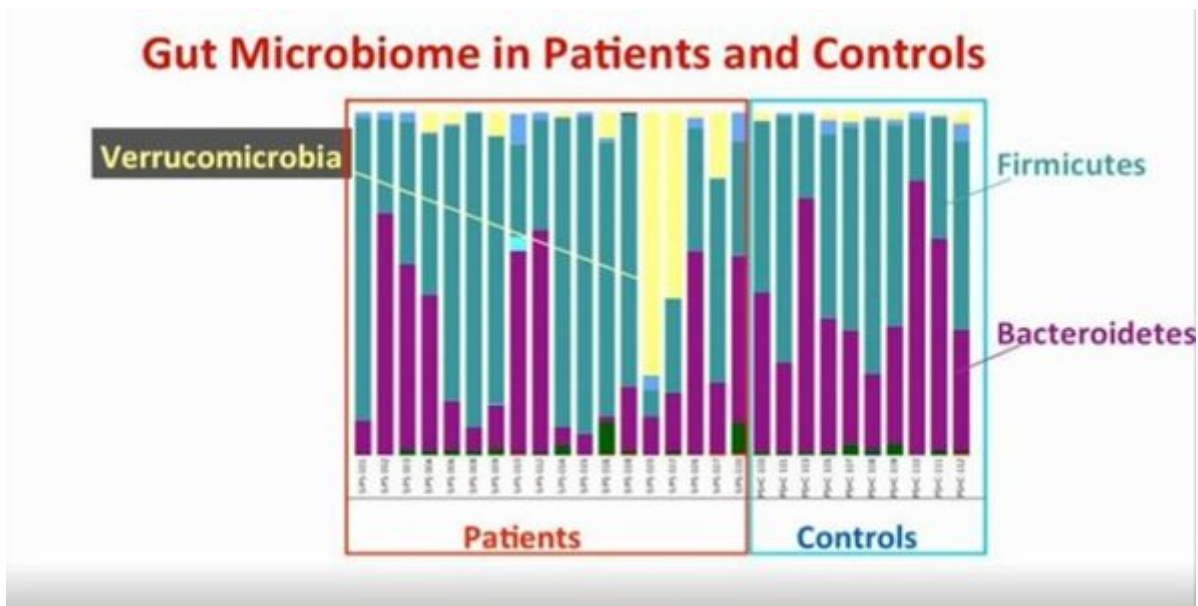


Figuur 2. Leptine is verhoogd terwijl BDNF verlaagd is.

63 Metabolites (592 Total) Different between CFS Patients and Controls

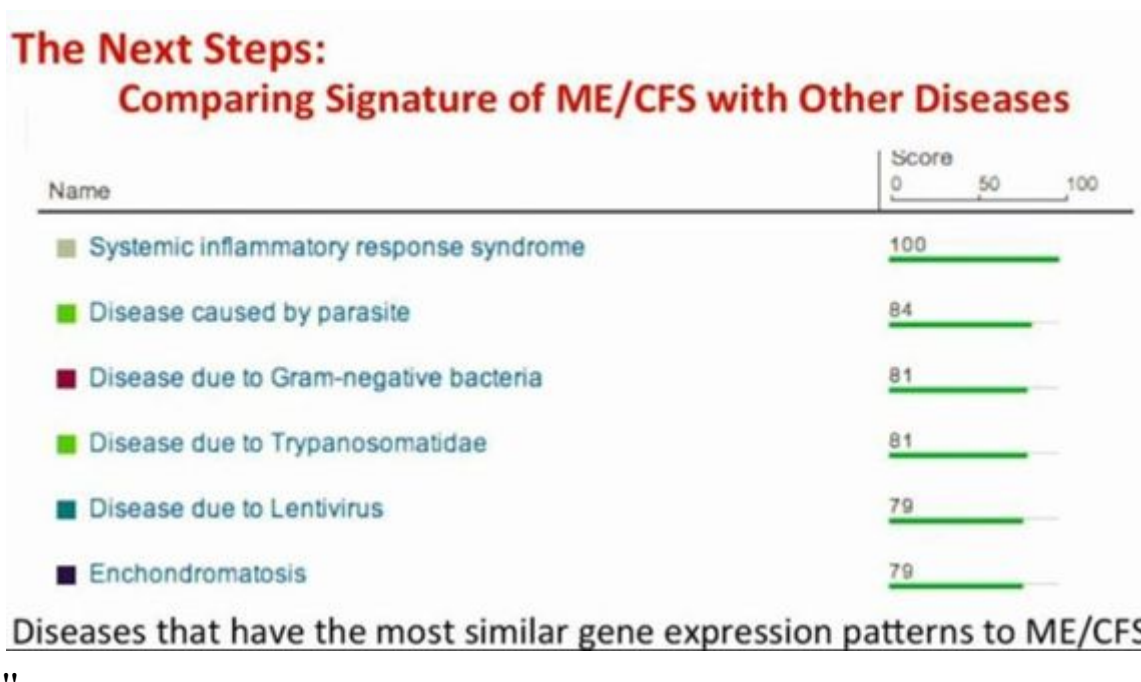


Figuur 3. Indolepropionaat is significant verminderd, terwijl lysine verhoogd is bij patiënten versus controlegroepen.



