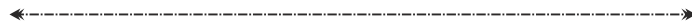


# Boordevol le Special over voeding en diëten

*Na het overweldigende succes van de Lees ME Special uit 2014 met als thema 'Omgaan met ME/cvs: mentaal en sociaal' was het al snel duidelijk dat er een vervolg zou komen.*

*Anderhalf jaar later is het eindelijk zo ver, voor u ligt de tweede Lees ME Special met dit keer als onderwerp: 'ME&Voeding'. Wij kozen voor dit thema omdat veel ME-patiënten te kampen hebben met voedselallergieën en/of -intoleranties. We hebben geprobeerd om vanuit verschillende invalshoeken en ervaringen hier een licht op te werpen.*



**G**ea Kuipers verdiepte zich voor het thema in de boeken van de Belgische diëtiste Christine Tobback en vroeg haar daarna het hemd van het lijf over ME en voedselintoleranties. Pien van Kerst vertelt over haar ervaringen met het dieet wat zij van Tobback kreeg voorgeschreven als onderdeel van de behandeling bij professor Kenny de Meirleir.

Een ander bekend dieet is datgene wat gebaseerd is op 'De Voedselzandloper', de bestseller van Kris Verburgh. Het boek kent veel voor- en tegenstanders, maar wat kan de Voedselzandloper betekenen voor een ME-patiënt? Kris Verburgh vertelt erover op pagina 28. De drie Medepatiënten Sophie, Els en Caroline vertellen over hun dieet en het effect op hun klachten in een interview.

Arts Paul van Meerendonk vertelt u over zijn ervaringen met patiënten met voedselintoleranties in zijn praktijk en zijn werkwijze daarbij op pagina 16. Bovendien schreef professor Frans Visser voor ons een interessant artikel over de rol van supplementen bij de behandeling van ME en Madeleine Vermeij neemt u mee in haar leven met dodelijke voedsel allergieën.

Onze drie vaste columnisten zijn ook weer van de partij en worden deze keer vergezeld door gast-columniste Nienke die haar ervaringen met een sapkuur in geuren en kleuren deelt.

Verder vindt u in deze special veel wetenschappelijke informatie over allergieën, intoleranties en voedingssupplementen zoals vitamine B12. Ook delen lezers hun favoriete recepten met u die geschikt zijn voor verschillende diëten.

De redactie wil iedereen die heeft bijgedragen aan deze 'Lees ME Special' hartelijk bedanken voor hun inzet en wij hopen dat deze Special net zo succesvol zal zijn als zijn voorganger.

Een warme nazomerse groet,

De redactie  
Alice, Ellen, Gea en Pauliene



# 30 tips en recepten



# 10 interview christine tobback

## TIPS

Lees ME geeft u in deze *Special* een paar dieetrecepten voor het ontbijt, de lunch en het diner. Maar er is ook gedacht aan heerlijke tussendoortjes en een verjaardagstaart.

Op pagina 30 en 31 leest u er alles over.

<b>Columns</b>	
Column Floor	9
Column Monique	15
Gastcolumn Nienke	36
Spreek van Rinus	49
<b>Colofon</b>	
Van de redactie	3
Sprokkelnieuws	6
ME-denkertjes en oproepen	26
Van het Bestuur	45
Vacatures	46
ME-dedelingen	47
Adressengids	51

*Artsen aan het woord*

visser en **16**  
Van meerendonk

Ervaring behandelmethode 13  
Pien van Kerst volgt een dieet op advies van Christine Tobback.

Lactosevrij 18  
Is melk wel zo goed voor ons als we denken? Lian de Hond denkt van niet.

Boekbespreking 20  
Het boek 'De eerste loodjes wegen het zwaarst' biedt veel aanknopingspunten bij verandering van voedingspatronen.

Allergie en ME 21  
Madeleine vertelt over haar allergieën.

Voedingsdeskundige 22  
Mariska Kreijne over de grote rol van voeding bij ME/cvs.

Glutenvrij 24  
Veel mensen met ME ervaren klachten bij het eten van gluten.

**28**

de voedselzandloper



Mini-interviews 32  
Drie lotgenoten vertellen over het dieet dat ze volgen vanwege hun intoleranties.

Wetenschap 37  
De wetenschap achter voedingssupplementen voor ME-patiënten. En wat te doen bij een tekort aan vitamine B12?

Feiten of fictie 41  
The Good, the Bad and the Ugly.

Complementair 43  
Perla treatment.



# Melk, goed voor elk?

Lian de Hond

*Ik was broodmager, zo slap als een vaatdoek en bleek een fixe bloedarmoede te hebben. Hondsbereerd en met zweet op mijn hoofd werd ik dagelijks overvallen door heftige buikpijn en aandrang en hoopte dan op tijd een toilet te kunnen bereiken. Dat de diagnose Coeliakie niet eerder werd gesteld had ik aan mijn toenmalige huisarts te danken. Hij nam mijn klachten als ME patiënt niet serieus.*

Zo'n veertien jaar geleden bleek ik na jaren van buikpijn, heftige diarree en extreme chronische vermoeidheid een lactose (melksuiker) intolerantie te hebben, naast de twee gluten gerelateerde auto-immuunziekten coeliakie (marsh 3B) en Dermatitis herpetiformis. Bij coeliakie maakt het lichaam antistoffen aan tegen eigen weefsels. Eén broodkruimel kan een flinke reactie uitlokken waar ik maanden hinder van heb. Bij Dermatitis herpetiformis is er sprake van jeukende rode blaartjes aan de ellebogen, de onderarmen, knieën en billen, die ik vaak als ondraaglijk heb ervaren. Paardrijden deed ik met een gel pack op mijn zadel omdat het te pijnlijk was om op mijn ontvelde billen te zitten. De plekken zaten ook op mijn romp, in mijn liezen, op mijn hoofd en gezicht.

