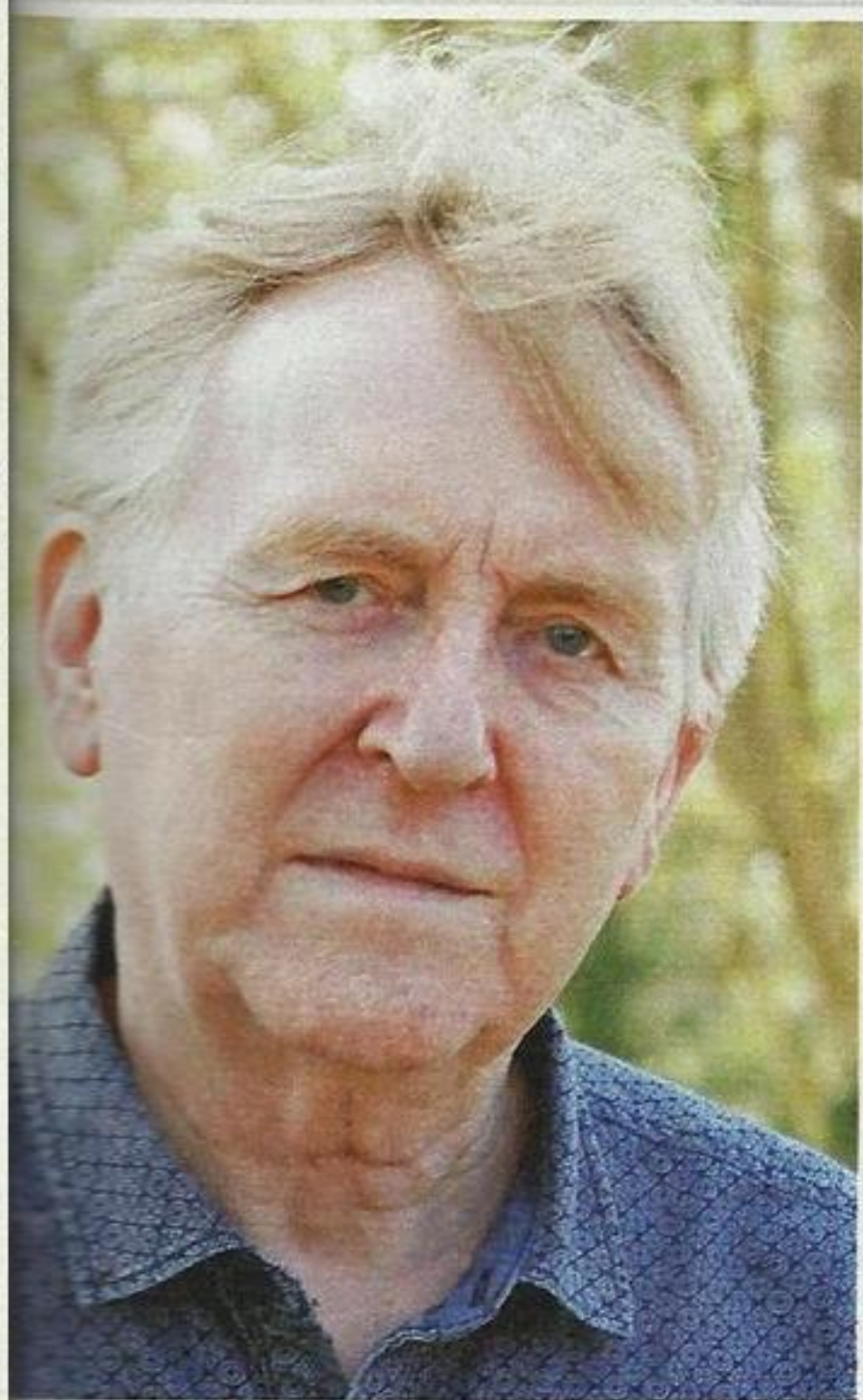


CVS-patiënten eisen meer begrip voor hun aandoening

'Er zijn nog altijd dokters die dit de *luiewijvenziekte* noemen'



Ex-VRT-medewerker Luk Saffloer kampt al jaren met CVS. 'Er is geen oplossing, de vermoeidheid beheerst nog altijd mijn leven.'



ARCHIEFFOTO

'Stop de diagnose CVS!' Met die slogan willen patiënten aandacht vragen voor het chronische-vermoeidheids-syndroom, een aandoening die zo'n 30.000 Vlamingen treft. Ex-VRT-medewerker Luk Saffloer, zelf patiënt, is één van de gezichten van de campagne.

'Stop de diagnose CVS!', die deze week van start gaat, is de eerste grote campagne rond het chronische vermoeidheidssyndroom. 'Vergelijk het met Kom op tegen Kanker', legt **Gunther De Bock** van de initiatiefnemende organisatie Wake-Up Call Beweging uit. 'Wij willen hetzelfde bereiken: meer sensibilisering en onderzoek rond CVS. Nu zijn er nog altijd dokters die het een *luiewijvenziekte* noemen. Nog al te vaak krijgen wij het gevoel dat CVS de vuilnisbak van de geneeskunde is. Heel wat patiënten lopen onterecht met de diagnose rond en wie wel terecht de stempel kreeg, wordt niet correct geholpen. Vandaar onze slogan. Er is dringend nood aan meer onderzoek en begrip.'