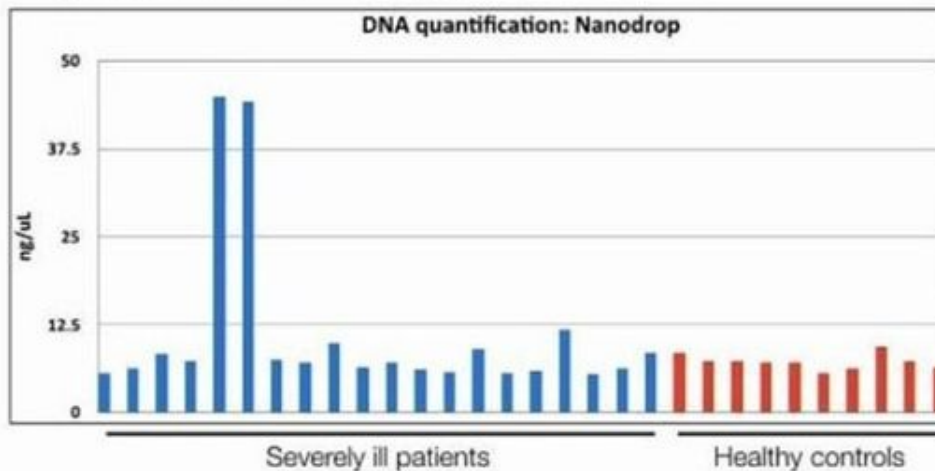
Figuur 4: Er is een toename van firmicutes en een afname van bacteriodes bij patiënten versus gezonde controles.

Als we genexpressie in ME/cvs beschouwen en die vergelijken met wat we hebben bij andere ziekten, vinden we een sterke **gelijkenis met een systemisch inflammatoir respons-syndroom en met ziekten veroorzaakt door parasieten, gramnegatieve bacteriën, trypanosoma en lentivirus.** Enchondromatose was een andere ziekte met een vergelijkbare genexpressie (figuur 5).



Figuur 5. Genexpressie van ME/cvs in vergelijking met andere ziekten.

Cell-free DNA quantification of 20 SIPS samples and 10 controls



Cell-free DNA quantified using NanoDrop for 20 SIPS patients and 10 controls. Two patients were much higher than the rest of samples, 45ng/uL vs 6-12ng/uL.

Figuur 6. Celvrij DNA is normaal bij alle ME/cvs-patiënten die deelnamen aan deze studie, met uitzondering van twee van hen.

Celvrij DNA, dat veel voorkomt bij ziekten met weefselbeschadiging, is normaal bij patiënten (figuur 6). DNA van verschillende virussen is niet gevonden in bloed (figuur 7). HHV7- en EBV-kopieën komen vaker voor in perifeer bloed van gezonde personen dan dat van patiënten (figuur 8).

Multiplex viral sequencing in clinical samples

Virus	Gene Targets	No. of Amplicons
Adenovirus (A-F)	Hexon, Penton	14
Herpes simplex virus 1 & 2	UL27	4
Varicella zoster virus	ORF38, ORF62	8
Epstein-Barr virus	EBNA, EBER-1	7
Cytomegalovirus	UL54, UL53	5
Human herpesvirus 6	U60	5
Human herpesvirus 7	U57, U100	4
Human herpesvirus 8	ORF25, ORF37, ORF56	6
BK polyomavirus	VP1, Small T-antigen	7
JC polyomavirus	Large T-antigen	2
Merkel cell polyomavirus	Large T-antigen, Small T-antigen	3
Human parvovirus B19	NS1, VP1	2
Human papillomavirus	L1	3
Hepatitis B virus	HepBsAg	4