Na het eten van melkproducten zette mijn bovenbuik op. Een

irritant drukkend gevoel, gevolgd door misselijkheid, oprispingen en diarree. Toen ik geen melkproducten en gluten meer nam herstelde mijn dunne darm.

Waar komen welvaartsziekten vandaan?

Zo'n 160.000 jaar geleden leefden onze voorouders als jagers-verzamelaars in Oost Afrika. Hoogleraar Pathofysiologie en Klinisch Chemische Analyse Muskiet stelt dat onze genen sindsdien nauwelijks veranderd zijn. Genen veranderen namelijk gemiddeld met een snelheid van ongeveer 0,5% per miljoen jaar. Onze genetische bouw is dus min of meer hetzelfde gebleven.

Maar sinds 200 jaar zijn wij in een sneltreinvaart onze natuur naar de hand aan het zetten. Ons milieu veranderde niet alleen door broeikasgassen, maar ook door ontbossing, toename van industriële en agrarische activiteit en bevolkings-

toename, resulterend in een gat de ozonlaag. Er werden grotere milieurisico's genomen waardoor gifstoffen in onze voedselketen terecht zijn gekomen.

Onze westerse welvaartsziekten kunnen ook verklaard worden uit conflicten met ons oergenoom. Een genoom is alle erfelijke informatie die zich in één cel bevindt. Uit archeologische vondsten bleek dat wij vooral dicht bij zoet water leefden en veel visolie en mager vlees, schelpdieren, eieren, groenten en fruit aten.

Muskiet constateert een disbalans tussen het aantal eiwitten, vetten en koolhydraten die we tegenwoordig eten. Bijna alle Nederlanders hebben een vitamine D tekort wat kan leiden tot risico's op diverse ziektes. Minder dan vijf procent van de ziektes heeft een puur genetische basis. Het overgrote deel wordt veroorzaakt door omgevingsfactoren, waarbij ons erfelijk materiaal een secundaire rol speelt. Melk zou goed zijn voor je botten, maar het calcium verhaal is heel verdacht, zegt Muskiet, omdat Nederland juist een kop-

*"Toen ik geen melkproducten en gluten meer nam herstelde mijn dunne darm"*

loper is in het verhaal botontkalking.

Is melk goed om te drinken?

Geen enkel zoogdier drinkt op volwassen leeftijd melk, alleen de mens.

'Melk moet' en 'melk is goed voor elk' zijn reclame-uitingen die we vaak te horen hebben gekregen. Maar klopt dit wel?

Onze vertering is een complex verhaal. Processen moeten goed op elkaar afgestemd zijn, anders kan de vertering onvoldoende plaatsvinden.

Als er schade optreedt aan de oppervlakte van de dunne darm en de natuurlijke barrière daardoor gehavend is, kunnen er overgevoeligheidsreacties optreden. Vermoeidheid kan dan een waarschuwingsteken zijn dat zich voedselintoleranties ontwikkelen.



*“Geen enkel zoogdier drinkt op volwassen leeftijd melk, alleen de mens”*

Hoe werkt de melksuiker vertering?

Lactase is een enzym dat lactose (melksuiker) afbreekt tot galactose en glucose. Als er geen of onvoldoende lactase in de dunne darm wordt aangemaakt komt het onverteerd in de dikke darm terecht. We spreken dan van lactose-intolerantie. Als lactose niet wordt afgebroken en in de darm achterblijft ontstaat er diarree doordat de suikers vocht aantrekken. Daarnaast kunnen er veel gasen en darm prikkelende stoffen vrijkomen als bepaalde bacteriën de lactose afbreken. Dit heeft een opgeblazen gevoel, buikkrampen en winderigheid als gevolg.

Lactose komt niet alleen voor in melk en melkproducten, maar zit ook verstopt in veel kant-en-klaar producten. Daarbij gaat het meestal om zeer kleine hoeveelheden lactose die over het algemeen geen klachten geven.

Welke vormen lactose-intolerantie zijn er?

Primaire lactose-intolerantie is de meest voorkomende vorm. Het ontstaat door onvoldoende productie van het enzym lactase.

Secundaire lactose-intolerantie ontstaat wanneer de darmwand beschadigd is, bijvoorbeeld bij een darmontsteking, een darminfectie, na een darmoperatie of na bestraling van de darm. De darmwand is dan niet meer in staat voldoende lactase aan te maken. Bij herstel van de darm wordt er veelal weer voldoende lactase aangemaakt.

Aangeboren (congenitale) lactose-intolerantie is een zeldzame en erfelijke vorm. Vanaf de geboorte wordt geen of zeer weinig lactase aan gemaakt. Mensen met deze intolerantie verdragen ook geen moedermelk. Dit blijft levenslang.

Concluderend

Voor mij is heel duidelijk geworden dat onze genen door de evolutie perfect aangepast zijn aan het dieet van de jager-verzamelaar, maar onze levensomstandigheden door de huidige landbouw, industrie en de komst van fastfood steeds verder daarvan verwijderd is.

Er lijkt een mismatch te bestaan tussen onze omgeving en onze oeroude genen, wat kan resulteren in welvaartsziekten. Economische belangen in de voedingsindustrie spelen helaas vaak de boventoon. Is de oplossing voor welvaartsziekten niet even simpel als rigoreus? Is eten dat onze voorouders aten, het oerdieet, de strategie tegen welvaartsziekten?