Luk Saffloer (66), voormalig radio- en televisiemaker bij de VRT, die zelf al meer dan dertig jaar met de aandoening leeft. 'Het begon allemaal in 1976', begint Luk. 'Na een draaidag was ik doodop, maar ik stelde mij hier geen vragen bij. We hadden dan ook hard gewerkt, misschien was ik gewoon wat gevoeliger dan mijn collega's. Minder sterk. Dus ik beet door, jarenlang, tot ik begin jaren negentig met hartproblemen bij cardioloog De Meirleir belandde.'

Is dat niet die arts die bekendstaat

om zijn kennis op vlak van CVS en de ziekte van Lyme?

Klopt. Toen ik bij hem terecht kwam, was hij net terug van een Amerikaans seminarie rond CVS. Ik had dus geluk, hij herkende mijn symptomen en nam mij serieus. Als ik 's ochtends opstond, voelde ik mij nog even moe als de avond voordien. Ik recupereerde gewoonweg niet. Eigenlijk ging ik al jaren over mijn grenzen, zonder het goed en wel te beseffen. Want CVS, wie had daar al van gehoord?

Na jaren in het ongewisse te leven, was je wellicht blij met die diagnose.

In eerste instantie wel, tot ik besepte dat dit niets veranderde. Mijn klachten kregen een naam, maar een oplossing kwam er niet. En nu, zoveel jaar later, is die er nog niet. De vermoeidheid blijft aanwezig en beheerst nog altijd mijn leven. Om nu even te kunnen praten, heb ik heel de voormiddag moeten rusten. Zonder te doseren kom ik de dagen niet door. En dan doe ik nog niet eens spectaculaire dingen. Ik heb het dan over gezellig ontbijten met mijn vrouw en wat televisie kijken of lezen.

Meer niet?

Nee, ik sta op om tien uur, mijn vrouw maakt mijn ontbijt

- zelfs dat lukt mij niet meer - en nadien probeer ik wat te lezen. In de namiddag moet ik drie à vier uur slapen. Als ik dat niet doe, heb ik 's avonds niet eens meer de fut om te eten. Mijn vrienden maken nu volop plannen voor de zomer, wij kunnen dat niet meer doen. Da's iets dat ik heb moeten aanvaarden.

Hoe kan je zoiets aanvaarden?

Door te beseffen wat ik wél nog kan: rechtstaan, stappen... Ik ken ook lotgenoten die in een rolstoel zitten, of hun bed niet meer uit kunnen. En ik heb het geluk dat mijn vrouw mij steunt, zonder haar stond ik nergens. Maar makkelijk was

CVS-patiënten

Met deze campagne vragen patiënten aandacht voor hun ziekte.

30.000 mensen die lijden aan een invaliderende neuro-immuun aandoening

Artsen zijn hier niet voor opgeleid

Er is geen aangepaste medische zorgverlening

Wat als het u overkomt?

STOP DE DIAGNOSE CVS

Alle info op: www.stopdediagnosecvb.be

▶ dat aanvaardingsproces niet. Ik had een mooie carrière bij de VRT. Ik kwam op de radio, op televisie, zoiets geef je niet graag op. Toen het presenteren niet meer lukte, nam ik er vrede mee dat ik van thuis uit buitenlandse programma's en reportages kon screenen. Ik zocht dan interessante reportages voor 'Koppen' of 'Panorama', maar na verloop van tijd was zelfs dat te vermoeiend. Gelukkig zat ik toen aan mijn pensioenleeftijd en kon ik in schoonheid stoppen.

Het klinkt alsof jij beetje bij beetje afscheid moet nemen van het leven.

Zo voelt het ook. Ik denk misschien vijf keer meer aan sterven dan mijn leeftijdsgenoten. Soms moet ik halverwege de trap al pauzeren om

op adem te komen, mijn hart gaat dan als een gek tekeer. 'Nog één extra trede en ik krijg een hartaanval', denk ik dan. Eerlijk: ik heb meermaals het gevoel dat ik ga neerstuiken.

Heeft het leven dan nog zin voor jou? Of denk je soms: 'Mocht ik nu sterven, ik zou het niet erg vinden.'

Da's erg cru gesteld natuurlijk, maar er zijn inderdaad momenten waarop ik denk: kon ik vandaag maar stille-tjes heengaan. Dat zijn dan wel dagen dat ik op mijn absolute dieptepunt zit. Doodop en verkramp van de pijn, want behalve CVS heb ik ook nog fibromyalgie. Gelukkig kreeg ik dat met een morfiepomp wél min of meer onder controle. (stil) Maar wanneer ik dan nadien met mijn kleinkinderen in de zetel zit, heb ik spijt van die donkere gedachten. Hun schaterlach is al voldoende om mij opnieuw op te pepen, ik heb leren genieten van de kleine dingen in het leven. Het gezellig samen-zijn met mijn kinderen en kleinkinderen. Een lach aan tafel, een babbel bij een kopje koffie. Da's mijn leven nu.

■ KATHLEEN VERVOORT



Gunther De Bock: 'CVS is nog te vaak de vuilnisbak van de geneeskunde.'

info www.stopdediagnosecvb.be (vanaf 22 april)