Assay targets 14 DNA viruses Peidong Shen, Stanford

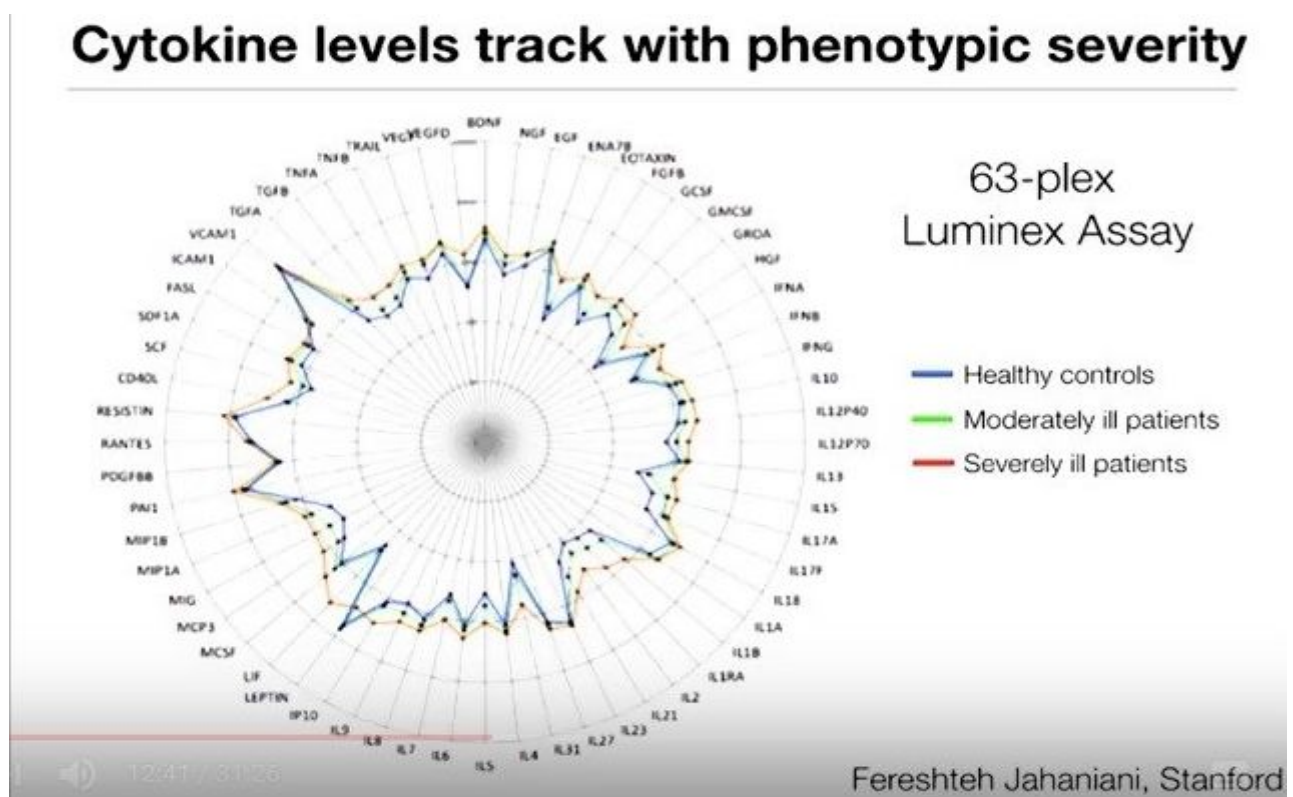
Figuur 7. Er zijn verschillende veel voorkomende virussen gezocht in het bloed, met negatieve resultaten.

	EBV+	EBV-	HHV7+	HHV7-
Severely ill	1	19	2	18
Healthy controls	1	9	2	8

No DNA viruses detected in most ME/CFS patients

Figuur 8: Positieve PCR voor EBV en HHV / komt vaker voor bij controlegroepen dan bij patiënten.

Cytokinen zijn hoog bij patiënten versus controlegroepen, en hoe slechter het klinische beeld, hoe hoger ze zijn (figuur 9).



Figuur 9. Uit deze set van 63 cytokines blijkt: hoe slechter de symptomen, hoe hoger de cytokines in het bloed.

5 Vlaams Patiëntenplatform

15 jaar patiëntenrechten: betere toepassing beloofd



© 2017 Vlaams Patiëntenplatform

[Illegible text block containing garbled characters and symbols]

Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen gaf in zijn speech zijn visie op de organisatie van het klachtrecht in de eerstelijnszorg.

De minister gaf aan dat de bevoegdheidsverdeling tussen de federale en Vlaamse overheid het niet makkelijk maakt om een goed klachtrecht uit te bouwen. Vanuit het perspectief van de patiënt is dit allemaal te ingewikkeld. **Of een klacht nu onder een federale of Vlaamse bevoegdheid valt, de overheid moet dit op een goede manier organiseren zodat klachten op een correcte manier behandeld worden en de patiënt niet zijn hoofd moet breken over welke dienst hij moet contacteren.**

Minister Vandeurzen benadrukt dat hij vragende partij is om met de federale overheid te bekijken hoe een toegankelijker klachtrecht gerealiseerd kan worden.

Aanbevelingen voor de toepassing van de wet''

In het voorjaar van 2017 organiseerde het VPP een bevraging 'Ken jij je patiëntenrechten?' die 1406 patiënten invulden.

Op basis van de resultaten van deze bevraging stelden we op het symposium een aantal aanbevelingen voor:

1. Blijven informeren met gerichte informatiecampagnes
2. Zorgen voor een ruimere toepassing en garanties voor naleving van de wet, vooral in de geestelijke gezondheidszorg.
3. De mogelijkheid om een vertrouwenspersoon bekend te maken en een vertegenwoordiger aan te duiden
4. Kwaliteitsvolle zorg nastreven met klachtenbeheer, pijnbestrijding, zorgplanning op maat van de patiënt.
5. Een duidelijk, toegankelijk patiëntendossier
6. Recht op informatie naleven over de conventiestatus en basistarieven van artsen en over welke zorgverlener welke informatie geeft.

Hoe komen tot een toegankelijk klachtrecht?

Uit de VPP-bevraging blijkt dat patiënten verschillende knelpunten ervaren als ze een klacht neerleggen. Zo dienen heel wat patiënten geen klacht in omdat ze niet weten waar ze klacht kunnen neerleggen of omdat ze schrik hebben voor repercussies.

Er bestaan meer dan 10 instanties waar je terecht kan met vragen en klachten over de zorg en patiënten zien door dit bos de bomen niet meer.

Hoe het klachtrecht organiseren?