#### Bronnen:

[www.dokterdokter.nl](http://www.dokterdokter.nl)

[www.voedingscentrumnederland.nl](http://www.voedingscentrumnederland.nl)

[www.intolerantie.inf](http://www.intolerantie.inf)

[www.rug.nl/news/2008/03/010\\_08](http://www.rug.nl/news/2008/03/010_08)

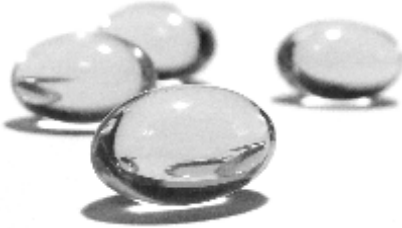
Kuipers, R. (2014) *Het Oerdieet* Amsterdam: Uitgeverij Prometheus

Tobback, C., de Meirleir, K. (2014) *Gezond of Gezondig?* Antwerpen: Standaard Uitgeverij

De wetenschap achter voedingssupplementen bij ME

# Welke voedingssupplementen neem jij?

Alice de Kimpe



*Er is nog steeds geen oorzaak gevonden voor de ziekte ME/cvs. Geen oorzaak betekent ook geen medicijnen. Daarom hebben veel patiënten ervoor gekozen om zelf medicatie uit te proberen, meestal in de vorm van voedingssupplementen. Maar hoe goed werken deze voedingssupplementen bij ME/cvs?*

**E**r zijn veel onderzoeken die het idee ondersteunen dat oxidatieve en nitrosatieve stress een rol spelen bij ME/cvs. Hierbij zijn er respectievelijk te veel zuurstofmoleculen of stikstofmonooxiden die reageren met moleculen in cellen. Deze reactieve zuurstof en stikstof worden in het lichaam aangemaakt bij ontstekingen en zorgen ervoor dat verschillende onderdelen van cellen beschadigd raken.

Gevolgen van oxidatieve en nitrosatieve stress

Oxidatieve en nitrosatieve stress hebben verschillende nadelige effecten op het lichaam, namelijk:

- Inactivatie van enzymen in mitochondria
- Afbraak van mitochondria
- Auto-immuniteit

Inactivatie van enzymen in mitochondria is het directe gevolg van oxidatieve en nitrosatieve stress. Mitochondria zorgen voor 98% van de energie voor het lichaam door adenosine trifosfaat (ATP) aan te maken. Mitochondria zijn dus de energiecentrales van de cel. Door de inactivatie van enzymen functioneren de mitochondria minder

goed, wat onder andere leidt tot spierpijn, zwakte en pijn na lichaamsbeweging. Dat zijn symptomen die typisch zijn voor ME/cvs. Bovendien kunnen de slecht werkende mitochondria afgebroken worden, waardoor bepaalde stoffen vrijkomen die zorgen voor nog meer beschadiging van cellen.

Ten slotte kunnen oxidatieve en nitrosatieve stress auto-immuniteit veroorzaken. Vetzuren en membraamlipiden ondergaan veranderingen waardoor ze niet meer herkend worden door het lichaam. Hierdoor wordt het immuunsysteem geactiveerd en worden lichaamseigen stoffen afgebroken. Mensen met ME/cvs hebben dan ook een hogere concentratie IgM, een immunoglobuline dat aangemaakt wordt door activatie van het immuunsysteem.

Het is dus niet vreemd dat veel patiënten anti-oxidanten slikken om dit schadelijke proces tegen te gaan. Naast anti-oxidanten worden ook andere voedingssupplementen genomen die vaak op één of andere manier invloed hebben op de mitochondria. De meest gebruikte supplementen worden hier besproken, namelijk:

- Ginkgo biloba
- Vitamine B12
- Magnesium
- Zink
- L-Carnitine
- CoQ10

Welke voedingssupplementen kun je het beste nemen volgens de feiten en cijfers en welke hebben waarschijnlijk geen nut?

Ginkgo biloba

Ginkgo biloba staat erom bekend een ontzettend sterke antioxidant te zijn. Bij onderzoeken naar het effect ervan op dieren is gebleken dat het vooral reageert op oxidanten die in aanraking komen met mitochondria. Daarom lijkt deze antioxidant erg goed te zijn voor mensen met ME/cvs.

Bovendien zorgt het voor een beter geheugen en cognitie. Er zijn echter nog geen onderzoeken naar het effect op ME/cvs geweest.

Er is wel aangetoond dat bij MS-patiënten ook sprake is van verhoogd oxidatieve stress, maar dat antioxidanten als Ginkgo biloba toch geen invloed op het ziekteverloop hebben. Daarom is het goed mogelijk dat het ook bij ME/cvs geen positieve invloed zal hebben.

### B12

Vitamine B12 bestaat uit verschillende onderdelen. Eén belangrijk onderdeel is cobalamine, dat onder andere essentieel is voor het aanmaken van DNA en een goede functionering van een enzym in mitochondria. In een kliniek waar meer dan 2.000 patiënten werden behandeld, werd om de twee tot drie dagen 2.500-5.000 microgram via injecties toegediend. 50-80% van de patiënten merkte hierdoor een verbetering. Andere onderzoeken hadden een vergelijkbaar resultaat, zolang de dosering even hoog of hoger was. Lagere doseringen hadden geen effect.

### Magnesium

Door stresshormonen komt er een vermindering van magnesium in weefsels. Een tekort aan dit mineraal zorgt voor symptomen die overeenkomen met die van ME/cvs.

In een case-studie met twintig cvs-patiënten hadden ze allemaal een lagere magnesiumwaarde dan de controlegroep die bestond uit twintig gezonde personen. Vervolgens kregen vijftien patiënten injecties met 100 mg magnesium toegediend. Twaalf personen merkten een verbetering van de symptomen.

Bij een ander onderzoek kregen patiënten zonder een tekort aan magnesium injecties met 580 mg magnesium. Zij merkten geen verbetering.

Hoewel hieruit geen sterke conclusies getrokken kunnen worden aangezien het eerste onderzoek te kleinschalig was, zou het wel kunnen dat extra magnesium goed kan zijn als er een tekort aan is.

Bij een gezonde concentratie

heeft dit supplement geen zin.

