

Op 12 mei Wereld ME dag is de ME/ CVS Stichting Nederland uitgenodigd om deel te nemen aan een ronde tafelgesprek bij het VermoeidheidCentrum Lelystad. Als patiëntvertegenwoordiger zal de stichting vanuit patiënten perspectief discussiëren over onder andere de zorg, wetenschappelijk onderzoek en financiering behandelingen van ME-CVS.

De vertegenwoordiger van de stichting zal bij deze discussie de knelpunten en (slechte) ervaringen van de achterban zo helder mogelijk inbrengen en een pleidooi houden voor de (h)erkenning van ME-CVS.

Voor meer informatie hieronder het Persbericht van het VermoeidheidCentrum

Wereld ME-CVS dag op 12 mei

Succesvolle aanpak vermoeidheid is bezuiniging

ME-CVS patiënten zijn invaliderend ziek en er zijn nog te weinig succesvolle behandelingen. De behandelingen die er wel zijn, kosten vaak tienduizenden euro's. 'Onze succesvolle aanpak kost slechts een fractie daarvan en wordt maar gedeeltelijk vergoed door zorgverzekeraars. Het overige past niet in hun administratie,' zegt Pierre de Roy van het VermoeidheidCentrum in Lelystad. Het is volgens hem hoog tijd dat alle betrokkenen aan tafel komen. Daarom nodigt De Roy patiënten, professionals en zorgverzekeraars uit om met elkaar in gesprek te gaan tijdens de wereld ME-CVS dag op 12 mei.

Het VermoeidheidCentrum in Lelystad krijgt internationaal veel waardering voor haar aanpak van ME-CVS. Zo was Prof. dr. Julia Newton van Newcastle University na een bezoek aan het centrum onder de indruk van het programma en het team. Zij heeft op een symposium zelfs aangegeven dit 'als het beste ME-CVS centrum van de wereld' te zien. 'Internationale waardering is fantastisch, maar maakt het wel extra wrang dat onze aanpak nog onvoldoende op het netvlies van de Nederlandse zorgverzekeraar staat,' geeft De Roy aan. 'De National Health Service komt vanuit Engeland met medisch specialisten en bestuurders kijken naar de innovatieve en effectieve aanpak van vermoeidheid, maar we komen hier niet eens in gesprek met zorgverzekeraars.'

Kampioenen aanpak

De waardering vanuit Engeland heeft er toe geleid dat de aanpak van VermoeidheidCentrum daar grotendeels geadopteerd is. En waar ze in Engeland veel over hebben genomen van de Lelystadse aanpak, neemt De Roy nu op zijn beurt het werken met 'champions' over van de Engelsen. 'We starten op de werelds ME-CVS dag met een eigen 'kampioenen' aanpak. Nieuw in deze aanpak is de inzet van ervaringsdeskundigen. We geven een aantal patiënten die het programma zeer succesvol hebben doorlopen gerichte trainingen. Zo kunnen ze andere patiënten bijstaan, bijvoorbeeld online,' licht De Roy toe. 'Belangrijk, want patiëntgerichte zorg vraagt om patiëntparticipatie.'

Wereld ME-CVS dag

ME-CVS is een vaak ernstige invaliderende vermoeidheid die niet door een andere lichamelijke of psychologische aandoening verklaard kan worden. Naast ernstige vermoeidheid is er sprake van symptomen als bijvoorbeeld spierpijn, lang aanhoudend malaisegevoel na inspanning, gewrichtsklachten, hoofdpijn, slaapstoornissen, maag- en darmklachten en concentratie- en/of

geheugenproblemen. De wereld ME-CVS dag wordt jaarlijks georganiseerd op de geboortedag van Florence Nightingale, vermoedelijk zelf ook ME-CVS patiënt. Deze veelzijdige vrouw is bekend geworden als de grondlegger van de moderne verpleegkunde.

VermoeidheidCentrum

Sinds 2008 heeft VermoeidheidCentrum Nederland duizenden patiënten behandeld met ME/CVS. Dat doet ze in het Lelystadse MC Zuiderzee ziekenhuis en het naastgelegen behandelcentrum. Ruim 90% van de patiënten ervaart significante verbetering. De waardering voor de aanpak krijgt gemiddeld een 8 van patiënten.