Patiënten vinden het belangrijk dat een klachtrecht voldoende zichtbaar is, laagdrempelig, onafhankelijk, transparant over zijn procedures en professioneel. Om hieraan tegemoet te komen stelt het VPP voor om een getrappt systeem te organiseren:

1. Stap 1: klachten voorkomen door volop in te zetten op een **correcte informatieverstrekking** en goede communicatie.
2. Stap 2: een **intern kwaliteitsbeleid** waarbij vragen en klachten eerst opgenomen worden met de betrokken zorgverlener of organisatie.
3. Stap 3: een **regionaal contactpunt** opzetten waar patiënten vragen en klachten kunnen neerleggen. Het contactpunt stuurt de vragen en klachten door naar de betrokken instanties en volgt dit op. Je kan hier zowel klachten over federale als over Vlaamse materies neerleggen.
4. Stap 4: klachtenbehandeling? **Een instantie waar klachten van patiënten behandeld worden wanneer bemiddeling en/of behandeling bij bestaande instanties te kort schiet.**

6 In het nieuws

Belangengroep stapt naar rechter als cvs niet erkend wordt als biologische ziekte



BRUSSEL 18:31 12/12/2017 (BELGA)

Wake-Up Call Beweging (WUCB), de Antwerpse belangenvereniging voor patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) en de neurologische ziekte Myalgische Encephalomyelitis (ME), roept de Vlaamse en federale overheden in een brief op de aandoeningen als biologische aandoeningen te erkennen. Indien er geen stappen gezet worden, dreigt de vereniging met juridische stappen.

"ME en cvs worden in België tot op de dag van vandaag nog steeds versleten als somatoforme aandoeningen. Patiënten krijgen hierdoor te horen dat er niks lichamelijks aan hen scheelt (en dat ze hun gezondheid kunnen herwinnen als ze maar voldoende gemotiveerd zijn). "Onterecht, zo blijkt", zo stelt de vereniging, die toevoegt dat wetenschappers de voorbije jaren "onmiskenbaar bewezen hebben dat ME/cvs organische ziekten zijn".

De vereniging vraagt om het gezondheidsbeleid af te stemmen op die bevindingen. Zo moeten ze deel uitmaken van alle medische en paramedische opleidingen, en dient volop ingezet te worden in de ondersteuning en financiering van het biomedisch model en onderzoek naar oorzaken en behandelingen. Ook moet de Vlaamse regering samenwerkingsverbanden stimuleren met wetenschappelijke teams uit het buitenland die reeds een respectabele expertise hebben opgebouwd op het domein van ME/cvs.

Indien er geen stappen gezet worden of er "zoals in het verleden naast de kwestie wordt gepraat", ziet de vereniging zich naar eigen zeggen genoodzaakt om gerechtelijke stappen te zetten en de overheid in gebreke te stellen.

"Dat die eis tot erkenning zo expliciet wordt gesteld, komt door het feit dat de Belgische overheid de voorbije 20 jaar het cvs-dossier stiefmoederlijk heeft behandeld met alle gevolgen vanden dien voor de kwaliteit van de patiëntenzorg. De expertise van de patiëntenorganisaties werd keer op keer genegeerd en als het al tot een dialoog kwam, werd er vooral naast de kwestie gepraat", zegt bestuurslid van WUCB Gunther De Bock. "De gedachte dat patiënten met een diagnose cvs wel eens aan een biologische ziekte zouden kunnen lijden, was tot nog toe steeds onbespreekbaar op overheidsniveau." (BIN, ALG, SGI, MDM, nl)

7 ME/cvs internationaal



7.1 Extra steun voor onderzoek naar ME/cvs

Jack Cosgrove, Dilla Cosgrove, Jill von Ebers, Chris Quinn and Linda Tannenbaum lanceerden Triple Giving Tuesday



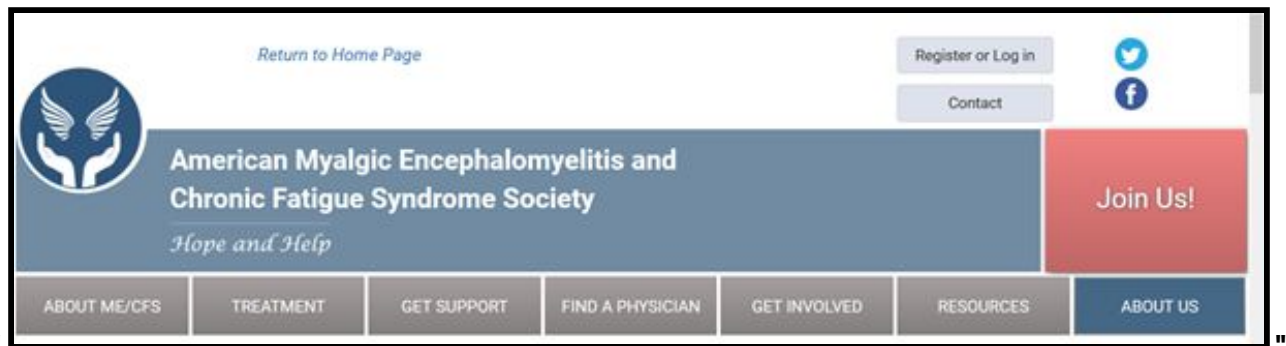
U hoeft geen wereldleider of miljardair te zijn om vrijgevig te zijn. Dat bewees OMF (Open Medicine Foundation) door Giving Tuesday te ondersteunen met TRIPLE GIVING TUESDAY (drievoudig geven op dinsdag). De bedoeling: het onderzoek versnellen naar ME/cvs en verwante chronische en complexe ziekten, en mensen helpen die eraan lijden.

