



NIEUWSBERICHT

6^e ME-dag groot succes

De ME-dag 2017 van afgelopen zondag was zeer geslaagd. Ruim 40 deelnemers kwamen naar Amsterdam Zuidoost voor de presentaties van de sprekers én om andere mensen met ME/CVS* te ontmoeten. Het mooie weer was een extra bonus: mensen zaten in de pauze en achteraf heerlijk buiten. "Fijn om lotgenoten te ontmoeten!"

Vanaf één uur begonnen de eerste deelnemers binnen te druppelen. Om half twee heette Jochem Verdonk, één van de organisatoren, de aanwezigen van harte welkom.

De eerste spreker was dr. Joris Vernooij, internist. Hij vertelde over de stand van zaken rondom het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Wereldwijd lopen er 117 onderzoeken naar (aspecten van) ME/CVS, waarvan 56 in de Verenigde Staten en 41 in Europa.

Zijn conclusie was behoorlijk kritisch: het onderzoek naar de oorzaak van ME/CVS staat nog in de kinderschoenen. Er wordt veel slecht onderzoek gedaan, waarbij noodzakelijk vervolgonderzoek ontbreekt. En onderzoeken naar een oplossing hebben tot nu toe (zeer) matige resultaten. Kortom, er zijn wereldwijd diverse interessante ontwikkelingen, maar dé oplossing – waar velen van ons zo hard op wachten – is er voorlopig nog niet.

In zijn presentatie lichtte Vernooij vijf onderzoeken kort toe. Interessant was het Nederlandse onderzoek van Vos-Vromans uit 2016 waarbij cognitieve gedragstherapie (CGT) werd vergeleken met multidisciplinaire therapie (MDT). Dit onderzoek is gedaan, omdat in Nederland CGT officieel de geadviseerde behandeling is, terwijl steeds duidelijker wordt dat deze behandeling voor sommigen juist schadelijk kan zijn. De uitkomsten waren overduidelijk: MDT geeft sneller herstel, biedt veel meer herstel én het herstel houdt veel langer aan. Het enige nadeel is dat MDT (veel) intensiever is dan CGT, en dus duurder.

Na deze presentatie was het tijd voor een pauze. De pauze was lang om iedereen de gelegenheid te geven om bij te komen en/of om andere deelnemers aan te spreken. De ME-dag wil onderling contact en ontmoeting immers stimuleren. Dat gebeurde dan ook veel, en vanwege het mooie weer vooral heerlijk buiten. "Leuk om er met andere mensen over te praten en ervaringen uit te wisselen."

De tweede spreker was ir. Marita van Amstel, Mesoloog DM. Zij vertelde over wat mesologie voor mensen met ME/CVS kan betekenen. Mesologie is een combinatie van reguliere geneeskunde, Chinese geneeskunst, ayur veda, orthomoleculaire geneeskunde, homeopathie en kruidenleer. Het richt zich op de zelfregulerende en zelfgenezende kracht van het organisme. Een mesoloog richt zich op de individuele patiënt en kijkt naar de mens als geheel.

Omdat mesologie altijd kijkt naar het systeem als geheel, kent de mesologie dus geen specifieke behandelingen voor bepaalde aandoeningen, zoals ME/CVS. Een mesoloog geeft altijd persoonlijk advies, op basis van wat diegene nodig heeft. Van Amstel heeft zelf goede ervaringen met mensen met ME/CVS.

Na deze tweede presentatie was het alweer tijd om af te sluiten. Om half vijf sloot Verdonk het formele gedeelte van de ME-dag af. Een aantal deelnemers bleef nog napraten met een drankje.

Uit de feedback blijkt dat de deelnemers erg tevreden waren over de ME-dag. Men was vooral enthousiast over de "ruimte voor contact met lotgenoten, ervaringen kunnen uitwisselen." De vraag



me | cvs stichting nederland

in hoeverre men een volgende ME-dag zou aanbevelen aan anderen, scoorde een 7,6. "Mooie locatie, zeer netjes verzorgd en keurig ontvangen. Niets meer aan doen. Is perfect."

Uit de feedback kwamen ook enkele tips om het volgende keer (nog) beter te doen. Daarmee zullen we zeker aan de slag gaan!

Eén tip hebben we direct opgepakt: de presentaties van beide sprekers staan online. U vindt deze op www.medag.nl/programma.

Binnenkort vindt u op de website ook de foto's die door onze huisfotograaf gemaakt zijn.

* ME/CVS: Myalgische Encefalomyelitis / Chronisch Vermoeidheidssyndroom. ME/CVS is een chronische, complexe ziekte met zeer diverse symptomen en ingrijpende gevolgen op het leven. Mensen met ME/CVS zijn uitgeput vermoeid, herstellen (zeer) langzaam van inspanning, hebben vaak spierpijnen en ervaren cognitieve problemen. Genezing is nog niet mogelijk, soms geven medicijnen verlichting. ME/CVS heeft een onvoorspelbaar en grillig verloop: elke dag kan anders zijn.