### Zink

Zink is een sterke anti-oxidant. Uit een klinische studie bleek dat van 1.300 cvs-patiënten er bijna 1/3 deel een zinktekort had. Symptomen bij een tekort aan dit mineraal spierpijn en vermoeidheid. Uit een ander onderzoek bleek dat vooral mensen die gevoelig zijn voor chemicaliën te weinig zink hadden. Hoewel er nog geen onderzoek is geweest naar het effect van zink op ME/cvs, is de kans groot dat het voordelig is voor patiënten, aangezien gezonde mensen zonder tekort sterkere spieren in de benen rapporteerden na inname van dit supplement.

### L-carnitine

Carnitine is een voedings-supplement dat ervoor zorgt dat lange ketens van vetzuren naar mitochondria worden gebracht, om zo te voorkomen dat ze ophopen in de cellen. Bovendien zorgt het voor een goede ratio tussen coenzym A (CoA) en acyl-coenzym A (acyl-CoA). Als er een teveel is aan acyl-CoA is dit schadelijk voor de mitochondria, omdat verschillende enzymen niet meer kunnen werken en er minder goed ATP gemaakt kan worden.

Carnitine speelt dus een belang-

rijke rol bij het metabolisme in spieren.

Hoewel er een aantal onderzoeken zijn die geen verbetering merkten na inname van L-carnitine, zijn er ook onderzoeken die wel degelijk met positief nieuws kwamen. Zo merkte 59% van een groep bestaande uit 30 personen een verbetering van de klachten. In een ander onderzoek kregen 18 patiënten twee maanden lang een dosering. Twaalf van hen merkte een verbetering.

### CoQ10

Coenzym Q10 (CoQ10) zit in elke cel en helpt bij het aanmaken van ATP in de mitochondria. Verminderde aantallen van dit enzym zorgt dus ook voor slechter werkende mitochondria. Een tekort aan CoQ10 zorgt voor symptomen als vermoeidheid en cognitieve beperkingen. Dit zijn belangrijke symptomen bij ME/cvs. Bij een analyse van 58 ME/cvs patiënten hadden zij dan ook allemaal behoorlijk minder CoQ10 dan de gezonde controlegroep. Bij een andere studie bleek 80% van de 20 patiënten te weinig CoQ10 te hebben. Door dagelijks 100 mg CoQ10 te nemen konden de ME/cvs patiënten twee keer zoveel doen. 90% ervoer een vermindering of verdwijning van symptomen en 85% merkte verminderde vermoeidheid na lichaamsbeweging.

### NADH

NADH is een coenzym dat de aanmaak van energie kan stimuleren door de voorraad ATP in cellen aan te vullen. Dat wordt gedaan met een redoxreactie, door een elektron af te geven. Hierbij komt energie vrij en blijft er NAD<sup>+</sup> over.



De ratio tussen NADH en NAD<sup>+</sup> geeft dus aan hoeveel energie er geleverd kan worden. Er zijn twee onderzoeken geweest die positieve gevolgen rapporteerden na de inname van NADH. Het eerste onderzoek dateert van 1999. Acht van de 26 patiënten ondervonden na een maand verbetering van de symptomen met een dosering van 10 mg. Een onderzoek in Nederland toonde aan dat NADH geen beter effect had dan een placebo-medicijn.

#### Conclusie

Omdat de meeste onderzoeken erg kleinschalig zijn, kunnen er nog geen eenduidige conclusies getrokken worden. Een uitzondering hierop is het onderzoek naar vitamine B12, waar een grootschalig onderzoek naar is



geweest. Hierdoor is het duidelijk geworden dat een lage dosering in de vorm van tabletten waarschijnlijk geen nut heeft. Pas bij een hoge dosering zal het effect hebben.

Extra inname van mineralen als

zink en magnesium heeft alleen effect als je er een tekort aan hebt. Laat dus je bloedwaarden testen als je geïnteresseerd bent om dit te doen.

De kans op positieve resultaten is het grootst bij toediening van B12, zink, magnesium en CoQ10. Pas wel altijd op met de dosering van supplementen. Een overdosis aan magnesium kan ontzettend slecht voor de gezondheid zijn. Hoewel een teveel aan zink in de meeste gevallen minder gevaarlijk is, kun je er wel flink ziek van worden.

Bovendien kan er een overgevoeligheid voor zijn bij bepaalde ziektes. Overleg daarom altijd eerst met de huisarts als je nieuwe supplementen wilt gebruiken.

#### Bronnen:

- Brouwers, F. M., et al. "The effect of a polynutrient supplement on fatigue and physical activity of patients with chronic fatigue syndrome: a double-blind randomized controlled trial." *QJM* 95.10 (2002): 677-683.
- Castro-Marrero, Jesús, et al. "Does oral Coenzyme Q10 plus NADH supplementation improve fatigue and biochemical parameters in Chronic Fatigue Syndrome?." *Antioxidants & redox signaling* 22.8 (2015): 679-685.
- Forsyth, Linda M., et al. "Therapeutic effects of oral NADH on the symptoms of patients with chronic fatigue syndrome." *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 82.2 (1999): 185-191.
- Maes, Michael, et al. "Coenzyme Q10 deficiency in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is related to fatigue, autonomic and neurocognitive symptoms and is another risk factor explaining the early mortality in ME/CFS due to cardiovascular disorder." *Neuro endocrinology letters* 30.4 (2008): 470-476.
- Parthasarathy, Sampath, et al. "Oxidized low-density lipoprotein." *Free Radicals and Antioxidant Protocols*. Humana Press, 2010. 403-417.
- Plioplys, Audrius V., and Sigita Plioplys. "Amantadine and L-carnitine treatment of chronic fatigue syndrome." *Neuropsychobiology* 35.1 (1997): 16-23.
- Porter, Nicole S., et al. "Alternative medical interventions used in the treatment and management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and fibromyalgia." *The Journal of Alternative and complementary medicine* 16.3 (2010): 235-249.
- Santaella, María L., Ivonne Font, and Orville M. Disdier. "Comparison of oral nicotinamide adenine dinucleotide (NADH) versus conventional therapy for chronic fatigue syndrome." *Puerto Rico health sciences journal* 23.2 (2004).
- Vermeulen, Ruud CW, and Hans R. Scholte. "Exploratory open label, randomized study of acetyl- and propionylcarnitine in chronic fatigue syndrome." *Psychosomatic medicine* 66.2 (2004): 276-282.
- Werbach, Melvyn R. "Nutritional strategies for treating chronic fatigue syndrome." *Alternative Medicine Review* 5.2 (2000): 93-108.