#TripleTuesdayOMF liep van 17 oktober tot 28 november 2017. Jack en Dilla Cosgrove en hun familie vulden \$ 100.000 aan bij de donaties.

Waar gaat het geld van de donaties naartoe?

- Hypermodern, kosteneffectief onderzoek
- Onderzoek gericht op moleculaire en cellulaire wegen om de kernproblemen te bereiken
- Het testen van vooraf goedgekeurde FDA-geneesmiddelen met behulp van technologieën in het labo
- Samenwerkende onderzoeksvergaderingen
- Globale samenwerking met onderzoekers, klinische medici en patiënten
- Openbare resultaten om een grotere onderzoeksgemeenschap te bereiken
- Uitstraling naar de wereldwijde patiëntengemeenschap
- Zomerstages voor medische studenten om klinici en onderzoekers te schaduw
- Amerikaanse inspanningen om medische opleidingen over ziektes te verspreiden naar scholen en artsen
- Samenwerkende bijeenkomsten met klinici om de diagnose en de resultaten te verbeteren

7.2 Nieuwe website voor ME/cvs in Amerika!



De American ME and CFS Society, een nationale non-profit patiëntenorganisatie, is een feit! De website voor AMMES.org (spreek uit zoals 'aims') ging in september van start, na twee jaar voorbereidend werk.

De missie van AMMES is om praktische ondersteuning te bieden aan patiënten en hun families en zorgverleners.

Er zijn drie databases op de site:

- Zoek een arts,
- Behandelingen
- Vind een steungroep.

Een vierde database, gebaseerd op de Craigslist (een gecentraliseerde lijst waarop iedereen kan posten), is in de maak. Ze zal een lijst bevatten met banen, gratis diensten, enz.

Naast patiëntenondersteuning zal AMMES een outreach-programma sponsoren om artsen en medische scholen te voorzien van informatie over ME. Er zijn meer dan 60 000 woorden informatie op de site, evenals meer dan 3300 onderzoekssamenvattingen in de bibliotheek. Iedereen, van overal ter wereld, kan de site gebruiken. En iedereen kan meedoen, maar alleen Amerikaanse leden kunnen stemmen voor de bestuursleden. Er zijn geen kosten verbonden aan het gebruik van de site of om lid te worden. Een gratis nieuwsbrief is ook in de maak.

AMMES ondersteunt belangenbehartiging (juridische hulp). Alle Amerikaanse advocaten worden uitgenodigd om lid te worden van de Advocacy Advisory Board. Er is geen verplichting en geen tijdsverbintenis. (De Advocacy Advisory Board vergadert niet.) De adviesraad is eenvoudig een manier om aanbevelingen voor belangenbehartiging te kanaliseren naar de raad van bestuur (zoals aanbevelingen voor inspanningen die AMMES zou moeten ondersteunen of sponsoren).

Er komt nog een invulling van enkele functies in de raad van bestuur: penningmeester, advocaat en vertegenwoordiger voor de lokale en regionale adviesraad. De leden van de Raad van Bestuur worden niet betaald en ze moeten allen kennis hebben van de ziekte (bijvoorbeeld een ziek familielid of een vriend). De statuten (die op de site staan onder 'Over ons') geven aan dat bestuurders vanwege belangenconflicten niet in dienst mogen zijn van een farmaceutisch bedrijf,

een ziekteverzekeringsmaatschappij of de federale overheid. Bestuurders moeten Amerikaanse staatsburgers of inwoners zijn. Bestuursleden die op de werkvloer komen, krijgen de unieke kans om deze non-profit nog vele jaren vorm te geven.

De Amerikaanse Myalgic Encephalomyelitis en Chronic Fatigue Syndrome Society, AMMES (uitgesproken zoals "aims" en rijmend op 'James'), is het hoogtepunt van vier jaar hard werken.

Ze is opgericht door Erica Verrillo, zelf al lange tijd ME/cvs-patiënte en co-auteur van Chronic Fatigue Syndrome: A Treatment Guide ('Cvs-behandelingsgids')

Neem contact op met Erica Verrillo op everrillo@yahoo.com voor meer informatie en/of suggesties.



De website vind je hier: <http://ammes.org/>

7.3 Nog ander interessant nieuws: Het ME action netwerk bracht een jaarrapport uit over hun realisaties in 2017.



Klik [hier](#) voor het rapport.

8 Varia



Dé nieuwe documentaire over ME/cvs, te krijgen op dvd en op de media hierboven:

Ontvang uw iTunes-exemplaar van *Wij / ^ • ó* vandaag nog en help ons onrust aan de top van de iTunes-kaart te krijgen! Dit is een van de beste manieren om met de film miljoenen nieuwe kijkers te bereiken. Hoe meer mensen *Wij / ^ • ó* zien, hoe groter de impact.

Orderlink: <https://itunes.apple.com/us/movie/unrest/id1265409535>

Trailer: <https://www.youtube.com/watch?v=JvK5s9BNLzA>

De opbrengst van de verkoop van *Wij / ^ • ó* investeren we terug in de Time For Unrest-campagne. Daarmee brengen we de film naar medische scholen, beleidsmakers en onderzoekscentra over de hele wereld.

Heeft u geen iTunes? Onrust is sinds december ook op dvd.

