



# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 19, NUMMER 1, maart 2019

## Beste lezer,

2018 was een hectisch jaar voor de Steungroep. Nadat we lange tijd intensief waren betrokken bij de totstandkoming van het advies over ME/CVS van de Gezondheidsraad, was het in maart dan eindelijk zover. Het advies betekende een stap vooruit in de erkenning van ME als ernstige aandoening. Maar wat dat advies waard is, moet nog blijken. We zullen ook dit jaar ons ervoor moeten inzetten om te zorgen dat de beloften uit het advies worden waargemaakt. Daarnaast blijven we natuurlijk in *Steungroepnieuws* en ook via het spreekuur patiënten informeren en steunen, en gaan we onze website gestaag aanvullen met actuele, praktische en achtergrondinformatie.

Dit jaar bestaan we als Steungroep 25 jaar. Aan dat jubileum zullen we de komende tijd de nodige aandacht besteden. Nader bericht volgt!

## EEN BETERE KEURING, EEN BETER LEVEN

*Ynske Jansen*

**De Gezondheidsraad heeft in zijn advies over ME/CVS van maart 2018 allerlei aanbevelingen gedaan. De raad vindt dat bedrijfs- en verzekeringsartsen moeten erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die gepaard gaat met 'substantiële functionele' beperkingen. Ook stelt de raad dat deze artsen patiënten niet moeten dwingen om gedrags- of oefentherapie te volgen. De Steungroep spant zich enorm in om te zorgen dat deze aanbeveling geen papieren tijger wordt, maar tot echte verbetering leidt.**

Sinds het verschijnen van het advies hebben wij, gesteund door de andere organisaties van ME-patiënten, van alles ondernomen om erop aan te dringen dat er nu daadwerkelijk wat gaat veranderen in de praktijk van de keuringen bij ME/CVS:

- we hebben een enquête gehouden onder patiënten over hun ervaringen bij de keuring;
- het onderzoeksverslag van die enquête is aangeboden aan de Tweede Kamer en het UWV, en heeft onder meer op 30 november 2018 het tv-programma *EenVandaag* gehaald;
- we hebben de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid per brief gevraagd om de problemen bij de keuring van ME-patiënten te bespreken tijdens een overleg met de minister;
- er zijn indringende gesprekken geweest met het UWV, die nog een vervolg zullen krijgen.

## Enquête

De Gezondheidsraad schreef in zijn advies dat ME-patiënten bij de keuring regelmatig ervaren dat het UWV hun (arbeids-)beperkingen niet serieus neemt. Herman Kroneman, medisch adviseur van het UWV, reageerde in een interne mededeling aan UWV-artsen met de opmerking dat het UWV 'zich niet herkende in dit beeld', en dat de praktijk van het UWV vrijwel in overeenstemming is met het advies van de Gezondheidsraad. Dat het UWV ontkende dat er misstanden voorkomen bij de keuring van mensen met ME, was voor de Steungroep aanleiding om samen met de twee andere patiëntenorganisaties een enquête te starten. Bijna 400 ME-patiënten vulden een vragenlijst in over hun ervaringen met het UWV (zie *Steungroepnieuws* 2018 nr. 3). In november vorig jaar publiceerden we het onderzoeksverslag van deze enquête. Dat liegt er niet

om. De uitkomsten maken duidelijk dat het op veel punten niet goed gaat bij de beoordeling van ME-patiënten. Veel keuringsartsen weten onvoldoende van ME/ CVS en hebben vooroordelen over de ziekte. Daardoor krijgen ME-patiënten lang niet altijd de uitkering waarop ze recht hebben. Voor sommigen is de keuring een traumatische ervaring.



*ME-patiënten overhandigen onderzoeksrapport aan Kamerleden*

### **Tweede Kamer**

Op 27 november boden we het onderzoeksverslag aan de Tweede Kamer aan, samen met een petitie, waarin we de Kamerleden vroegen om bij het UWV aan te dringen op de hoognodige verbetering. Ook stuurden we het verslag naar de ministers van Sociale Zaken en van Medische Zorg. Dat het door hen goed is gelezen blijkt wel uit de brief die minister Bruins, mede namens minister Koolmees, op 11 december 2018 naar de Tweede Kamer stuurde als reactie op het advies van de Gezondheidsraad. Meer dan een kwart van die brief gaat over de keuringen bij arbeidsongeschiktheid. De minister schrijft dat het UWV naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad 'zijn uitgangspunten opnieuw heeft vastgesteld', klachten van ME-patiënten serieus neemt en ME/ CVS niet op een andere wijze beoordeelt dan andere ziekten. Teleurstellend is dat de minister in zijn brief niet erkent dat de praktijk van het UWV vaak afwijkt van die mooie beleidsuitgangspunten. Patiënten die klachten hebben over hun keuring raadt hij aan gebruik te maken van de standaardprocedures van het UWV voor het indienen van klachten en het aantekenen van bezwaar en beroep. Maar helaas werkt dat vaak niet, zoals ook blijkt uit het onderzoek onder patiënten.