**B**ij een vermoeden van een B12-tekort is het belangrijk dit eerst in overleg met de (huis)arts te onderzoeken. Het is belangrijk altijd eerst de B12-waarde te laten onderzoeken voordat er begonnen wordt met B12-supplementen, daarna is de waarde namelijk een heel lange tijd niet correct meetbaar. Laat het bloed niet alleen op vitamine B12 onderzoeken, maar ook op MMA en Homocysteïne. Verhoogde waarden van deze twee stoffen wijzen namelijk ook op een gebrek aan vitamine B12.

Als een tekort is vastgesteld kan men kiezen deze te behandelen met (smelt)tabletten, spray of injecties. Er zijn verschillende soorten vitaminen B12 verkrijgbaar. Cyanocobalamine wordt afgeraden, deze vorm is minder effectief aangezien het niet lichaamseigen is. Een veel gebruikte vorm is hydroxocobalamine, maar nethyl- en adenosylcobalamine winnen ook aan populariteit.

#### Symptomen B12-tekort

Er is een grote overlap tussen de symptomen van een B12-tekort en de symptomen van ME. Een B12-tekort moet dan ook altijd eerst behandeld worden voordat de diagnose ME gesteld mag worden. Uiteraard kunnen beide aandoeningen naast elkaar bestaan.

De meest voorkomende symptomen zijn:

- Vermoeidheid
- Glossitis (pijnlijke tong)



## Een tekort aan vitamine B12

Vitamine B12, oftewel cobalamine, is een belangrijke vitamine die de mens alleen uit dierlijke producten zoals vlees, vis en zuivel haalt. Bij voldoende opname slaat het lichaam B12 op in het vetweefsel. Een B12-tekort kan verschillende oorzaken hebben, bijvoorbeeld een veganistisch dieet, een opnamestoornis of een omzettingstoornis. Pauliene Boot heeft zelf een B12 opnamestoornis en behandelt deze met injecties.

- Aften
- Op watten lopen
- Tintelingen/uitval
- Spierpijn
- Psychische klachten

Spray en (smelt)tabletten zijn een oplossing als je niet genoeg vitamine B12 via de voeding binnenkrijgt. Is er echter sprake van een opname- of omzettingstoornis dan is dit niet effectief genoeg en moet er levenslang gebruik worden gemaakt van injecties. Daarnaast bevatten veel (smelt)tabletten cyanocobalamine. Afgezien van het feit dat deze vorm minder effectief is, is het bovendien in grote hoeveelheden schadelijk.

#### Injecties

Zelf zet ik sinds een jaar twee keer per week een intramusculaire injectie van 1mg hydroxocobalamine. Ik bestel mijn ampullen in Duitsland omdat het in Nederland alleen op recept verkrijgbaar is. Intramusculair (in de spier) heeft de voorkeur omdat de vloeistof op die manier langer opgeslagen blijft in het lichaam. Bovendien is deze vorm van injecteren, indien goed gedaan,

minder pijnlijk dan een subcutane (onderhuidse) injectie.

Het grootste verschil wat ik merk sinds de inname is beduidend minder brainfog. Ook ben ik minder moe de dag na een injectie en duurt mijn PEM minder lang. Jezelf injecteren kan in het begin heel eng en pijnlijk zijn. Belangrijk is goed te weten hoe je moet injecteren. Laat de huisarts je dit uitleggen of vraag hulp aan iemand met prikervaring. Daarnaast is het belangrijk de ampul voor het injecteren op kamertemperatuur te brengen en de vloeistof heel langzaam in te spuiten. Vitamine B12 is niet giftig en er zijn daarom geen gevallen bekend van schade naar aanleiding van een overdosering. Zelden is er sprake van bijwerkingen, maar soms ontstaat er acne of jeuk. Wisselen van merk of werkzame stof biedt dan vaak de oplossing.

Veel ME-patiënten hebben baat bij B12-injecties. Het verlicht voornamelijk de neurologische en cognitieve klachten. Mocht hydroxocobalamine niet het gewenste effect hebben dan kan er uitgeweken worden naar methyl- of adenosylcobalamine, dit zijn actieve vormen die door het lichaam niet meer omgezet te hoeven worden.

Bronnen:

[www.stichtingb12tekort.nl](http://www.stichtingb12tekort.nl)

[www.home.kpn.nl/hindrikdejong](http://www.home.kpn.nl/hindrikdejong)

# Voeding om te groeien

**D**eze Lees ME *Special* over ME&Voeding staat bomvol artikelen over voeding, intoleranties en diëten. Wat vooral opvalt na het lezen van alle verhalen is dat niet één voedingswijze de juiste is. Want wat voor de ene mens gezond is, kan voor de ander helemaal niet goed zijn. De kunst is om de voedingswijze te kiezen die voor u de juiste is.

