



Lees | ME

Daten met ME

Hoe doe je dat als je weinig belastbaar bent? En wanneer vertel je dat je ziek bent?

Interview met Dr. Jos Bosch

Over zijn achtergrond, zijn leiding aan het NMBC en de deelonderzoeken hiervan.

ME en ouderschap

ME-patiënten vertellen over het ouderschap en/of het hebben van een kindwens.



ME|cvs
vereniging

nummer 48 - april 2024

Colofon

Lees ME 48, April 2024
ISSN 1873-8931

Lees ME is het verenigingstijdschrift van de ME/cvs Vereniging. De redactie ontvangt daarom graag je bijdrage of reactie. Soms is het nodig deze in te korten of aan te passen, dit gebeurt in overleg. Een enkele keer kan het voorkomen dat je bijdrage niet kan worden geplaatst of tot een volgend nummer bewaard blijft.

Aan de inhoud van Lees ME kunnen geen rechten worden ontleend. Lees ME geeft geen medisch advies en is niet aansprakelijk voor schade die zou kunnen voortvloeien uit de inhoud. Citaten en overnames van oproepen en mededelingen zijn toegestaan indien deze zijn voorzien van bronvermelding. Artikelen mogen alleen worden overgenomen met schriftelijke toestemming van de redactie.

Redactie

Britt, Yvonne

Aan dit nummer werkten mee

Alies, Britt, Carolien, Devon, Djanko, Elizabeth, Elzemarij, Inge, John, Jordy, Jos, Lou, Mariëlle, Mieke, Nicky, Sophie, Ton, Windy, Yvonne

Opmaak

Ingeborg, Jolanda

Illustraties/foto's

Alies, Alle bankjes app, Djanko, Elzemarij, Jos, Leven met ME is kunst, Lou, Mariëlle, Sophie, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Windy

Stockfoto's van oa:

Freepik, Pexels, Pixabay, Rawpixel, Unsplash

Drukwerk

de Zalige Zalm, Deventer

Contactinformatie

Postadres: Redactie Lees ME
Suze Robertsonstraat 14
3207 VN Spijkenisse

E-mail: leesme@me-cvsvereniging.nl

Nabestellen

Losse nummers van de Lees ME zijn na te bestellen à € 5,50 inclusief verzendkosten. Voor je bestelling bezoek je onze webshop
<https://me-cvsvereniging.nl/winkel/>

ME/cvs Vereniging

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die in 2005 is opgericht voor en door patiënten. Om samen op te komen voor de belangen van ME/cvs-patiënten. Om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en om de zorg voor ME/cvs-patiënten te verbeteren.



Contactinformatie

Postadres : ME/cvs Vereniging
Suze Robertsonstraat 14
3207 VN Spijkenisse
E-mail : info@me-cvsvereniging.nl
Telefoon : 06-28434132

Bestuur

Voorzitter : Jordy de Haan
Secretaris : Naomi van Ravesteijn
Penningmeester: Waarnemend Jordy de Haan
Alg. bestuurslid: Lou Corsius

Internet

Website: www.me-cvsvereniging.nl
Facebook: www.facebook.com/ME.cvs.Vereniging
Twitter: www.twitter.com/MEcvsVereniging
Instagram: <https://www.instagram.com/mecvsvereniging/>
LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/me-cvs-vereniging>

ING

IBAN: NL 85 INGB 0004 2869 57
t.n.v. ME/cvs Vereniging te Spijkenisse

Kamer van Koophandel

inschrijvingsnummer: 32108065

Lidmaatschap & Ledenadministratie

Standaard lidmaatschap
- Lees ME op papier en/of digitaal
- kosten per kalenderjaar € 25,-
Jeugdlidmaatschap
- voor leden tot 30 jaar
- Lees ME op papier en/of digitaal
- kosten per kalenderjaar € 17,50
Partner-/ouderlidmaatschap
- voor inwonende partner/familieleden
- Lees ME digitaal
- kosten per kalenderjaar € 5,-

Lid worden kan via de website:

<https://me-cvsvereniging.nl/mecvsvereniging/lid-worden/>

Vragen over je lidmaatschap, betaling contributie en opzegging kun je stellen via de e-mail aan de ledenadministratie of via de infolijn.

Email: ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl

Infolijn: 06-28434132 | Bereikbaar op maandag van 19:00 - 20:00 uur & donderdag van 11:00 - 13:00 uur.