Naar aanleiding van deze brief van minister Bruins hebben wij samen met de andere twee

patiëntenorganisaties een persbericht rondgestuurd. Daarin stelden we opnieuw dat de keuringen snel moeten verbeteren en dat verkeerde beoordelingen uit het verleden rechtgezet moeten worden. In februari 2018 vroegen we de Kamercommissie voor SZW per brief om hier bij de minister voor te pleiten. In nog volgende contacten met de Tweede Kamer zullen we ons hiervoor blijven inzetten.

### **UWV**

Op 20 december 2018 overhandigden we het onderzoeksrapport aan het UWV en spraken daarbij met Guus van Weelden, lid van de raad van bestuur, en Ronald Broeders, directeur sociaal medische zaken. Ook medisch adviseur Herman Kroneman was bij het gesprek aanwezig. Zij verzekerden ons dat het UWV de knelpunten die in het onderzoeksverslag zijn opgesomd serieus neemt. Wij hebben gesuggereerd om een gezamenlijke 'taskforce' in te stellen om die knelpunten aan te pakken, maar daar voelden de vertegenwoordigers van het UWV niet voor. In plaats daarvan stelden zij voor dat we de conclusies van ons onderzoeksrapport nader gaan bespreken in een nieuw gesprek, ditmaal behalve met medisch adviseur Herman Kroneman ook met medisch adviseur Jim Faas. Verder is het volgende afgesproken:



*Overhandiging onderzoeksrapport aan UWV. 2e van rechts: Ynske Jansen*

- de UWV-vertegenwoordigers zullen ingrijpen als ze merken dat het UWV bij de keuring van individuele ME-patiënten afwijkt van het beleid (waarover hieronder meer);
- het UWV zal het advies van de Gezondheidsraad volledig volgen;
- over de scholing en opleiding van verzekeringsartsen op het gebied van ME gaat het UWV eerst overleggen met de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde. Daarna zullen de patiëntenorganisaties bij dit onderwerp worden betrokken;

- alle verzekeringsartsen van het UWV zullen geïnformeerd worden over het beleid van het UWV, over het advies van de Gezondheidsraad, het onderzoeksrapport van de patiëntenorganisaties en de brief van minister Bruins;
- vóór de zomer van 2019 zullen de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en het UWV opnieuw samen om de tafel gaan zitten. Ook de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde krijgt een uitnodiging voor dat gesprek.

### Het UWV-beleid

In mei 2018 hadden we al gesproken met medisch adviseur van het UWV Herman Kroneman en met medisch adviseur Bezwaar en Beroep Jim Faas. Op 22 januari 2019 overlegden we opnieuw met hen. Ook vertegenwoordigers van de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging waren daarbij aanwezig. In dit gesprek hebben we vragen gesteld naar aanleiding van het beleidsstuk dat het UWV afgelopen juli heeft opgesteld over de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME, en waar minister Bruins in zijn brief naar verwees. Onze vragen gingen over:

- het raadplegen van behandelend artsen op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt;
- het serieus nemen van beperkingen die ME met zich meebrengt, ook als er via standaard medische onderzoeken geen afwijkingen zijn gevonden;
- de voorrang van het advies van de Gezondheidsraad boven de oude Richtlijn CVS, bij punten waarop het advies van de richtlijn afwijkt;
- de instructie dat het gemotiveerd níet kiezen voor een behandeling met CGT of GET geen reden mag zijn om iemands beperkingen minder zwaar in te schatten of mee te wegen, of om te oordelen dat die beperkingen niet duurzaam zijn (van belang voor een WIA/IVA-uitkering) of dat het ontbreken van arbeidsvermogen niet duurzaam is (van belang bij Wajong2015-uitkering).

Zowel onze vragen als de antwoorden van het UWV zijn als toelichting bij het beleidsstuk gevoegd. Ze staan ook op de website van de Steungroep en zijn bedoeld als uitleg voor ME-patiënten die door het UWV worden beoordeeld. Wij denken dat ook verzekeringsartsen zelf er goed gebruik van kunnen maken. (Zie [https://www.steungroep.nl/images/her\\_](https://www.steungroep.nl/images/her_)

keuring\_WIA\_of\_WAO/Her\_keuringen\_algemeen/De%20beoordeling%20van%20ME%20CVS%20UWV%202018%20met%20toelichting.pdf)

Aan het slot van ons overleg met de medisch adviseurs van het UWV is een vervolgspraak gemaakt. In dat gesprek zullen we opnieuw praten over onder andere de scholing van verzekeringsartsen en de aanpak van knelpunten. Ook zullen we erop blijven aandringen dat de aanbevelingen uit het advies en uit ons onderzoek worden opgevolgd, zodat mensen met ME/CVS een betere keuring krijgen, en daarmee een beter leven.

