

In plaats van samenvatting deze korte schets en commentaren omdat veel mede CVS patiënten moeite hebben met de inhoud van het ervaringsverhaal. Bron: <http://www.cvsinfo.be/>

In het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen (UZA) is het boek „Altijd Moe" voorgesteld. In het boek beschrijft de 38-jarige zakenvrouw Chantal Smedts uit Brasschaat haar jarenlange strijd tegen het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), een ernstige aandoening die bij heel wat mensen nog steeds nagenoeg onbekend is.

Chantal Smedts was een gelukkige vrouw: een goed huwelijk, een pracht van een dochter, een mooi huis en leuke vriendinnen. Maar ze had vooral ook een druk beroepsleven. Samen met haar echtgenoot had ze een succesvolle keten van kapperszaken uitgebouwd. Chantal was in de bloei van haar leven. Tot dit hectische bestaan haar plots te veel werd en ze volledig uitgeput instortte. De diagnose klonk als een doodvonnis: ze leed aan het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). Haar leefwereld veranderde drastisch, want Chantal voelde zich altijd uitgeput, had pijn en moest voortdurend rusten. Maar ze gaf zich niet gewonnen. Dankzij een intensieve medische behandeling en de onvoorwaardelijke steun van haar omgeving kon ze uit het diepe dal klimmen. Ondertussen vocht ze tegen het vooroordeel dat CVS niet meer is dan een dekmantel voor luiheid. Haar jarenlange lijdensweg is bijna voorbij. Met vernieuwde vitaliteit heeft ze haar tweede leven aangevat. Chantal leeft nu rustiger en blijft waakzaam. Want ze heeft een elementaire, maar veel te vaak veronachtzaamde levensles geleerd: luister naar je lichaam voor het te laat is.

„CVS is een weinig onderkend probleem", verklaart Dr. Herlinde Wynants, CVS-deskundige in het UZA. „In België leiden tienduizenden mensen aan het syndroom, waarvan ongeveer 80 procent vrouwen en 20 procent mannen. Meestal gaat het om mensen tussen de 30 en 40 jaar die hun eigen draagkracht zodanig hebben overbelast dat er een chronische uitputting ontstaat die veel verder gaat dan zich enkel wat vermoeid voelen."

„Ze functioneerden ooit volstrekt normaal en plots kunnen ze, om een onverklaarbare reden, niets meer en hebben ze bovendien heel dikwijls keel -, spier -, en hoofdpijn en gezichtsproblemen. Het syndroom heeft niet enkel enorme fysische ongemakken, maar weegt ook enorm op het sociale en economische leven van de patiënten." aldus Wynants.

„CVS is niet te genezen met medicijnen, maar kan overwonnen worden door disciplinaire zelfzorg en aandacht voor herstel van het lichamelijk evenwicht, anders blijf je vastzitten in een vicieuze cirkel. Op de CVS-fdeling in het UZA proberen we mensen daarbij te helpen."

Volgens Smedt is vooral het accepteren de moeilijkste stap naar de genezing. Ze wil met haar boek de grote nood aan preventieve info over CVS opvullen, zowel voor patiënten als hun omgeving. Hoe sneller de diagnose gesteld kan worden, hoe sneller patiënten uit het dal kunnen geraken, klink het.

Chantal Smedts schreef haar boek tijdens haar 5 jaar durende ziekte. „Ik was in de fleur van mijn leven, maar kon plots niets meer. Ik was volledig lamgelegd en heb 5 jaar van mijn leven verloren. Door dagelijks krachten op te sparen om aan het boek te werken, had ik het gevoel dat ik toch nog iets nuttigs kon doen." vertelt ze.

„Mensen moeten beseffen dat het 'kunnen' van hun eigen lichaam begrensd is en dat CVS grotendeels voorkomen kan worden door een natuurlijk en evenwichtig leven. Ik wens niemand het onbegrip toe dat ik al die jaren heb ervaren. Het boek moet mede de onwetendheid rond de ziekte wegwerken."

Chantal Smedts (1967) schreef omdat ze haar ervaringen wil delen en waarschuwen omdat de ziekte iedereen kan treffen, met name vrouwen van middelbare leeftijd. De opbrengst van het boek is om een preventiecampagne rond CVS mee te sponsoren.