Daten met ME

Daten kan een opwindende, maar ook uitdagende reis zijn. We verzamelden jullie ervaringen en gaan in op verschillende aspecten van daten met ME/cvs.

8



In the spotlight

Lou Corsius, het nieuwe bestuurslid van de ME/cvs Vereniging, staat in de spotlights.

22



Bestuursnieuws

Inbreng ervaringsdeskundigheid bij ZonMw onderzoeksprogramma. Jordy de Haan legt uit wat de stand van zaken is.



11

ME & ouderschap

We deden een oproep om ervaringen te delen en daaruit bleek dat dit onderwerp veel oproept.

Sophie & Alies vertellen hun verhaal. We selecteerden en bundelden jullie reacties.

25



Tuinieren als je weinig energie hebt

We verzamelden een achttal tips om te tuinieren op zithoogte met minder fysieke belasting.



18

De Vijf

We stelden 5 vragen aan Elzemarij 't Hart. Vrijwilliger bij o.a. de infolijn.

16



Giftige positiviteit

38

"Waarom moeten
zorgen altijd de kop
ingedrukt worden?"



"Mijn negatieve
gevoelens mogen er
toch ook gewoon
zijn?"

**Interview met
dr. Jos Bosch**

Over zijn
achtergrond, het
Nederlandse ME/ CVS
consortium waar hij
leider van is en over
de deelonderzoeken
die zij (gaan) doen.

32



42

Als ME-cmmunity kennen we als geen
ander de betekenis van hoop in ons
leven. Britt schreef er een column over.

Hoop

- 2 Colofon**
- 3 Van de Redactie**
- 4 Inhoudsopgave**
- 6 ME in beeld**
- 7 Van het bestuur**
- 8 Daten met ME/cvs**
- 11 Bestuursnieuws**
Inbreng ervaringsdeskundigheid bij
ZonMw onderzoekesprogramma
- 14 Boekbespreking**
De achterblijvers
- 15 Column**
Van slapen word je moe (Knofje)
- 16 De VIJF**
Elzemarij 't Hart
- 18 Tips**
Tuinieren als je weinig energie hebt
- 20 Wetenschap**
Brain fog zorgt voor veel problemen
- 22 In the Spotlight**
Bestuurslid Lou Corsius
- 24 Column**
Behandingsonzekerheid
- 25 ME & ouderschap**
26 MEde-patiënten over hun ervaringen
28 Verhaal van Sophie
29 Verhaal van Alies
- 30 Prikbord**
- 32 Interview**
Met dr. Jos Bosch
- 38 Giftige positiviteit**
- 40 Tips**
- 42 Column**
Hoop
- 43 Boekbespreking**
Je ziet er zo goed uit
- 44 Leven met ME is kunst**
- 46 Over de ME/cvs Vereniging**
- 47 Adressengids**

"Ghost in a shell"

door Windy



Er zijn en toch ook weer niet.
De vis zwemt door wolken van kleur.
Ondanks dat het zicht niets van de
toekomst verklapt, is haar hoop hoog.

Liefde in tijden van ME/cvs: Daten met beperkingen

door Yvonne van der Ploeg

Daten kan een opwindende, maar ook uitdagende reis zijn. Voor mensen met ME/cvs kunnen de fysieke en emotionele uitdagingen het nog complexer maken. We hebben via onze sociale media ME/cvs-patiënten gevraagd om hun ervaringen met daten met ons te delen.

In dit artikel gaan we in op de mogelijkheden om mensen te ontmoeten wanneer je beperkt bent door je gezondheid. Ook gaan we het hebben over het moment waarop je vertelt dat je ME/cvs hebt.

Online dating als uitkomst

Voor veel mensen met ME/cvs kan het moeilijk zijn om de deur uit te gaan. Een kwart van de ME/cvs patiënten komt zelfs helemaal niet meer buiten. Zij zijn huisgebonden of zelfs bedlegerig. Online datingplatforms kunnen dan een goede manier zijn om nieuwe mensen te ontmoeten zonder de uitputting van er de deur voor uit te moeten. Kies platforms die bij je passen en waar je je comfortabel bij voelt. Zo kun je op een rustig tempo mensen leren kennen vanuit de veiligheid van je eigen huis.

Maar ook online daten kan erg belastend zijn. Voor de ernstigst zieken zelfs onmogelijk, maar ook voor de wat minder zieke ME/cvs-patiënten kan het teveel prikkels geven en voor een terugslag zorgen. Ook kan je je regelmatig te ziek voelen om af te spreken, zelfs online. Wat het allemaal niet makkelijker maakt.