### Afwijkingen van het UWV-beleid

Het UWV heeft toegezegd dat het wil ingrijpen bij 'afwijkingen van het beleid' wanneer de Steungroep daarvan voorbeelden aandraagt. Dat beleid is te vinden in het beleidsstuk van het UWV van juli 2018, plus de vragen en antwoorden daarop. Een afwijking van het beleid moet terug te vinden zijn in de rapportages van verzekeringsartsen, al zijn die lang niet altijd duidelijk. Denkt u dat er ook bij u sprake is van een 'afwijking van het beleid' en wilt dat er werk van gemaakt wordt? Dan kunt u de betreffende rapportage(s), plus uw toelichting sturen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). t.a.v. Ynske Jansen of bellen naar ons spreekuur.

De Steungroep kan uw zaak alleen voorleggen aan het UWV als we genoeg menskracht hebben om uw zaak te bestuderen (een groot knelpunt, hulp is welkom!) én ervan overtuigd zijn dat de stukken inderdaad een 'afwijking van het beleid' aannemelijk maken.

### ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen naar 050 5492906 op woensdag van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.



---

## ME-PATIËNTE KRIJGT GELIJK VAN HOOGSTE RECHTER

*Ynske Jansen*

**Eind 2018 heeft de Centrale Raad van Beroep, de hoogste rechtbank voor sociale verzekeringszaken, uitspraak gedaan in een hoger beroep van een ME-patiënte tegen het UWV. Het UWV weigerde haar een IVA-uitkering, met als argument dat ze niet duurzaam arbeidsongeschikt was – als ze maar cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie volgde, zou ze nog kunnen herstellen. De rechter was het daar niet mee eens. Deze uitspraak kan ook voor andere ME-patiënten van belang zijn.**

De jonge vrouw om wie het gaat, had sinds 2008 allerlei lichamelijke klachten waardoor ze niet meer (volledig) kon werken. Toen ze in aanmerking wilde komen voor een WIA-uitkering, oordeelde het UWV dat ze minder dan 35% arbeidsongeschikt was en daar dus geen recht op had. De vrouw werkte met veel moeite halve dagen door. De bedrijfsarts dacht aan een psychische oorzaak. Anderhalf jaar psychotherapie hielpen de vrouw wel enigszins om met haar klachten om te gaan, maar lichamelijk raakte ze er alleen maar slechter aan toe. In 2011 kreeg ze de diagnose ME/CVS.

In januari 2012 meldde ze zich opnieuw bij het UWV. Ze vertelde dat haar arbeidsongeschiktheid was toegenomen en vroeg daarom nogmaals of ze een WIA-uitkering kon krijgen. Het UWV wees haar verzoek eerst af. Maar na een bezwaarprocedure kreeg ze een WGA-uitkering toegekend, op basis van 69% arbeidsongeschiktheid. Ook al was ze volledig ingestort, volgens het UWV zou ze nog 20 uur per week kunnen werken. De vader van de vrouw – zelf was zij daarvoor te ziek – ging als gemachtigde van zijn dochter tegen die beslissing in beroep. Dat leverde echter niets op: in 2014 verklaarde de rechtbank Midden-Nederland dit beroep ongegrond.

### Opnieuw in beroep

Inmiddels was vastgesteld dat de vrouw ook leed aan van POTS.<sup>1</sup> Daarom vroeg ze in 2014 een tussentijdse herkeuring aan. Het resultaat was dat het UWV haar met ingang

van november 2013 wel volledig arbeidsongeschikt verklaarde, maar niet duurzaam. Op grond hiervan kreeg ze nu een WGA-loon-aanvullingsuitkering op basis van volledige arbeidsongeschiktheid.

Ook tegen dit besluit tekende haar vader in haar naam beroep aan bij de rechtbank. Hij voerde aan dat zijn dochter niet alleen volledig, maar ook duurzaam arbeidsongeschikt was, en daarom recht had op een IVA-uitkering.<sup>2</sup> (Voorwaarde voor die uitkering is dat er, ook op lange termijn, niet meer dan een heel kleine kans is dat iemand herstelt, dus dat er sprake is van een duurzame situatie.)

### In hoger beroep

In 2016 verklaarde de rechtbank ook dit tweede beroep ongegrond. Volgens de rechter was er geen aanleiding om te twijfelen aan de juistheid van het oordeel van het UWV; er was immers zorgvuldig medisch onderzoek gedaan. Nu wendde de vader zich tot de hoogste rechterlijke instantie in Nederland, de Centrale Raad van Beroep (CRvB). Daar tekende hij in naam van zijn dochter hoger beroep aan, zowel tegen de uitspraak uit 2014 als die uit 2016. De CRvB deed op 19 november 2018 eindelijk uitspraak in beide zaken: de vrouw kreeg gelijk, het UWV niet.<sup>3</sup>

### Verweer UWV

Het UWV heeft zich in zijn verweer steeds op het standpunt gesteld dat er nog behandel-mogelijkheden waren die tot verbetering van de arbeidsmogelijkheden van de vrouw zouden kunnen leiden, zoals cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET). Maar de vrouw had al uitgebreide psychotherapie gevolgd, ook gericht op gedrag en beweging, zonder veel resultaat. En inmiddels was duidelijk geworden dat ze niet kon verwachten dat ze door CGT zou verbeteren. Ook GET zou haar gezondheid eerder achteruit dan vooruit doen gaan.