Gelieve ook de orderlink en trailer op sociale media te delen met de hashtag, #TimeforUnrest om deel te nemen aan het gesprek. We willen horen hoe deze film ons dichterbij elkaar brengt en we hopen op meer onderzoek en een behandeling voor ME!

Bedankt voor je ondersteuning!

Jennifer Brea, Lindsey Dryden, Trish Gillespie, & Alysa Nahmias
Het productieteam van *Wij / ^ • ó*

OMF steunt baanbrekend ME/cvs-onderzoek

We zijn trots om de financiering aan te kondigen voor het ME/cvs Collaborative Research Center aan de Stanford University onder leiding van Ronald W. Davis, PhD, directeur van onze wetenschappelijke adviesraad.

Dr. Davis heeft een team van wetenschappers van wereldklasse samengesteld, van wie velen nog nooit hun expertise op ME/cvs hebben gericht, en hij heeft verschillende innovatieve projecten gepland die ons zullen helpen om de moleculaire basis van ME/cvs te begrijpen, een betere diagnostiek te ontwikkelen en nieuwe behandelingen te ontdekken. Gezien het aantal kwaliteitsvolle onderzoekers dat deze subsidie in het werkveld zou brengen, en de waarschijnlijkheid van baanbrekende ontdekkingen die uit dit onderzoek kunnen komen, heeft OMF besloten om dit veelbelovende voorstel te financieren.

Hoewel de National Institutes of Health besloten dit plan niet te financieren als een van hun Collaborative Research Centres, vinden we dit werk te belangrijk en te veelbelovend om het niet na te streven. Deze kans om een wetenschappelijk team van dit kaliber op het gebied van ME/cvs-onderzoek te brengen willen we niet missen, en we hebben gehoord dat velen van jullie het daarmee eens zijn! Daarom financieren we het eerste jaar van dit essentiële werk met een subsidie van \$ 1,2 miljoen die we hebben ontvangen van onze vrijgevige patiëntengemeenschap.

We hebben uw steun nodig zodat dit geweldige team na het eerste jaar verder kan gaan en deze projecten kan voltooien. Eén jaar financiering is voldoende om aanzienlijke vooruitgang te boeken, maar deze ambitieuze projecten zullen meerdere jaren duren om afgewerkt en gepubliceerd te worden. Doneer vandaag nog om dit baanbrekende onderzoek te ondersteunen en te behouden.

Het ME/cvs Collaborative Research Centre op Stanford zal werken aan drie projecten die cruciaal en fundamenteel zijn voor het begrijpen van deze ziekte en het ontwikkelen van diagnostiek en behandelingen:

1. T-cellen en de moleculaire immunologie van ME/cvs

Sequentiebepaling van afzonderlijke T-cellen en het ontdekken van hun doelen

2. Uitgebreide big data-studie in families

Genoomsequencing, genexpressie, metabolomics (een onderdeel van de systeembioïologie dat als doel heeft organismen als een geheel te bestuderen), cytokines, klinische kenmerken en meer

3. Ontwikkeling van technologie gebaseerd op bloeddiagnose en screening van geneesmiddelen

Snelle en goedkope diagnose van ME/cvs mogelijk maken en nieuwe behandelingen ontdekken

Ga naar onze website <https://www.omf.ngo/collaborative-research-center-stanford/> voor meer informatie over het wetenschappelijke plan voor deze projecten en het uitstekende team dat deel uitmaakt van het Collaborative Research Center.

9 Petitie in Nederland: ME is geen SOLK*!

Petitie met 10 000 handtekeningen voor de Gezondheidsraad (GR) in Den Haag

*SOLK = somatisch onverklaarde of onverklaarbare lichamelijke klachten

Op 18 september 2017 overhandigde een delegatie van ME-patiënten de petitie met 10 000 handtekeningen in Den Haag op het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

De aanwezigen waren:

- Rob Arnoldus (delegatieleider namens de patiënten),
- dr. Nico Vink (vader ernstig zieke ME-patiënt en (huis)arts Mark Vink),
- Wim en Truus Geuijen (ouders van de op 26 augustus 2015 aan ME overleden Ingeborg),
- Nico de Neeling (secretaris ME/cvs-commissie van de GR),
- prof. Pim van Gool, voorzitter GR,
- Rob Wijbenga (1 van de 2 ME/cvs-commissieleden namens de patiënten, als waarnemer).

Rob Arnoldus legde de nadruk op de grote ongerustheid onder de ME/cvs-patiënten over de samenstelling van de ME/cvs-commissie en de daardoor te voorspellen uitkomst van het adviestraject. Het vorige advies van de GR uit 2005 was sterk getekend door de inbreng en invloed van vertegenwoordigers van het BPS/SOLK-gedachtengoed omtrent ME (in feite CV(S)). Dat dreigt ook met dit traject weer te gebeuren.

Het containerbegrip SOLK (somatisch onverklaarde of onverklaarbare lichamelijke klachten) waar men probeert ME bij onder te brengen, staat haaks op de fysiologische bevindingen bij ME. Rob Arnoldus sprak ook over de verhouding tussen de schaars aangewende middelen en het aantal patiënten. Patiënten hopen op een sterke verbetering van hun positie door het eindadvies van deze commissie.