“Een dating site heb ik ook geprobeerd, maar dat was veel te zwaar. Heel veel reacties, keuzes maken door de profielen en daaruit weer de serieuze kandidaten filteren. Dat was teveel voor mijn hoofd en energie”.

Sociale activiteiten aanpassen aan jouw behoeften

Als je met iemand buitenshuis wilt afspreken, kies dan voor rustige activiteiten die passen bij je energieniveau. Denk dan aan rustige plekken met weinig prikkels, zitplaatsen of een plek om even te liggen. Zo kun je misschien wel sociale activiteiten hebben zonder je gezondheid teveel te belasten.

“Bij een eerste afspraakje met een date komt ook al van alles ter sprake: liefst niet veel mensen om me heen i.v.m. geluid. Geen duur restaurant, want ik heb maar een bijstandsuitkering. Niet te ver weg, want reizen kost ook energie.

Enzovoort.”

Eerlijkheid als basis van een relatie

Het moment waarop je vertelt over je ziekte kan een uitdaging zijn. Er bestaat geen regel over wanneer je dit moet doen. Het belangrijkste is om het te bespreken wanneer jij je er comfortabel bij voelt. Wel is het vaak het beste om het vroeg in de relatie te doen. Openheid kan de basis leggen voor begrip en steun.

Wij kregen veel reacties over het moment waarop je vertelt dat je ME/cvs hebt.



Brain fog zorgt voor veel problemen

door Inge van Putten

Mensen met ME/cvs hebben vaak last van een hoofd dat niet goed meedoet. Aandacht ergens bij houden is moeilijk, je geheugen werkt niet goed en concentreren kost veel energie. Dit wordt vaak ook wel brain fog of hersenmist genoemd. Hierdoor kan je veel beperkingen ervaren die veel invloed hebben op je kwaliteit van leven. Maar wordt er ook door onderzoekers naar gekeken? En wat is dat onderzoek dan? Weten ze waar het door wordt veroorzaakt? Is er iets aan te doen?

Wat is brain fog?

Er is geen standaarddefinitie of een officiële diagnose voor brain fog. Er wordt in de wetenschap wel veel over geschreven.

ME/cvs-patiënten omschrijven het vaak als:

- langzaam denken
- niet helder kunnen denken
- moeite met concentreren
- verwardheid
- aandacht er niet bij kunnen houden
- vergeetachtigheid
- mentale vermoeidheid
- geheugenverlies op korte en lange termijn
- duizeligheid
- angst
- verminderde cognitieve en mentale vermogens



Brain fog bij andere aandoeningen

Brain fog komt bij meer aandoeningen voor dan alleen bij ME/cvs, QVS, chronische Lyme en long covid. Het komt regelmatig voor bij mensen die chemotherapie krijgen en wordt dan wel chemobrain genoemd. Het komt ook voor bij aandoeningen zoals:

- coeliakie
- lupus (systemische lupus erythematosus, een autoimmuunziekte)
- hypoparathyreoïdie (niet goed werkende bijnierschilddklier)
- de overgang
- fibromyalgie
- POTS
- bij andere infectieziekten zoals
 - de Russische griep (1889-1892)
 - de Spaanse griep (1918-1919)
 - difterie
 - de nasleep van ebola
 - epidemische slaapziekte

Voor long covid is vaak goed vastgelegd wat de klachten van brain fog zijn. Zo worden er problemen gemeld met denken, vooral met dingen begrijpen of plannen maken, maar ook met:

- opletten
- beslissingen nemen
- flexibel zijn
- dingen onthouden
- praten

Waarom wordt brain fog veroorzaakt?

Er zijn verschillende theorieën over wat brain fog veroorzaakt. Sommige onderzoekers kijken daarvoor naar verschillende onderdelen van het immuunsysteem en ontsteking, en de invloed daarvan op de werking van cellen in de hersenen. Andere onderzoekers denken dat de bloed-hersen-barrière niet goed werkt. Weer andere onderzoekers zien dat verschillende delen van de hersenen niet goed werken of lijken aangetast. Er is nog veel onduidelijk en er zijn tot nu toe alleen maar theorieën. Ze zijn nog niet getest. Zaken als te weinig slaap, stress en een verkeerde bloedsuikerspiegel kunnen ook invloed op brain fog hebben.

Voor de stand van zaken van de deelonderzoeken geven we een samenvatting van de presentaties tijdens het symposium.