Ondanks dit alles voerde de verzekeringsarts van het UWV aan 'dat voor de langere termijn door een multidisciplinaire aanpak ingeslepen cognities kunnen worden behandeld, de psychische toestand van appellante kan verbeteren door evaluatie van medicatie en psychotherapie en een gespecialiseerd fysiotherapeutisch team de algehele conditie van appellante zou kunnen verbeteren'. Dit was duidelijk gebaseerd op de richtlijn CVS uit 2013, waarin CGT en GET worden aanbevolen.

## UWV miskent complexiteit ziektebeeld

In de uitspraak van 19 november 2018 stelde de Centrale Raad van Beroep echter dat deze motivering van het UWV onvoldoende was om aannemelijk te maken dat de ME-patiënte 'een meer dan geringe kans [heeft] op herstel van functionele mogelijkheden'. De CRvB verwees daarbij naar een eerdere uitspraak<sup>4</sup>, die luidde dat de inschatting van de kans op herstel moet berusten op een 'concrete en deugdelijke afweging van de feiten en omstandigheden die bij de betreffende individuele verzekerde aan de orde zijn'.

Volgens de CRvB miskent het UWV met zijn inschatting van herstel 'de aard en de complexiteit van het ziektebeeld van appellante, waarbij naast ME/ CVS tevens sprake is van POTS, welke laatste aandoening volgens de deskundige een belangrijke factor vormt in de zeer ernstige beperkingen van appellante'.



De CRvB verklaarde beide beroepen gegrond en stelde vast dat de vrouw per 2 januari 2012 recht heeft op een IVA-uitkering voor duurzame en volledige arbeidsongeschiktheid. Daarnaast moeten het UWV en de Staat schadevergoedingen betalen omdat de redelijke termijn voor de procedure is overschreden. Ook moet het UWV wettelijke rente, griffierecht en een bedrag voor proceskosten betalen. Al met al een grote overwinning dus.

**De Steungroep stelde de vader van de betrokken vrouw een paar vragen. (Hij en zijn dochter willen graag anoniem blijven.)**

**Is deze uitspraak van de CRvB volgens u van groter belang dan alleen voor uw dochter?**

'Ook voor de status van de richtlijn CVS is deze uitspraak volgens mij belangrijk. Het UWV kon de effectiviteit van de daarin aanbevolen behandelingen CGT en GET niet onderbouwen. Het heeft daarvoor geen wetenschappelijke publicaties van voldoende kwaliteit gevonden. Eén bezwaarverzekeringarts heeft zelfs geschreven dat hij zich niet laat dwingen een onderbouwing voor de behandeling met CGT te leveren. Hij kan het niet. De uitspraak van de CRvB betekent volgens mij dat de behandeling met CGT en GET niet meer door het UWV kan worden opgelegd en afgedwongen.'

**Hebt u tips voor andere ME-patiënten die in beroep willen gaan tegen het UWV?**

'Wij hebben veel tijd en geld gestoken in de medische onderbouwing. Dat was hard nodig. Als de patiënt zelf onvoldoende gegevens heeft kan het UWV makkelijk zeggen dat de klachten en beperkingen onvoldoende zijn te objectiveren. Daarom is het nodig dat de klachten en beperkingen die het gevolg zijn van ME en POTS voldoende aannemelijk worden gemaakt. Het is niet voldoende om alleen maar naar het UWV aan te geven: 'ik ben moe, ik kan niet veel meer, ik heb geheugenverlies' en dergelijke. Daar kom je niet ver mee. Mijn dochter heeft uiteindelijk diverse onderzoeken gehad en meerdere specialisten bezocht, waaronder een paar die veel ervaring hebben met ME-patiënten. Die hebben verschillende lichamelijke afwijkingen gevonden, waaronder POTS, en de diagnose ME gesteld.'

**Wat heeft de hele procedure jullie opgeleverd?**

'Mijn dochter krijgt nu de uitkering waar ze recht op heeft. Dat levert een iets hoger inkomen op. Wij hebben wel een vergoeding voor de kosten van de procedure gekregen, maar de werkelijke kosten waren veel hoger. Toch is die IVA uitkering heel wat waard. Met een IVA-uitkering heeft mijn dochter nu, wat het UWV betreft, rust, hopen we, al weet je dat bij het UWV nooit...'

Een uitgebreidere versie van dit artikel is te vinden op de website van de Steungroep: <http://www.steungroep.nl/nieuws/486-centrale-raad-van-beroep-arbeidsongeschiktheid-me-patiente-is-duurzaam-ondanks-verwijzing-naar-cgt-en-get-11-december-2019>

<sup>1</sup> POTS: Postural orthostatic tachycardia syndrome, zie het artikel over het onderzoek van Linda van Campen in de rubriek 'Wetenschap'.

<sup>2</sup> IVA staat voor: Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten. De WIA kent twee soorten uitkeringen, IVA en WGA. Een IVA uitkering is iets hoger dan een WGA-uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid en brengt geen sollicitatie- of re-integratieplicht met zich mee.

