

## Internationale ME/CVS-dag – 12 mei 2010

---

*Myalgische Encefalomyelitis (ME) / Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS) is een ernstig invaliderende aandoening, die ten gevolge van de misvattingen hieromtrent nog steeds op heel wat onbegrip stoot en vaak in de anonimiteit schuilt. Naar aanleiding van de internationale ME/CVS-dag op 12 mei vraagt MEAB vzw aandacht voor deze problematiek door de bevindingen uit het biomedisch wetenschappelijk onderzoek onder de aandacht te brengen.*

---

ME/CVS wordt reeds sinds 1934 in de medische literatuur beschreven en is door de WHO als neurologische ziekte geïdentificeerd (ICD10, code G93.3). Toch wordt ME/CVS tot op heden door de meeste Belgische instanties (RIZIV, verzekeringen, artsen, universitaire ziekenhuizen, mutualiteiten) nog steeds foutief als “psychosomatische stoornis” gediagnosticeerd. 5000 studies tonen nochtans aan dat ME/CVS een organische aandoening is, met onder andere neurologische, immunologische, endocrinologische, genetische, mitochondriale en gastro-intestinale afwijkingen, die bij deze patiënten duidelijk aangetoond kunnen worden via specifieke bloedanalyses en andere tests.

De voornaamste aantoonbare afwijkingen zijn een gestoorde immuniteit, verschillende chronische infecties, een lage inspanningscapaciteit, een slechte herstelcapaciteit (inspanningsintolerantie), geheugenstoornissen en concentratieproblemen, een gestoorde cardiale output, een gestoorde stofwisseling, verminderde doorbloeding van de hersenen en maag/darmproblemen. Kenmerkend en specifiek voor ME/CVS is de *post-exertionele malaise*, d.w.z. dat de klachten verergeren door lichamelijke en geestelijke inspanning. De voornaamste klachten zijn de constante uitputting, hevige pijn, allerlei neurologische symptomen die het dagelijks leven ernstig bemoeilijken, slaapstoornissen, spierpijn en spierkrampen, gewrichtspijn, chronische infecties, vasculaire klachten, etc. Patiënten met ME/CVS zijn er, volgens wetenschappelijk onderzoek fysiek vaak erger aan toe zijn dan mensen met type 2 diabetes mellitus, congestief hartfalen, MS en nierziekte in de eindfase en zelfs dan patiënten met AIDS en kanker in het laatste stadium van hun ziekte. Recent vonden Amerikaanse onderzoekers bij een zeer grote groep ME/CVS-patiënten ook een humaan retrovirus, XMRV, dat er reeds om bekend staat een agressieve vorm van prostaatkanker en neurologische ziekte te veroorzaken. Naar aanleiding van deze ontdekking besloten verschillende landen reeds om ME/CVS-patiënten uit te sluiten voor bloeddonatie.

België telt momenteel naar schatting 30 à 40.000 ME/CVS-patiënten. Steeds meer jonge mensen, **KINDEREN** en zelfs voltallige gezinnen worden door ME/CVS getroffen. Er zijn patiënten die constant bedlegerig zijn of aan huis gebonden en afhankelijk van anderen. Veel kinderen met ME/CVS kunnen geen voltijds onderwijs aan, sommigen halen zelfs geen diploma. Deze kinderen hebben geen toekomst, geen vooruitzichten. Een vroegtijdige detectie en biomedische behandeling bij kinderen is van cruciaal belang, gezien de verhoogde kans op genezing. Veel ME/CVS-patiënten in ons land blijven echter langdurig invaliderend ziek en kunnen bovendien een behandeling vaak niet bekostigen. Een ME/CVS-patiënt gaat zonder biomedische behandeling jaarlijks gemiddeld 6% achteruit.



Het aanhoudend medisch negationisme van de Belgische overheid maakt echter dat ME/CVS-patiënten veelvuldig het slachtoffer zijn van MEDISCHE WANPRAKTIJKEN, die hen niet zelden nog zieker maken, ondanks het bestaan van curatieve behandelingen voor de talrijke afwijkingen, die courant worden vastgesteld bij deze patiënten, maar door verschillende instanties (onder andere de referentiecentra voor CVS) systematisch genegeerd worden. Ondanks het feit dat “*verergering van symptomen na inspanning*” een criterium is voor de diagnose van ME/CVS, wordt graduele oefentherapie (GET) door de referentiecentra als standaard behandeling aanbevolen. Er zijn echter verschillende biomedische studies, die aantonen dat GET schadelijk is voor veel patiënten met ME/CVS. Cognitieve gedragstherapie (CGT) blijkt volgens wetenschappelijk onderzoek ook geen efficiënte behandeling voor ME/CVS. Bovendien worden evidence-based studies, die aandacht besteden aan specifieke immunologische, anti-inflammatoire en anti-oxidatieve (NAIOSs) behandelingen, die trouwens nuttig blijken te zijn, tevens volledig genegeerd.

Er is dus NOOD AAN EEN DRASTISCHE KOERSWIJZIGING in de aanpak van ME/CVS, met bijzondere aandacht voor de talrijke bevindingen uit het biomedisch onderzoek, waaruit blijkt dat ME/CVS een multi-systeem aandoening is, waarbij onder meer het afweersysteem, chronische infecties, channelopathie en oxidatieve stress een vooraanstaande rol spelen in de pathofysiologie en verantwoordelijk zijn voor de veelheid aan klachten in dit ziektebeeld. MEAB vzw hoopt dat de overheid eindelijk investeert in het biomedisch onderzoek en een toekomst creëert voor de duizenden patiënten in ons land.

#### **MEAB VZW BIEDT VOORLICHTING EN ONDERSTEUNING VOOR PATIËNTEN MET ME/CVS**

MEAB vzw komt op voor de belangen van ME/CVS patiënten in België. We vragen dat de overheid het huidige beleid m.b.t. ME/CVS grondig herzielt en haar verantwoordelijkheid hierin ter harte neemt. We vragen erkenning van de Canadese criteria en de internationale bevindingen uit het biomedisch onderzoek naar ME/CVS, voldoende financiële middelen om biomedisch onderzoek in België te bekostigen, afschaffing van de referentiecentra voor de behandeling van ME/CVS, voorlichtingscampagnes voor artsen e.a. zorgverstrekkers, een vast protocol inzake het vaststellen van invaliditeit en arbeidsongeschiktheid en richtlijnen t.a.v. verzekeringsmaatschappijen.

**MEER INFORMATIE** OVER ME/CVS VIND JE ONDER ANDERE IN HET VOORLICHTINGSDOSSIER OP DE WEBSITE VAN MEAB VZW <http://www.meab.be>