Hetzelfde geldt eigenlijk ook wel voor ons als ME/cvs Vereniging. Om als vereniging te groeien hebben we voeding nodig. Voeding in de vorm van leden. Want alleen daardoor hebben en houden we bestaansrecht. Nu hebben we op dit moment niet te klagen over voldoende voeding, want nog steeds groeit het ledental gestaag. In juni hebben we de grens van 450 leden overschreden! Wat zou het toch geweldig zijn om tijdens het jubileumcongres op 26 september te kunnen verkondigen dat we de mijlpaal van 500 leden hebben bereikt.

Hoeveel leden het ook zullen zijn, het belangrijkste is dat wij op onze beurt de leden ook voldoende voeding geven. Niet hapsnap een brokje toegooien, nee een volwaardige maaltijd waaruit elk lid dat kan



nemen waar hij/zij behoefte aan heeft. In de praktijk blijkt dat nog niet zo eenvoudig, want: 'zoveel mensen, zoveel wensen'.

Gelukkig staat de voorraadkast inmiddels aardig vol, en wordt hij ook regelmatig aangevuld met nieuwe projecten en ideeën. Al kan er natuurlijk altijd meer bij. Dus mocht u nog iets missen, of wilt u samen met ons iets lekkers op tafel zetten, dan kunt u ons dat laten weten via [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl)

Zoals gezegd, is er voor onze leden al veel om van te snoepen. Bijvoorbeeld het jubileumcongres dat voor de deur staat. Niet alleen in de vorige Lees ME heeft u er al veel over kunnen lezen, ook in de nieuwsbrief, op Twitter en op Facebook is het 'hot'. Als bestuur zijn we er heel erg trots op dat een kleine groep vrijwilligers, die ook nog eens ME-patiënt zijn, dit heeft weten te bewerkstelligen. Het is een congres om U tegen te zeggen. Hopelijk bent u er bij, en anders leest u er alles over in de volgende Lees ME.

Maar er is meer. De allereerste enquête van de werkgroep You and ME van de ME/cvs Vereniging was dankzij u een overweldigend succes. U heeft niet alleen de enquête ingevuld, maar hem ook nog eens massaal gedeeld. Half juli is deze eerste enquête gestopt en op dit moment wordt hij geanalyseerd. Via onze website [www.me-cvsvereniging.nl](http://www.me-cvsvereniging.nl) houden we u op de hoogte van de resultaten. Binnenkort hopen we u een uitnodiging voor de tweede enquête te sturen. We vertrouwen er op dat dit eveneens een groot succes wordt.

Naast alle vertrouwde activiteiten als Wetenschap voor Patiënten, Meetings, de Infolijn, VoorMEkaartjes en de uitleenbibliotheek, is er sinds een aantal maanden nog een extra kers op de taart, namelijk de webshop. Een mooi initiatief waar al veelvuldig gebruik van wordt gemaakt. Bent u benieuwd wat er zoal te koop is? Ga naar [www.me-cvsvereniging.nl/webshop-online](http://www.me-cvsvereniging.nl/webshop-online) en kijk rustig rond.

Rest mij nog om u een goede herfst te wensen, met voldoende voeding om te groeien.

Gea Kuipers  
Namens het bestuur

## Bestuur



### Geef jij de ME/cvs Vereniging een geluid?



**H**et bestuur van de ME/cvs Vereniging is bijna weer voltallig. Hoe geweldig is dat?! Het enige wat we nog nodig hebben, is:

Iemand die voor ons naar buiten wil treden als vertegenwoordiger  
Oftewel: Iemand die de spreekbuis van de vereniging wil zijn

Dus vind jij het leuk om af en toe op pad te gaan en te netwerken, of ken je iemand die dat graag doet? Neem dan contact met ons op voor een kennismakingsgesprek. We zijn niet eng, en stellen ook geen hoge eisen.

Wat vragen we dan wel?

- iemand die gemakkelijk contact legt
- iemand die één keer per drie weken twee uur over heeft om met de andere bestuursleden te vergaderen via Skype
- iemand die af en toe zijn/haar gezicht laat zien namens de vereniging
- iemand die de vereniging een warm hart toe draagt
- iemand die bekend is met de biomedische ziekte ME/cvs of bereid is zich daar in te verdiepen
- iemand die in staat is om aan anderen uit te leggen wat de ziekte inhoudt

Pas dit bij jou?

Neem dan contact op met het bestuur van de ME/cvs Vereniging via: [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl)

## redactie lees me

**B**en jij nieuwsgierig van aard, vraag je graag iemand het hemd van het lijf, vind je het leuk om te schrijven en wil je graag een bijdrage leveren aan Lees ME? Dan hebben wij leuk vrijwilligerswerk voor je, namelijk:

### Interviewer

Als interviewer werk je 'gewoon' vanuit huis. Via Skype, telefoon en soms per mail wordt een interview afgenomen voor een artikel. Een computer met

internetverbinding is daarom wel een vereiste.

Of ben je niet zo'n prater? Meer een doener, lekker in je uppie aan het werk, gewoon wanneer het jou uitkomt terwijl je toch een mooie bijdrage levert aan Lees ME? Ook dan hebben we iets voor je, namelijk:

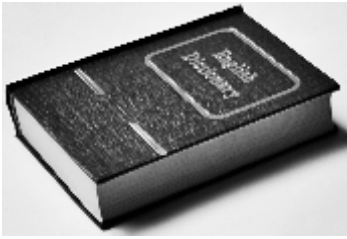
### Vormgever

Als vormgever werk je ook vanuit huis, vanaf je eigen computer. Het programma waarmee gewerkt wordt, is CorelDraw. Uiteraard word je hierin wegwijs gemaakt.

Voor beide vacatures geldt dat je zelf bepaalt hoeveel tijd je er aan kunt en wilt besteden. Al is er uiteraard wel eens in de drie maanden een deadline.

