

Op 12 mei 2008 organiseert MEAB vzw in Brugge een internationaal congres over ME/ CVS, met als thema 'Kinderen met ME'. Op het programma staan enkele internationale onderzoekers, die hun kennis over deze specifieke problematiek graag met u delen. Daarna volgt een rondetafelgesprek met deze gastsprekers, een afgevaardigde van het Zeelyceum en iemand van het Zeepreventorium. Prof. De Meirleir leidt dit gesprek in goede banen. Duits ex-profvoetballer Olaf Bodden getuigt hoe ME/ CVS zijn carrière verwoestte. Senator André Van Nieuwkerke zorgt voor een politiek antwoord.

STEEDS MEER KINDEREN GETROFFEN door ME/ CVS

Myalgische Encefalomyelitis (ME) / Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS) is een ernstige, invaliderende aandoening die ten gevolge van de misvattingen hieromtrent nog steeds op heel wat onbegrip stoot en vaak in de anonimiteit schuilt. Naasten van ME/ CVS-patiënten, maar ook zorgverstrekkers nemen hun toestand vaak niet serieus en doen die af met de reactie 'dat het wel psychisch zal zijn'.

De prevalentie van ME/ CVS is verdubbeld sinds 1999

België telt momenteel naar schatting 30 à 40.000 ME-patiënten. Steeds meer jonge mensen, **KINDEREN** en zelfs voltallige gezinnen worden door ME getroffen. Hun leven bestaat uit perioden van constante uitputting, waarbij de minste inspanning hen ziek maakt, met hevige pijn als gevolg, neurologische symptomen die het dagelijks leven ernstig bemoeilijken, slaapstoornissen, spierpijn en spierkrampen, veelvuldige infecties, vasculaire klachten, etc. Kenmerkend voor ME is de post-exertionele malaise, d.w.z. dat de klachten verergeren door inspanning. Veel ME-patiënten kunnen af en toe nog een fysieke inspanning leveren, maar moeten daar achteraf zwaar voor boeten. Continuïteit kan niet gegarandeerd worden. Er zijn patiënten die constant bedlegerig zijn of aan huis gebonden en afhankelijk van anderen. Veel kinderen met ME kunnen geen voltijds onderwijs aan, sommigen halen zelfs geen diploma. Deze kinderen hebben geen toekomst, geen vooruitzichten. Veel patiënten blijven ernstig invaliderend ziek en kunnen bovendien een behandeling vaak niet bekostigen, terwijl een aangepaste behandeling juist heel wat symptomen kan verlichten. Een patiënt zonder behandeling gaat jaarlijks gemiddeld 6% achteruit. Een vroegtijdige detectie bij kinderen is van cruciaal belang, gezien de verhoogde kans op genezing.

ME is een neurologische aandoening

ME wordt al sinds 1934 in de medische literatuur beschreven (onder meer n.a.v. verschillende epidemieën) en werd in 1969 door de WHO erkend en als neurologische ziekte geclassificeerd (ICD8, code G93.3). Toch wordt ME in België tot op heden door de meeste instanties (RIZIV, verzekeringen, artsen, universitaire ziekenhuizen, mutualiteiten) nog steeds niet als een neurologische aandoening erkend en behandeld. Meestal wordt ME foutief gediagnosticeerd als "psychosomatische stoornis", "dysfunctioneel gedrag" of "bewegingsangst". **4000 studies** tonen nochtans aan dat **ME een lichamenlijk aantoonbare aandoening** is, met neurologische, immunologische en endocrinologische afwijkingen. 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 – en darmproblemen.

Nood aan een koerswijziging in de aanpak van ME!

De Belgische overheid blijft echter in gebreke voor wat het naleven betreft van de codering van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO). Dit heeft schrijnende gevolgen voor ME-patiënten. Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, zoals jaren toegepast in de referentiecentra - opgericht door de overheid - blijken niet efficiënt en zelfs schadelijk voor de patiënt.

Om de nog steeds bestaande ME-problematiek aan te kaarten bij de overheid en gezien de dringende nood aan informatie naar artsen en andere hulpverleners toe, neemt MEAB vzw het voortouw om de ernst van deze problematiek aan te kaarten bij de betrokken instanties en de bevindingen uit het biomedisch onderzoek onder de aandacht te brengen. MEAB vzw hoopt hiermee tot aangepaste maatregelen te komen en zo een toekomst te scheppen voor de kinderen met ME.



Voor meer informatie over ME, kan u het "voorlichtingsdossier" doornemen op de website www.MEAB.be, een aanrader voor artsen en hulpverleners uit de gezondheidszorg (psychologen, kinesitherapeuten, verplegend personeel, ...).