Dr. Nico Vink verwees naar de inhoud van de brief van zijn zoon, die al 12 jaar bedlegerig is. Daarin stelt hij dat bewegingstherapie schadelijk is voor ME/cvs-patiënten en trekt hij ook de wetenschappelijke betrouwbaarheid van de PACE-trial en andere BPS- en SOLK-studies in twijfel. Zijn volledige brief vindt u in het volgende hoofdstuk als 'getuigenis'.

Dhr. Van Gool merkt op dat aan de wetenschappelijke betrouwbaarheid van de leden van de ME/ CVS commissie niet hoeft te worden getwijfeld. Hij acht het mogelijk het resultaat van de petitie mogelijks in de tekst van het eindadvies zal te vinden zijn.

Als het eindadvies (begin 2018?) wel degelijk rekening houdt met de ervaringen van ME/cvs-patiënten, dan zal de energie die duizenden zieken in de petitie gestopt hebben ten minste niet voor niets geweest zijn, aldus de delegatie.

<https://mecentraal.wordpress.com/2017/09/19/overhandiging-petitie-me-is-geen-solk-aan-de-gezondheidsraad-18-september-2017-ministerie-van-vws-den-haag-15-40-16-10-uur-een-voorlopig-verslag/>

10 Patiënten aan het woord

Mark Vink, Nederlandse huisarts, al 12 jaar bedlegerig met ernstige ME omdat er geen effectieve therapie is

Brief van Mark Vink aan de Nederlandse gezondheidsraad en ME-commissie voorgelezen door vader Nico Vink (foto hieronder)



Geachte Professor Van Gool, geachte Professor Kramer,

Mijn naam is **Mark Vink**. Ik ben huisarts en verzekeringsarts, sporter in hart en nieren maar helaas al 12 jaar bedlegerig vanwege ernstige ME/(CVS) nadat bewegingstherapie, net als bij veel anderen, een ernstige terugval veroorzaakte waarvan ik alleen zal herstellen als we ooit effectieve medicamenteuze therapie krijgen. Mijn vader, Dr. Nico Vink, neemt derhalve voor mij de honneurs waar en leest dit uit mijn naam voor.

Waarom is **bewegingstherapie** schadelijk? Omdat het je dwingt om over je grenzen te gaan om op die manier je conditie te verbeteren waardoor je zou herstellen. De basis van ME is echter dat als je dat doet dan krijg je een terugval en hoe meer je over je grens gaat hoe groter de terugval en hoe kleiner de kans is dat je weer herstelt.

Studies die gedrags- en bewegingstherapie als effectief earmarken zijn ongeblindeerd en maken gebruik van subjectieve uitkomsten veelal met slecht ontworpen controlegroepen waardoor de kans op een positieve uitkomst gemaximeerd wordt zonder dat het ook maar enig effect voor de patiënt hoeft te hebben. In de PACE trial, de grootste gedrags- en bewegingstherapeutische studie tot nu toe, kon men niet verhullen dat die therapieën niet effectief waren. Daarom veranderden ze een groot aantal eindpunten waardoor de bizarre situatie ontstond dat 13% van de deelnemers al gedeeltelijk hersteld was op het moment van studie deelname, dus voordat ze enige vorm van therapie gehad hadden. Om dezelfde reden gebruikte de Nederlandse FITNET studie een post-hoc definitie van herstel waarbij ze ernstig zieke mensen als hersteld classificeerden. **Studies**

die gebruik maken van objectieve uitkomsten laten keer op keer zien dat gedrags- en bewegingstherapie niet tot objectieve verbetering leiden, wat patiënten al decennialang zeggen. Twee Amerikaanse overheidsinstellingen (de Agency for Healthcare Research and Quality en de CDC) hebben inmiddels de aanbevelingen voor gedrags- en bewegingstherapie verwijderd omdat er geen bewijzen zijn dat deze therapieën effectief zijn.

ME wordt soms afgedaan als SOLK: een op aannames en meningen gebaseerd model waarvoor geen objectief bewijs bestaat en wat in tegenspraak is met de fysiologische afwijkingen bij ME. Bovendien kan je alleen maar zeggen dat iets medisch niet of onvoldoende verklaarbaar is als we alles kunnen verklaren en dat kunnen we niet. Bij ME kan je met een of twee exercise testen vaststellen dat het een lichamelijke aandoening is.

Waarom ben ik bedlegerig? Omdat ik de spierkracht niet meer heb om te zitten, te staan en te lopen. Moe ben ik, net als veel andere patiënten, niet. Daarom is de term chronisch vermoeidheidssyndroom ook incorrect. Twee jaar geleden heb ik mijn abnormale bloedresultaten gecombineerd met mijn klachten en daarover een artikel gepubliceerd waarin ik aantoon dat de aerobe energieproductie door een gestoorde zuurstofopname in mijn spiercellen of mitochondria waarschijnlijk door een auto-immuun proces, nauwelijks nog functioneert. Een Amerikaanse longarts is met behulp van invasieve exercise testen bij een grote groep patiënten tot dezelfde conclusie gekomen. Noorse oncologen vonden een sterk verstoorde energieproductie toen ze spiercellen van gezonde mensen blootstelden aan serum van ME-patiënten. Geen wonder dat gedrags- en bewegingstherapie niet functioneren.