ME/CVS vs andere PAIS

Ruud Raijmakers, vergelijking van ME/CVS met Post-Acute InfectieSyndromen (PAIS)

In dit deelproject worden ME/CVS patiënten vergeleken met andere post-acute infectiesyndromen. De verzameling van lichaamsmateriaal van ME/CVS patiënten moet nog beginnen. Er wordt nu gestart met een lymegroep. Uit het Lyme prospect cohort worden degenen die hersteld zijn en degenen die niet herstelden met elkaar vergeleken. Binnen deze groep wordt ook gekeken hoeveel patiënten voldoen aan de diagnostische criteria van ME/CVS.

Energize ME

Niels Eijkelkamp, Energize ME

Dit onderzoek richt zich op volwassenen en jongeren (aantal is 160). Recent heeft deze studie geld gekregen om deze groep uit te breiden met jonge patiënten met long covid. Ongeveer de helft daarvan voldoet aan de criteria voor ME/CVS.

De onderzoekers willen de stofwisseling van afweercellen van volwassen en adolescente ME/CVS-patiënten in kaart brengen. Er wordt onderzocht hoe deze veranderingen afweercellen beïnvloeden en hoe ze symptomen van ME/CVS veroorzaken. Er wordt ook nagegaan of deze veranderingen worden veroorzaakt door autoantistoffen in ME/CVS-patiënten. Er zal worden vergeleken met buitenlandse bevindingen.

AutonoME

Jeroen den Dunnen, AutonoME

De onderzoeker wil gebruik maken van het long covid momentum. Het gaat om het injecteren van autoantilichamen van mensen met ME/CVS in muizen. Eerder onderzoek in long covid heeft laten zien dat er dan bij de dieren ook symptomen ontstaan die op ME/CVS lijken. Hoe veroorzaken de autoantilichamen de ziekteverschijnselen? Is ME/CVS misschien een auto-immuunziekte?

Immunestatify

Marjan Versnel, Immunestatify

Het doel van dit onderzoek is immuunsignaturen ontdekken. Niet alle ME/CVS patiënten zijn hetzelfde. De onderzoekers willen nagaan of er op grond van immunologische verschillen een onderverdeling te maken is in subgroepen binnen het patiëntenbestand. Zij gaan ook na of er sprake is van trained immunity. Dat wil zeggen dat de afweercellen afwijkend reageren nadat ze in het verleden aan iets zijn blootgesteld dat een ontsteking veroorzaakte. Daardoor reageert het lichaam alsof de bron van de ontsteking, bijvoorbeeld een infectie, nog steeds aanwezig is ook al is de bron van de infectie niet meer in het lichaam te vinden.

Brain Changes

Inge Huizinga, Brain Changes

Het doel is het hersenweefsel van ME/CVS patiënten op bijzonderheden te onderzoeken. Daartoe wordt ernaar gestreefd 200 hersendonoren te registreren wat in de komende jaren moet leiden tot 50 autopsieën. Deze geregistreerde ME/CVS patiënten worden ook al bij leven onderzocht om een aantal gegevens vooraf vast te leggen. Dit project is in de startfase waarbij de patiënteninformatie momenteel door patiëntvertegenwoordigers wordt bekeken en van opmerkingen voorzien.

MuscleME

Rob Wüst, MuscleME

Er wordt onderzoek gedaan naar spierweefsel voor en na inspanning bij patiënten om de oorzaken en gevolgen van PEM vast te stellen. Het gaat om metabole veranderingen (stofwisseling in de cel), vormveranderingen, immunologische veranderingen. Twee jaar geleden is men gestart met long covid patiënten. Onlangs zijn daar de veelbelovende bevindingen van gepubliceerd. Het onderzoek wordt nu uitgebreid met ME/CVS patiënten. De laatste patiënt is onlangs geïncludeerd. NB: inactiviteit is niet de oorzaak van de klachten van PEM. Dat blijkt uit vergelijking met een groep niet long covid patiënten die twee maanden inactief waren; deze laten hele andere veranderingen zien op inspanning.



Giftige positiviteit

door Yvonne van der Ploeg

“Waarom moeten zorgen altijd de kop ingedrukt worden? Waarom kan er niet eens gewoon geluisterd worden? Ik wil niet altijd getroost worden. Mijn negatieve gevoelens mogen er toch ook zijn?”