<sup>3</sup> ECLI:NL:CRVB:2018:3741, 19 november 2018. Te vinden onder dit ECLI-nummer op [www.rechtspraak.nl](http://www.rechtspraak.nl)

<sup>4</sup> ECLI:NL:CRVB:2009:BH1896, 4 februari 2009. Te vinden onder dit ECLI-nummer op [www.rechtspraak.nl](http://www.rechtspraak.nl)

### Meer goed nieuws uit de rechtbank

Ook de Rechtbank Overijssel heeft vorig jaar een paar uitspraken gedaan die gunstig uitvielen.<sup>1</sup> De Rechtbank stelde enkele ernstig zieke jonge ME-patiënten in het gelijk tegenover het UWV. Zij waren in beroep gedaan tegen het besluit van het UWV dat zij arbeidsvermogen hadden, waardoor hun Wajonguitkering met ingang van 1 januari 2018 werd verlaagd. Volgens het UWV waren zij in staat om vier uur per dag, en minstens een uur aaneengesloten, te werken. Volgens de rechtbank berustte dat oordeel van het UWV echter 'niet op een deugdelijk onderzoek en een deugdelijke medische grondslag'. Het UWV heeft zich bij de uitspraken van de rechter neergelegd en is niet in hoger beroep gegaan.

<sup>1</sup> Uitspraken Rechtbank Midden Nederland van 17 juli 2018

Zie ook onze website [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> Wajong



### RODE BLOEDCELLEN VAN ME/CVS PATIENTEN ZIJN MINDER SOEPEL

*Dr. Rogier Louwen*

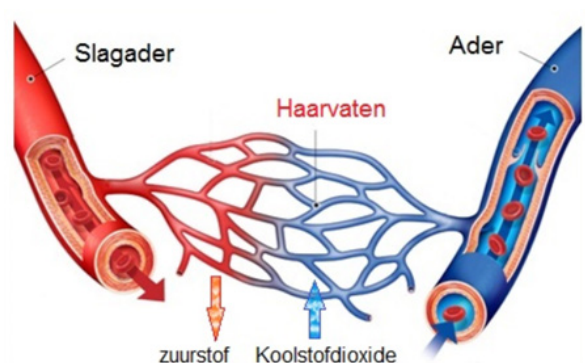
**In het gerenommeerde tijdschrift *Clinical Hemorheology and Microcirculation* verscheen onlangs een verslag van een nieuwe studie van de bekende Amerikaanse ME-onderzoeker Ronald Davis en zijn collega's. Daaruit bleek dat de rode bloedcellen van ME/CVS-patiënten minder vervormbaar zijn dan die van gezonde mensen. Dat verschil is mogelijk van belang voor het stellen van de diagnose.**

Eind jaren 1980 is er een aantal studies gedaan naar de rode bloedcellen van ME/CVS-patiënten. Er waren namelijk aanwijzingen dat er misschien iets mis was met deze cellen die ons lichaam van zuurstof voorzien. Verschillende onderzoeksgroepen gingen toen, behalve met de gewone microscoop, ook aan de slag met een elektronenmicroscoop. Daarmee kun je heel gedetailleerd kijken naar het oppervlak en de vorm van virussen, bacteriën en menselijke cellen. Sommige wetenschappers ontdekten inderdaad afwijkingen in het bloed van ME/CVS patiënten. Als je hun rode bloedcellen bekeek onder de elektronenmicroscoop, bleken ze een ruw oppervlak te hebben, met een korrelige structuur. Daarnaast hadden ze veel vaker een afwijkende vorm. Men concludeerde dat ME/CVS dus een organische oorsprong moest hebben, en dat de veranderde vorm van deze rode bloedcellen mogelijk van invloed was op het bloedtransport door de kleine haarvaatjes. Dit zijn bloedvaatjes die zo klein zijn dat er maar één rode bloedcel tegelijk doorheen kan, waarbij zelfs de vorm iets moet veranderen om zuurstof te kunnen transporteren naar het diepst van de hersenen, spieren en andere organen. Als dit niet lukt, kunnen er problemen optreden met het zuurstoftransport en ontstaat er te veel lactaat, beter bekend als melkzuur – dat de bekende verzuring van spieren veroorzaakt na sporten.

## Nieuwe techniek

Andere onderzoekers stelden vraagtekens bij deze conclusies. Ze ontdekten de afwijkingen in de rode bloedcellen ook, maar dachten onder andere dat die misschien bij voorbereidende werkzaamheden in het laboratorium waren ontstaan. Daarna viel dit onderzoek helaas stil. Tot eind vorig jaar, toen een groep wetenschappers onder leiding van Ron Davis het opnieuw oppakte, en daarbij gebruikmaakte van een nieuwe techniek. (De Amerikaanse biochemicus Ron Davis doet al enige jaren onderzoek naar ME/CVS. Zijn eigen zoon heeft de ziekte in ernstige mate.)