Kort Interview

Hoe kunnen we CVS voorkomen? Chantal: leren luisteren naar ons lichaam, leren ontspannen, leren ademen, de juiste houding aannemen: heel eenvoudige zaken en raadgevingen die het leven van een kapper fundamenteel kunnen veranderen. Ik heb geleerd dat schoonheid op de eerste plaats van binnenuit komt en dat je daar eerst moet aan werken. De buitenkant is belangrijk, dat kan niemand ontkennen, ik zie er ook graag verzorgd en uitgerust uit, maar als je genoeg zorg draagt voor de binnenkant, dan komt dat vanzelf. Een gezond evenwicht bewaren door stil te staan bij de kleine dingen van het leven en die met je omgeving te delen, daar gaat het om. In de toekomst zal ik dat steeds meer doen.

Bron : De Nieuwe Gazet / Het Laatste Nieuws (Belgie), 27 februari 2006

Reacties: Luk Saffloer : Vermoeidheid zit niét tussen je oren

Ex-radiomaker woedend op vrouw die beweert dat ze CVS overwon

Brussel -- "Alle ernstige wetenschappers zeggen dat je het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) nog altijd niet kán overwinnen", zegt een razende Luk Saffloer. De gewezen radiomaker die aan de ziekte lijdt, reageert daarmee op het boek van Chantal Smedts over hoe ze genas van CVS. "Ze zadelt nieuwe en échte patiënten met de grootste twijfels op. Die mensen, en vooral hun omgeving, gaan zich afvragen of het dan toch niet tussen de oren zit."

Luk Saffloer trad als een van de eersten met zijn ziekte in de openbaarheid.

Luk Saffloer, die jarenlang succesvolle radioprogramma's maakte voor de toenmalige BRT, kreeg in 1994 te horen dat hij aan CVS leed. In 1998 schreef hij een boek : "Te moe om te sterven" – cfr. : <http://home.tiscali.be/be077857/medische/cfs/boeken/Temoe.htm> -. Vandaag is Saffloer, na jarenlange strijd tegen de ziekte, nog altijd chronisch vermoeid.

Hij neemt het, namens zijn 30.000 lotgenoten, op tegen "de flauwekul" die Chantal Smedts verkoopt in haar boek. In "Altijd Moe, Hoe ik het Chronisch Vermoeidheidssyndroom overwon" – cfr. [m/blog dd. 05-03-06](http://m.blog.dd.05-03-06) - beschrijft de zakenvrouw wat ze deed om de ziekte terug te dringen.

"Een kaakslag voor alle CVS-patiënten", zegt Saffloer. "De psychiatrische school, die ervan uitgaat dat CVS een stressziekte is die uit je hoofd kan gepraat worden, lijkt hier te winnen", zegt Saffloer. "Ik ben er 100 procent van overtuigd dat deze mevrouw gewoon last had van het uitputtingssyndroom. Dat kan door elke goede arts genezen worden. Nu wordt door een grote uitgeverij op volstrekt onethische en achteloze wijze de indruk verspreid dat CVS te genezen is. Dat is het niet. Het chronische vermoeidheidssyndroom is een ziekte waarbij je immuunsysteem totaal ontregeld is. CVS kan je niet genezen, je kan het enkel verbeteren".

De klok teruggedraaid

"Het boek van Smedts draait de klok voor CVS-patiënten een halve eeuw terug", zegt Saffloer. "In de jaren vijftig zeiden de psychologen ook al dat MS-patiënten niet wilden genezen worden, dat ze zich vanalles inbeeldden. Pas dertig jaar later kwam het besef dat MS een immuniteitsziekte is. Ik wil best aannemen dat sommige ziektes beter overwonnen kunnen worden door in je genezing te geloven. Maar met een volledig ontregeld immuunsysteem gaat dat gewoon niet. het is vreselijk ontmoedigend dat deze mevrouw de indruk geeft dat het wel kan."

Voor de diagnose van CVS bestaan een aantal criteria waaraan de patiënt moet voldoen. Die worden nagegaan aan de hand van klinische proeven én op basis van een bloedtest.

"Maar die bloedproef doet men niet in het referentiecentrum waar de schrijfster behandeld is. Omdat daar, net zoals in de vier andere centra, de psychologische visie overheerst, namelijk dat CVS een hoofdzakelijk psychologische verklaring én aanpak heeft. 'Als je maar lang genoeg op de band loopt of fietst, word je wel beter', klinkt het daar. Ja, bij mensen met een depressie of een burn-out helpt dat wellicht."