Mijn ervaring is dat de meeste artsen, ook in deze tijd van via het internet makkelijk toegankelijke wetenschappelijke publicaties, net als ik voordat ik ziek werd, niets over de werkelijke aard van (ernstige) ME weten. Daarom zou ik u als Voorzitter van de Gezondheidsraad en/of uw collega van de speciale ME-commissie, Professor Kramer, graag willen uitnodigen om bij mij langs te komen zodat u zelf kan zien hoe het is om vanwege overgevoeligheid voor licht en geluid, je dagen te moeten slijten in een donkere, stille kamer terwijl je bedlegerig bent en afhankelijk van anderen omdat er geen effectieve therapie is. Noors onderzoek met het kankermedicijn Rituximab liet zien dat daardoor 2/3 van de ME-patiënten in remissie gaat en dat dat 3 jaar later bij 2/3 daarvan nog steeds zo is. Een fase 3 studie met Rituximab is bijna afgerond. Het wordt tijd dat ook Nederland op zoek gaat naar effectieve medicamenten zodat mensen zoals ik onze onafhankelijkheid en gezondheid weer terug krijgen.

Dank u wel voor uw welwillende aandacht en gaarne bereid mogelijke vragen in persoon en/of via email (markvink.md@outlook.com) te beantwoorden.

Met hoogachting en vriendelijke groet,

Mark Vink (genomineerd voor de John Maddox Prize for Standing up for Science (2016) voor mijn PACE trial review) 14 September 2017.

<https://mecentraal.wordpress.com/2017/09/19/overhandiging-petitie-me-is-geen-solk-aan-de-gezondheidsraad-18-september-2017-ministerie-van-vws-den-haag-15-40-16-10-uur-een-voorlopig-verslag/>

11 Activiteitenkalender

Filmvoorstelling bekroonde ME-documentaire “Unrest” 11 januari 2018

Locatie:

Auditorium Permeke, De Coninckplein 25 – 2060 Antwerpen - aanvang 20u

Inkom 5€

Reserveren kan nog steeds door te mailen naar wucb.provincieantwerpen@yahoo.com of telefonisch op het nr: 0485 91 79 57

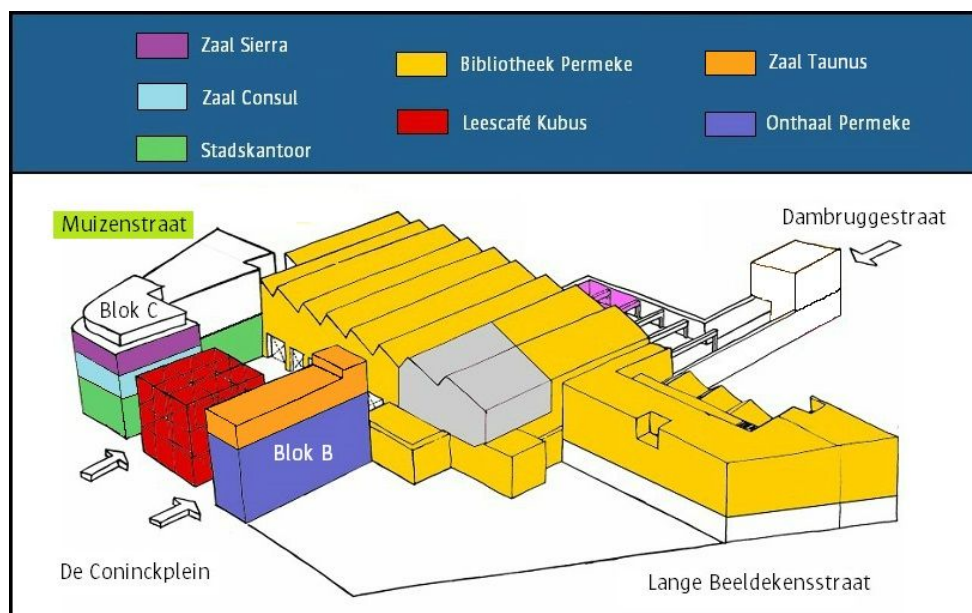
*In maart 2018 zal er ook een voorstelling van “Unrest” georganiseerd worden in Leuven, dit in samenwerking met het docu/filmfestival “Docville”. Bij deze voorstelling wordt aansluitend een tafelgesprek georganiseerd met gastspreker en vragenronde.

Praktisch:

Auditorium Permeke ligt op 500 meter van het Centraal Station van Antwerpen. U verlaat het station via uitgang Zoo. U wandelt het Astridplein over richting Carnotstraat (Radisson Hotel). Via de Chinese poort komt u in de Van Wezenbekerstraat. Via de Van Wezenbekerstraat komt u op het De Coninckplein. De ingang van de bibliotheek Permeke is recht tegenover de tramhalte.

Wie met de auto komt, kan parkeren in de betaalparking Nova, gelegen in de Van Wezenbekerstraat nr 35 (op 200 meter afstand van het auditorium Permeke).

Het auditorium bevindt zich binnen in de bibliotheek. Bij het binnengaan begeeft u zich naar rechts.



Bent u nog geen lid van de Wake-Up Call Beweging vzw of bent u nog niet aangemeld voor onze nieuwsbrief, surf dan naar <http://www.wakeupcallbeweging.be/wucb/word-lid>

Lidmaatschap is gratis.

- De eerstvolgende editie van de WUCB-nieuwsbrief verschijnt in het voorjaar van 2018.