Eerder onderzoek liet volgens Davis en zijn team al zien dat er iets mis is met het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten en dat dit mogelijk van invloed is op de grootte en vorm van de rode bloedcellen. Afwijkingen daarin kunnen ontstaan door ziekte, bijvoorbeeld sikkelcelanemie, malaria en het Golfoorslogsyndroom. Dat bracht de onderzoekers tot de hypothese dat er ook problemen zijn met de rode bloedcellen van ME/CVS-patiënten. Om dit te kunnen bestuderen gebruikten ze een apparaatje dat erg goed de haarvaatjes nabootst. De rode bloedcellen die ze door dit apparaatje heen lieten gaan, konden ze goed volgen, ook konden ze de vervormbaarheid meten met behulp van een slimme microscoop.



*De haarvaten van ons bloedstelsel. De haarvaten zijn de fijnste vertakkingen van de bloedvaten. In de haarvaten vindt de gaswisseling plaats tussen het bloed en de weefsels, bijvoorbeeld de spieren, hersenen, longblaasjes. In de haarvaten stroomt het bloed langzaam, zodat koolstofdioxide makkelijk kan worden opgenomen uit de weefsels en de zuurstof eraan kan worden afgegeven. Haarvaten zijn heel smal en hebben een heel dunne wand om dit proces te bespoedigen.*

## Bloedcellen minder vervormbaar

Om een lang verhaal kort te maken: de onderzoekers ontdekten dat hun hypothese klopte. De rode bloedcellen van ME/CVS patiënten wa-

ren inderdaad minder vervormbaar dan die van gezonde mensen. Hierdoor gingen ze minder makkelijk door nagebootste haarvaatjes heen. Wat ook opviel, was dat die rode bloedcellen vaak een grotere vorm hadden. Davis en zijn team vermoeden dat dit gedrag van de rode bloedcellen mogelijk gedeeltelijk verklaart waarom ME/CVS patiënten zoveel last hebben van spierpijn en vermoeidheid. Hun rode bloedcellen kunnen hun lichaamsweefsel moeilijker via de haarvaatjes van zuurstof voorzien. De onderzoekers denken dat het mogelijk zou moeten worden om door middel van een vingerprik snel te bepalen of iemand gezond is of ziek. Maar of deze techniek echt als diagnostische 'marker' voor ME/CVS gebruikt kan worden, is twijfelachtig. Het zal namelijk heel lastig worden om via deze weg ME/CVS te onderscheiden van andere ziektebeelden. Toch blijft er hoop; misschien kan in de toekomst op deze manier in ieder geval worden aangetoond dan ME/CVS-patiënten lijden aan een biomedische ziekte.

Saha, A. K. et al. Red blood cell deformability is diminished in patients with Chronic Fatigue Syndrome. Clin. Hemorheol. Microcirc. (2018). doi:10.3233/CH-180469

## NEDERLANDSE KANTELAFELTESTEN BIJ ME/CVS

*Eef van Duuren*

**Het overgrote deel van Nederlandse studies op het gebied van ME/CVS heeft een psychologische basis of invalshoek. Maar af en toe vindt er ook biomedisch onderzoek plaats. Drie recente studies die de effecten van de kantelafeltest en de lichamelijke gevolgen ervan hebben onderzocht, zijn een mooie aanvulling op buitenlandse onderzoeken op dit gebied.**

Linda van Campen is cardioloog en directeur van de Stichting Cardiazorg. Voor haar recente onderzoeken legde ze ME/CVS-patiënten op een kantelafel. Deze tafel staat eerst 15 minuten horizontaal. In die tijd meet zij onder andere de hartslag en bloeddruk van de patiënten in rust. Daarna wordt de tafel bijna verticaal gezet (70 graden) en herhaalt Van Campen de metingen. Dit duurt maximaal 20 minuten, tenzij patiënten eerder aangeven dat zij zich in deze staande houding niet goed voelen.



## Orthostatische intolerantie

Van Campen wilde weten hoe vaak ME/CVS-patiënten last hebben van orthostatische intolerantie (OI). Mensen die daaraan lijden krijgen vaak allerlei klachten als ze gaan staan, waaronder: slecht zien, hoofdpijn, hartkloppingen, duizeligheid, zweten, misselijkheid, aandachtsproblemen en soms zelfs flauwvallen. Doordat ze gaan staan zakt namelijk, heel letterlijk, hun bloed naar beneden. Hun lichaam moet dan toch de bloedtoevoer naar de hersenen op gang houden. Lukt dat niet voldoende, dan kunnen de bovengenoemde symptomen optreden.

## KANTELTAFELTEST Bij M.E.



### Eerste onderzoek \*

In de eerste studie onderzocht Van Campen 150 patiënten en 37 gezonde controlepersonen. Normaal gesproken wordt bij hartonderzoek alleen gekeken naar hartslag en bloeddruk. Dat leidt bij ME/CVS patiënten tot een onderschatting van de afwijkingen. Daarom gebruikt Van Campen ook een echo-doppler\*, en meet daarmee het slagvolume en de cardiale index. Het slagvolume is de hoeveelheid bloed die het hart per slag wegpompt. Als je dat vermenigvuldigt met het aantal slagen per minuut kom je op het 'hartminuutvolume'. Maar als je echt wilt weten hoe het hart presteert, kijk je ook hoe groot de patiënt is: je deelt het slagvolume en het hartminuutvolume door de lichaamsoppervlakte. Zo kun je in één oogopslag de hartprestaties van grotere en kleinere patiënten vergelijken. Deze metingen worden *slagvolume index* en *cardiale index* genoemd.