"Een fysiologische aandoening zoals CVS moet je fysiologisch en neurologisch laten behandelen. Denk je echt dat ik profiteer van mijn ziekte? ik zou wel zot zijn te spelen alsof ik ziek was. Ik had een prachtige job en een heel mooie toekomst. En toen werd ik écht ziek. Als die mevrouw zegt dat ze zichzelf genezen heeft, dan ontstaat de indruk dat wij profiteurs zijn. En dat maakt mijn enorm boos."

Zuiderzon datetimebrief Reacties CVS-patiënten op boek "Altijd moe" (24-2-6)

Bron: CVS-online.nl

Volgende brief is een reactie van Yoke Boon, zelf ook auteur van een boek en CVS-patiënte

Beste,

Ik leen mij als spreekbuis van talrijke misnoegde CVS - patiënten. Het boek : "Altijd moe", trouwens een zeer onoriginale titel, van Chantal Smedts is voor vele CVS-patiënten een slag in het gezicht. Dat deze dame ziek is geweest, betwijfelt niemand, maar CVS heeft ze niet gehad! De door haar voorgestelde behandeling tot genezing is lachwekkend en past verdacht goed in de zaak die zij runt. Haar oplossing - oa. op de powerplate gaan staan, zich te laten verwennen en regelmatig uit eten te gaan met vriendinnen - lijkt een klucht voor de échte CVS-patiënt. Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat ons immuunsysteem "total loss" is en dat de genen in de witte bloedcellen verkeerd werken, plus het feit dat we met zijn allen behoorlijk minder grijze stof in de hersenen hebben dan gezonde medemensen. En dit is nog maar het topje van de ijsberg ! Ondanks het vele onderzoek én de bevindingen is er wetenschappelijk nog steeds geen remedie. Als de genezing zo eenvoudig zou zijn, dan had mevrouw Smedt nu een goudader ontdekt! Dat de interviews meer lijken op een reclamestunt voor haar zaak en weinig vertellen over CVS, toont aan dat ze onwetend is over deze slopende en invaliderende ziekte. Dat een uitgeverij (Standaard) zich wilt lenen tot het uitgeven van zo'n boek, waarbij wij grote vraagtekens zetten, slaat ons met ongeloof. Dat een B.V. als de heer Luk Saffloer zich op dezelfde manier uitspreekt in de pers over dit boek en over onze ziekte, is voor ons een grote steun in de rug. We zouden met zijn allen dit schrijven graag gepubliceerd zien, want ook wij hebben recht op antwoord.

Met vriendelijke groeten,

Yoke Boon Auteur : "De strandstoel in mijn keuken" Leven met CVS. en fibromyalgie

Uitgeverij : Aqua Fortis , 2004 (uitverkocht) yoke.boon@skynet.be

Eerst boek lezen

Al wie kritiek heeft op Chantal Smedts zou eerst het boek moeten lezen, en niet voortgaan op een krantenartikel. Ik heb het ziekteproces van deze dame van zeer kort kunnen volgen en haar miserie en pijnen waren verschrikkelijk (net zoals sommige schrijvers aanhalen in Dialoog van donderdag). Toch is zij en een 12-tal andere patiënten geholpen geworden door het CVS-centrum van het UZA. Ook de steun van een CVS-patiënt die hersteld was, was zeer belangrijk voor haar. Zij zegt ook duidelijk dat het niet voor iedereen weggelegd is te genezen van CVS, maar voor een grote groep is er wel degelijk hoop. Daarom moet de overheid dringend financiële steun verlenen aan CVS-centra. Lees het boek, je zult jezelf erin herkennen en hopelijk is voor jou ook licht in de duisternis.

Ik geef me niet gewonnen (An van Dyck)

Hopelijk heb je gelijk, Chantal. Je mag blij zijn dat het jou gelukt is, want dan ben jij één van de weinigen die werkelijk genezen. Het is mij in die vijf jaar echter nog niet gelukt. In het begin was ik zo naïef om te denken: «Ik zal ze eens laten zien hoe je hier uitgeraakt.» Je doet zo ontzettend veel om te kunnen genezen, zoals vele CVS-patiënten. Ook ik kreeg hulp en goede raad van een fysiotherapeut en psycholoog... «Ganiet over je grens, luister naar je lichaam, voelen, aftasten, keuzes maken, positief denken, oefeningen doen...» Maar tevergeefs. Zo simpel was het dus niet. Ik was vroeger een heel sportieve meid en fysiek heel sterk, dat heeft er allemaal niets mee te maken, dat voorkomt geen CVS. Er leren mee leven, beter met de ziekte kunnen omgaan, dat is me wel gelukt, al duurt het al een paar jaar voor je zover bent. Je moet wel, anders kun je het