Dus lijkt het je leuk om als interviewer of als vormgever mee te werken aan Lees ME? Wil je meer informatie, of heb je vragen? Neem dan contact op met de redactie via: [leesme@me-cvsvereniging.nl](mailto:leesme@me-cvsvereniging.nl)

# Er is van alles te doen



*Binnen de ME/cvs Vereniging zijn er naast de bestuurstaken allerlei andere taken waarvoor mensen nodig zijn. Dat zijn zowel grote als kleine taken. In een vereniging als de onze moeten we het samen doen, voor én door de leden. Wilt en kunt u een steentje bijdragen aan een bloeiende vereniging?*

## Wetenschap voor Patiënten

In juli en augustus zijn drie colleges Wetenschap voor Patiënten vanuit patiëntenperspectief uitgezonden op YouTube. In de eerste college sprak Rob Arnoldus, eens voorzitter van de ME/cvs Vereniging, over de stigmatisering en de positie van ME-patiënten door de jaren heen, en over mogelijke veranderingen. In de tweede spraken Michael Koolhaas en prof. Frans Visser over de maatschappelijke knelpunten, de rechten van ME-patiënten, en over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen. Als derde in deze reeks sprak Frank Twisk over wat hij als patiënt is kwijtgeraakt, over zijn strijd voor erkenning, en over hoe het verder zou moeten gaan. Vanaf september tot en met december volgen zeven colleges door dr. Lucinda Bateman. Meer informatie is te vinden op [www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patiënten](http://www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patiënten).

Dankzij de colleges van Wetenschap voor Patiënten worden onze vele kijkers uit binnen- en buitenland geïnformeerd over ME. Daarnaast is uit dit project de internationale Engelstalige nieuwsbrief ME Global Chronicle ontstaan, en is de eerste aanzet gedaan tot samenwerking tussen Nederlandstalige en Engelstalige onderzoekers op het gebied van ME. Binnenkort worden er weer nieuwe colleges uitgezonden. Heeft u ideeën of vragen over Wetenschap voor Patiënten, of wilt u zelf graag iets betekenen voor dit project? Mailt u dan naar: [wvp@me-cvsvereniging.nl](mailto:wvp@me-cvsvereniging.nl)

maatje zijn voor een lotgenoot? Meld u dan aan voor het buddy-project. Er zijn de laatste tijd een paar mooie contacten gelegd, dus schroom niet. Heeft u behoefte aan contact, maar meer op gelijkwaardig niveau? Dan bestaat er de mogelijkheid van lotgenotencontact. Dat contact kan via telefoon of computer. Als mensen bij elkaar in de buurt wonen, is bij elkaar op bezoek gaan natuurlijk ook een optie. Dat is afhankelijk van wat men zelf wil.

De bellijst is een idee van een lid die niet in staat is contacten te onderhouden via de computer. Op de bellijst kunnen mensen komen door hun naam en telefoonnummer op te geven. Alleen leden mogen zich opgeven, zo kan een behoorlijke mate van privacy gewaarborgd blijven. De lijst wordt alleen aan de groep deelnemers gegeven. Het doel is dat mensen af en toe met een lotgenoot kunnen bellen.

Wilt u zich opgeven voor één van bovenstaande projecten, of wilt u meer informatie? Mail dan naar onze nieuwe coördinator Carolien Essink via [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl). Zij neemt zo snel mogelijk contact met u op.

## Fondsenwerving

Er is een fondsenwervingscommissie opgestart om geld binnen te halen voor het financieren van projecten van de ME/cvs Vereniging. Ons team moet uitgebreid worden, willen wij echt spijkers met koppen kunnen slaan. Wij zoeken een coördinator en twee of drie commissieleiden.

E-mail hiervoor naar: [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl)

Buddy-project, lotgenotencontact en bellijst  
Bent u op zoek naar een buddy, of wilt u graag een

### Vervoer op maat

Heeft u vervoer nodig dat u niet via vrienden, kennissen of familie kunt regelen, dan kan een vrijwilligersorganisatie in uw gemeente misschien uitkomst bieden. Een andere mogelijkheid is met een taxi door middel van een taxipas van de gemeente, of door taxivervoer via de zorgverzekeraar. Meer hierover kunt u lezen op: [www.zorgverzekeringwijzer.nl/zorgvergoedingen/taxivervoer](http://www.zorgverzekeringwijzer.nl/zorgvergoedingen/taxivervoer)

### Coördinatie van vrijwilligers

Onze vereniging groeit zienderogen en onze activiteiten breiden zich steeds verder uit. En daarmee ook het aantal vrijwilligers dat zich daarvoor inzet. Dat is een gunstig teken, maar de coördinatie wordt ook intensiever. Daarom zoeken wij een tweede coördinator vrijwilligers.

Mail naar: [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl)

### MEetings

In Amsterdam kunt u zes maal per jaar MEdepatiënten ontmoeten, in hotel Ibis Centre naast Amsterdam CS. Wij proberen ook andere MEetings van de grond te krijgen. Interesse? Neemt u dan contact op met coördinator Ingrid Lüneburg via 06-14373429 of [meetings@me-cvsvereniging.nl](mailto:meetings@me-cvsvereniging.nl)

### VoorMEkaartjes

Heeft u zin om regelmatig gezellige post te ontvangen en/of te verzenden? Digitaal of via de 'gewone' post? Geeft u zich dan op voor VoorMEkaartjes! Ook als u niet in staat bent om iets terug te sturen, kunt u deelnemen. Aanmelden kan bij coördinator Yolanda Verburg:

Potgieterstraat 17  
2032 VM Haarlem

Tel.: 023-7519429 (niet tussen 13.00 -16.00 uur)

E-mail: [voorme kaartje@me-cvsvereniging.nl](mailto:voorme kaartje@me-cvsvereniging.nl)

### Kids VoorMEkaartjes

Kinderen van 8-14 jaar die zelf ME hebben, of die een naaste hebben met ME kunnen zich bij Yolanda Verburg opgeven voor Kids VoorMEkaartjes. (Voor contactgegevens zie hierboven.)