## Hogere hartslag en bloeddruk

Zowel de hartslag als de bloeddruk was voor en tijdens de test bij patiënten hoger dan bij de gezonde vrijwilligers. De slagvolume index en de cardiale index daalden bij de patiënten duidelijk sterker dan bij de gezonden. Als de patiënten stonden, had hun hart had dus zichtbaar meer moeite om voldoende bloed rond te pompen. Maar een ander verschil werd – tegen de verwachting in – juist niet gevonden: binnen de groep patiënten (of ze nu in lichte, matige of ernstige mate aan ME/CVS leden) was er geen duidelijk onderling verschil tussen de afname van de slagvolume index en de cardiale index. Als deze afname het gevolg zou zijn van achteruitgang in conditie en spierkracht door een inactieve levensstijl, zou je een grotere afname verwachten bij de ernstiger zieken, die immers minder actief zijn.

### 'Deconditionering' geen oorzaak

Van Campen concludeert uit dit eerste onderzoek dat ME/CVS-patiënten vaker lijden aan orthostatische intolerantie dan gezonde mensen. Maar aangezien alle patiënten, van licht tot ernstig ziek, daar in dezelfde mate last van hebben, kan deconditionering daarvan niet de oorzaak zijn. De theorie van verschillende artsen en psychologen dat de klachten bij ME/CVS het gevolg zijn van deconditionering omdat patiënten te weinig actief zijn, is daarmee onderuit gehaald. Van Campen veronderstelt dat patiënten mogelijk minder bloed hebben, of dat hun autonome zenuwstelsel niet goed functioneert.

### Tweede onderzoek \*\*

De tweede studie richtte zich op de test voor het *postural tachycardia syndroom* (POTS). Dit is een vorm van orthostatische intolerantie. Van POTS is sprake als het hart van mensen die vanuit liggende positie opstaan, abnormaal veel sneller gaat kloppen (tenminste 30 slagen per minuut méér, binnen tien minuten vanaf het gaan staan). Daarbij moet de bloeddruk gelijk blijven, omdat een daling van de bloeddruk op zich al een hogere hartslag kan verklaren. Voor dit onderzoek wordt vaak een periode van twee minuten staan aangehouden, maar Van Campen neemt hiervoor meestal 10 minuten, tenzij een patiënt veel klachten heeft. Ze onderzocht 627 ME/CVS-patiënten, waarvan 155 aan POTS bleken te lijden. Bij de meeste POTS-patiënten duurde het drie minuten voordat hun hartslag sterk



was toegenomen, soms nog langer, tot 10 minuten aan toe. Onderzoekers die mensen slechts 2 minuten kantelen, missen dus 55% van de POTS-gevallen. Een test moet dan ook minsten tien minuten duren, concludeert Van Campen.

### **Derde onderzoek \*\*\***

Uitgangspunt van de derde studie was Van Campens vraag of het mogelijk was dat een deel van de ME/CVS-patiënten minder bloed heeft dan gezien hun lichaamsomvang verwacht zou mogen worden. Ze vergeleek 8 patiënten met OI met 4 patiënten zonder OI en ontdekte inderdaad een aanmerkelijk verschil: de eerste groep patiënten had naar verhouding minder bloed dan de tweede.

Haar conclusie is dan ook dat het testen op OI wellicht een subgroep ME/CVS-patiënten kan aanwijzen die een verminderde hoeveelheid bloed heeft. De onderzochte groep was weliswaar klein, maar de uitkomsten komen grotendeels overeen met eerdere studies van andere onderzoekers.

\*Echo-doppler: hartonderzoek door middel van geluidsgolven, waardoor het hart op een scherm zichtbaar wordt. Door een scala aan metingen en berekeningen krijgt de cardioloog veel informatie over de hartfunctie.

### **\*1. Van Campen: Abnormal cardiac index (CI) and stroke volume index (SVI) changes are not related to deconditioning**

<https://www.gavinpublishers.com/articles/Research-Article/Journal-of-Thrombosis-and-Circulation/The-Abnormal-Cardiac-Index-and-Stroke-Volume-Index-Changes-During-a-Normal-Tilt-Table-Test-in-ME-CFS-Patients-Compared-to-Healthy-Volunteers-are-Not-Related-to-Deconditioning>

### **\*\*2. Van Campen: Low Sensitivity of Abbreviated Tilt Table Testing for Diagnosing Postural Tachycardia Syndrome in Adults With ME/CFS**

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00349/full>

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00349/abstract>

### **\*\*\*3. Van Campen: Blood Volume Status in ME/CFS Correlates With the Presence or Absence of Orthostatic Symptoms: Preliminary Results**