niet blijven bolwerken. Veel willen en niet kunnen, dag na dag, jaar na jaar, dat is zo frustrerend. Ik heb geleerd om iets positiefs te zoeken om mij aan vast te klampen in moeilijke periodes, want die zijn er veel. Ook al kan ik na vijf jaar nog altijd mijn huishouden niet doen, ik geef me niet gewonnen. Met vallen en opstaan er het beste van proberen te maken, dat is denk ik de enige oplossing voor ons, CVS-patiënten. Staar u aub niet blind op die ene patiënt die geluk heeft!

Wat meer begrip graag (Francis Smet)

Ik heb zo mijn twijfels bij het boek van ex-CVS-patiënte Chantal Smedts. Schrijfster Renate Dorrestein heeft op de Nederlandse tv ooit toegegeven dat ze CVS had gebruikt om meer boeken te kunnen verkopen... Hoe doe je dat trouwens, een boek schrijven, terwijl een CVS-patiënt moeite heeft om zich een uur of meer te concentreren, om maar te zwijgen van de spierpijnen. U schrijft dat u uw lichaam overbelast had, maar wat met de heel jonge kinderen bij wie CVS is vastgesteld? Ook al overwerkt? Geen karakter? Of kan het toch dat het immuuniteitsstelsel niet naar behoren werkt, of dat er iets mis is in de genen? Ikzelf ben een man van 49 jaar en al 13 jaar CVS-patiënt. Ik heb steeds gewerkt en gesport op redelijk niveau tot ik door verscheidene medische problemen (milt-wegname, hepatitis B, steeds weerkerende infecties enz.) werkelijk niet meer verder kon en in 1993 na veel ziekenhuisbezoeken en testen van Dr. De Meirleir (VUB) te horen kreeg dat ik CVS had. Liefst 12 jaar later is de diagnose nog eens bevestigd door Dr. Moorkens (UZA). Eerst ben je erg ongelukkig omdat je nergens te horen krijgt welke ziekte je zou kunnen hebben — men hield mij steeds voor dat het psychisch was, maar zelf voelde ik duidelijk dat er iets anders aan de hand was — en toen ik eenmaal de diagnose kreeg, besepte ik dat het gevecht eigenlijk nog moest beginnen. Je moet leren aanvaarden wat je hebt, en weten dat er tot nu toe ook geen behandeling bestaat die echte genezing meebrengt. Ik heb in die periode van 13 jaar ook alle therapieën geprobeerd en weet dus goed waarover ik praat. Daarnaast moet je ook een gevecht aangaan met het RIZIV via de arbeidsrechtbank, met adviseurs, verschillende artsen en ziekenhuizen. Dus, mevrouw, wat meer begrip voor mensen die niet op 3 jaar genezen zijn, zou welkom zijn. Ik hoop voor u dat het CVS niet terugkeert.

Reacties CVS-patiënten op boek "Altijd moe" (24-2-6) Bron: De Morgen
Datum: 1 maart 2006

Graag wou ik reageren op het boek Altijd moe van mevrouw Smedts over CVS. Ik ben blij voor haar dat ze genezen is, maar ik vrees dat ze de verkeerde titel voor haar boek heeft gekozen. Hoe overwin ik een burn-out? zou geloofwaardiger klinken, want genezen van CVS? Wie heeft haar dat wijsgemaakt? Ik denk dat ze misbruikt is en dient voor reclame voor het UZ in Antwerpen.

Er is nog altijd geen bewijs van oorzaak en juiste behandeling voor zowel CVS als fibromyalgie, daarom ga ik ervan uit dat de opbrengst van haar boek zal gaan naar de projecten die CVS ondersteunen: naar medisch onderzoek naar de oorzaak en juiste behandeling van beide ziektes, ofwel naar het actiecomité dat vecht voor de rechten van de patiënten.

Chantal Smedts heeft de perfecte doelgroep en perfecte onderwerp gekozen om haar boek te doen aanslaan, want veel CVS- en fibromyalgiepatiënten zouden bergen verzetten om toch maar te kunnen genezen en zijn ertoe in staat deze week een eitje te eten in plaats van een steak om toch maar dat boek te kunnen betalen. Weet dat velen onder ons financieel aan de grond zitten wegens torenhoge ziekenhuiskosten en niet-erkenning van de ziekte en dus zonder inkomen vallen.