Wanneer we spreken over positiviteit, lijkt het alsof we in een maatschappij leven die geobsedeerd is door het hebben van een zonnige kijk op het leven. Positieve berichten, inspirerende quotes en zelfhulpmantra's vullen onze sociale media. Hierdoor ontstaat de druk om altijd 'happy' en 'positief' te zijn. Maar wat als je te maken hebt met een chronische ziekte, waarbij elke dag een strijd kan zijn?

Altijd maar optimistisch

Giftige positiviteit verwijst naar het ongezond en overmatig benadrukken van positiviteit en het vermijden van negatieve emoties, problemen of strijd. Het kan schadelijk zijn omdat het de echte gevoelens van mensen ontkent, negeert of heel klein maakt. Het idee is dat je altijd optimistisch, gelukkig en blij moet blijven, ongeacht de

omstandigheden. Daardoor voelen veel mensen zich niet gehoord of begrepen en heel eenzaam.

Want laten we eerlijk zijn, leven met ME is niet makkelijk. Het is vaak eerder overleven dan leven en voelen we ons gewoon niet goed. Die gevoelens moeten niet weggestopt worden. Het is juist fijn als anderen je horen en je begrijpen i.p.v. je steeds maar proberen op te vrolijken met goed bedoelde, maar vaak verkeerd vallende, adviezen of positiviteit. Dan is het net of je negatieve gevoelens er niet mogen zijn.

Goed bedoeld

De druk om altijd 'sterk' en 'positief' te zijn, kan er juist voor zorgen dat mensen zich terugtrekken in hun eigen wereld van strijd, ellende en pijn. Meestal bedoelen mensen het wel goed, maar door aan gevoelens en lijden voorbij te gaan, bereiken ze vaak het tegenovergestelde. Een luisterend oor en empathie helpt veel meer.



De ME/cvs Vereniging

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die in 2005 is opgericht voor en door patiënten. Om samen op te komen voor de belangen van ME/cvs-patiënten. Om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en om de zorg voor ME/cvs-patiënten te verbeteren.

Missie

Samen zetten we ons bij de ME/cvs Vereniging in voor aandacht, erkenning, onderzoek en voorlichting. Dat doen we onafhankelijk en het belang van de patiënt staat altijd voorop. We willen dat de levenskwaliteit en zorg voor ME/cvs-patiënten zo goed mogelijk is; dat we dichterbij een behandeling komen en dat patiënten geïnformeerde keuzes kunnen maken en zich gesteund voelen.

Aandacht en erkenning

Wij zetten ons in voor aandacht en erkenning voor de ziekte ME/cvs, zodat er meer kennis en begrip ontstaat. We werken aan publieke bewustwording en zorgen ervoor dat ME/cvs op de politieke agenda staat. We communiceren met de pers, delen patiëntenverhalen, ontwikkelen voorlichtingsmiddelen en verspreiden leerzame informatie over ME/cvs. Dat is de eerste stap naar meer financiering voor wetenschappelijk onderzoek en naar betere zorg.

Adviseren

Samen met andere organisaties vervullen we een adviserende functie. Als patiënten kunnen we kennis en ervaring bieden, want niemand kent onze ziekte zo goed als wijzelf. We adviseren artsen, onderzoekers, fundraisers, politici en andere belangrijke partijen, zodat patiënten onafhankelijk vertegenwoordigd zijn.

Wetenschappelijk onderzoek

We stimuleren wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van, genezing, en toekomstige behandeling van ME/cvs. Hiervoor werken we samen met nationale en internationale organisaties. We streven ernaar dat het beschikbare geld voor wetenschappelijk onderzoek zo effectief mogelijk wordt ingezet.

Activiteiten

Een belangrijk element binnen de ME/cvs Vereniging is het onderhouden en verstevigen van het onderlinge contact met en tussen de leden, en het verspreiden van kennis. Daarnaast worden contacten onderhouden met overheidsinstanties en andere maatschappelijke organisaties. En worden er bijeenkomsten en congressen georganiseerd. Verder is de ME/cvs Vereniging actief op [Facebook](#), [Twitter](#), [Instagram](#) en [LinkedIn](#).

Samen sterk!

We werken met vrijwilligers aan verschillende activiteiten en projecten. Dit kunnen we doen dankzij onze leden, bijdragen van donateurs, giften en nalatenschappen. Wil je meehelpen? Graag! We kunnen altijd hulp gebruiken. Je kunt meehelpen als vrijwilliger, kijk bij [onze vacatures](#). Je kan [lid worden](#) van de ME/cvs Vereniging. Je kan ook een bijdrage leveren met [een donatie](#).