### ME-infolijn

Voor vragen over ME en alles dat daarmee te maken heeft, kunt u terecht bij de ME-infolijn. Deze is bereikbaar op maandag van 19:00 tot 20:00 uur en op donderdag van 11:00 tot 13:00 uur op nummer 0578-618697.

Heeft u een positieve (of negatieve) ervaring met een behandelaar? Meld dit ook bij de ME-infolijn, u helpt zo mee een databank op te bouwen van artsen die ME serieus nemen.

Stelt u uw vragen liever schriftelijk? Dan kunt u e-mailen naar [info@me-cvsvereniging.nl](mailto:info@me-cvsvereniging.nl) of een brief sturen naar het postadres van de ME/cvs Vereniging.

### Vertalers

Nu Engelstalige sprekers meewerken aan het project Wetenschap voor Patiënten, wordt de druk op de vertalers die wij hebben nog groter. Bent u zowel het Engels als het Nederlands goed machtig? Overweeg dan te helpen uw lotgenoten kennis te laten maken met meer informatie over ME door mee te helpen artikelen te vertalen. Wij hebben vier nieuwe vertalers nodig. Werktempo is in overleg.

Mail naar: [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl)

### Boeken & Bieb

Voor de rubriek boekbespreking is de redactie op zoek naar tips voor Nederlands- en Engelstalige boeken. Het gaat om boeken die gaan over ME/cvs of die geschreven zijn door patiënten en/of anderszins betrokkenen. Bij Engelstalige titels gaat het om toegankelijke boeken, dus niet te zwaar wetenschappelijk. Recente titels zijn zeer welkom, maar iets oudere vanaf ongeveer 2012 ook.

Wij ontvangen uw tips graag via [leesme@me-cvsvereniging.nl](mailto:leesme@me-cvsvereniging.nl)

De ME/cvs Vereniging heeft ook een uitleenbibliotheek onder haar hoede. Hierin vindt u allerhande boeken die te maken hebben met ME. Voor het lenen van een boek of de boekenlijst kunt u mailen naar Gea Kuipers: [bibliotheek@me-cvsvereniging.nl](mailto:bibliotheek@me-cvsvereniging.nl), of u kunt u per post wenden tot:

Uitleenbieb ME

Hoofdstraat 46

9968AE Pieterburen

## Helpen?

De ME/cvs Vereniging draait volledig op vrijwilligers, die naar eigen kunnen een bijdrage leveren. Wilt u ook de handen uit de mouwen steken? Alle hulp is welkom! Neemt u voor vragen, of om u aan te melden als vrijwilliger, contact op met coördinator vrijwilligers Yvonne van der Ploeg via [vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl](mailto:vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl)

### Lid worden biedt een aantal voordelen!

- een stem in de organisatie
- het verenigingstijdschrift *Lees ME* ontvangen
- op de hoogte gehouden worden van nieuws via het nieuwsbulletin
- teksten van de webcolleges (inclusief chatsessies) van *Wetenschap voor Patiënten* ontvangen
- huisgenoten kunnen partnerlid worden (alleen stemrecht) voor slechts 5 euro per jaar
- korting bij De Roode Roos en Vitadvice

#### Diverse lidmaatschappen

De ME/cvs Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. Hiermee wil het bestuur verschillende doelgroepen bereiken. Het recht op inspraak geldt voor alle vormen van lidmaatschap. Met het stemrecht kunt u als lid invloed uitoefenen op de koers en het beleid van de ME/cvs Vereniging. Alle lidmaatschapsvormen geven recht op korting bij De Roode Roos en Vitadvice. Leden in het buitenland betalen een toeslag van € 7,50.

#### Standaard lidmaatschap

- inclusief *Lees ME*
- ALV stukken via e-mail of post
- kosten per kalenderjaar € 25,-

#### Jeugdlidmaatschap

- voor leden tot 30 jaar
- inclusief *Lees ME*
- ALV stukken via e-mail
- kosten per kalenderjaar € 17,50



#### Partner lidmaatschap

- lidmaatschap voor inwonende partner/familieleden
- *Lees ME* ontvangt alleen het hoofdlid
- ALV stukken ontvangt alleen het hoofdlid
- kosten per kalenderjaar € 5,-

#### Donateurschap

Naast de bovenstaande lidmaatschappen kent de ME/cvs Vereniging ook het donateurschap:

- geen stemrecht
- inclusief *Lees ME*
- kosten per kalenderjaar € 25,-

#### Aanmelding

Wilt u lid worden van de ME/cvs Vereniging? Dan ontvangen wij graag de volgende gegevens van u:

- dhr/mw - voornaam - achternaam - adres - postcode - woonplaats - land - telefoonnummer - e-mailadres - geboortedatum -
- welk lidmaatschap of donateurschap - of u de vergaderstukken per e-mail of per post wilt ontvangen.

#### Stuur deze gegevens naar:

- e-mail : ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl
- of post : Ledenadministratie ME/cvs Vereniging  
Schotanuslaan 1-d  
8451 CS Oudeschoot

Zodra de contributie is overgemaakt, ontvangt u als nieuw lid een informatiepakket, bestaande uit een welkomstbrief met een bewijs van lidmaatschap, uw lidmaatschapsnummer en verdere informatie over onze vereniging.

#### Opzegging

Opzeggen van het lidmaatschap kunt u schriftelijk doen bij de ledenadministratie, tot uiterlijk vier weken voor het einde van het verenigingsjaar, dat gelijk loopt met het kalenderjaar. Ook als u eerder in het jaar opzegt blijft u contributie voor het lopende jaar verschuldigd. U behoudt tevens het recht op toezending van de resterende *Lees ME's* die in het jaar van opzegging zullen verschijnen. (Wet Van Dam)