[https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00352/full?utm\\_source=F-NTF&utm\\_medium=EMLX&utm\\_campaign=PRD\\_FE-OPS\\_20170000\\_ARTICLE](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00352/full?utm_source=F-NTF&utm_medium=EMLX&utm_campaign=PRD_FE-OPS_20170000_ARTICLE)



*Catrinus Egas*

### **Dringende oproep: help ons (en uw medepatiënten)!**

Helaas hebben wij afscheid moeten nemen van Harm Kuiper als vrijwilliger voor het spreekuur. We zijn dus op zoek naar een nieuwe vrijwilliger. Daarnaast zitten we te springen om een nieuwe secretaris. Zelf ga ik per 1 juli a.s. vertrekken. Nadat ik mijn functie al enige keren heb verlengd moet ik er nu echt een streep onder zetten. Voor beide functies geldt dat wie er belangstelling voor heeft, of meer wil weten, contact kan opnemen via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). En ook op onze website is onder 'vacatures' meer informatie te vinden.

### **Giften**

In het laatste kwartaal van 2018 heeft de Steungroep opnieuw veel giften ontvangen. Dat brengt het totaal aan giften over 2018 op het mooie bedrag van € 6.722,40. Wij zijn daar natuurlijk erg blij mee en we danken alle gulle gevers dan ook hartelijk!

### **TIP**

#### **BELASTINGAANGIFTE**

Begin 2019 hebben veel mensen bericht gekregen van de Belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over 2018. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Daarbij kun je de mogelijkheden voor belastingaftrek benutten.

Zo komt wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. Bepaalde zorgkosten zijn geheel of gedeeltelijk aftrekbaar. Een uitgebreid overzicht daarvan vind je op de website van de Belastingdienst. Ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep kan belastingaftrek opleveren. De Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is.

De belastingaftrek geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft, zoals Wajong of bij-

stand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor je heeft ingehouden, kun je, onder bepaalde voorwaarden, voor sommige zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Dit heet de 'tegememoetkomingsregeling'.

De hoogte van zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor je kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen hangt af van je inkomen. Ook als je met een of meer van deze regelingen te maken hebt, is je belastingaangifte belangrijk. Door goed gebruik te maken van mogelijkheden voor belastingaftrek kun je je zogenoemde toetsingsinkomen omlaag krijgen. Hoe lager dat is, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs, en hoe lager je inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

### Hulp

Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Ook over een aantal voorgaande jaren kun je dat nog doen.

Op de speciale website [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) van het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte Ieder(in) vind je meer informatie over hoe je aangifte kunt doen en over bovenstaande aftrekposten en andere belastingvoordelen. Daar staan ook nuttige tips over enkele andere mogelijkheden voor inkomensondersteuning.

Kom je er zelf niet uit met je belastingaangifte, dan kun je hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan je lid bent of een belastingwinkel. Mensen die zorgtoeslag ontvangen en geen lid zijn van een vak- of ouderenbond kunnen gratis persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kun je daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vind je op de website van de Belastingdienst. Daar vind je ook het aangifteprogramma.

Meer informatie:

Ieder(in): [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl)

Belastingdienst: [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl), belastingtelefoon 0800-0543

## LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

**Wie zijn de andere lezers van *Steungroepnieuws*? Elk kwartaal stellen we er een aan u voor.**



### Naam

Desiree.\*

### Geboren

12 december 1974.

### Woonplaats

Hellevoetsluis.

### Partner/kinderen

Ik ben getrouwd, we hebben een zoon van 18 die thuis woont.

### ME/CVS sinds

In 2016 was ik in Engeland en daar kreeg ik de mazelen. Ik heb toen een week in het ziekenhuis gelegen en ben daar eigenlijk niet meer van opgeknapt. Vooral de uitputting en de pijn werden steeds erger. Ik heb allerlei onderzoeken gehad. Eerst werd er een vitamine B12-tekort vastgesteld en daarna fibromyalgie, postviraal syndroom en spierreuma. Ik heb veel verschillende dokters gezien, maar niemand kan me echt verder helpen. De huisarts dacht ook nog aan een depressie, maar ik werd somber omdat ik ziek was, niet andersom.

### Diagnose ME?

Ik denk zelf dat veel van mijn klachten onder ME vallen, maar geen enkele arts durft die diagnose te stellen bij me. Dat verbaast me erg. Ik denk erover om naar een speciale ME-arts te gaan daarvoor. Het is voor mij wel belangrijk om die diagnose te krijgen.

### Behandeling

Voor de spierreuma slik ik verschillende medicijnen waaronder prednison. Spierreuma is

---

ook de enige ziekte die aan te tonen is in mijn bloed. Verder ben ik bij een revalidatiecentrum geweest en bij een oefentherapeut maar die hebben allebei gezegd dat ze niks met me konden. Daarnaast ga ik regelmatig naar een psycholoog om beter te leren omgaan met het feit dat ik ineens niks meer kan, en ik ben onder behandeling van een diëtiste omdat ik in korte tijd veel ben aangekomen.

### **Hoe ziet je dag eruit?**

Ik kan ongeveer twee uur per dag actief zijn. De rest van de tijd lig ik in bed of op de bank. De uitputting en het wattengevoel in mijn hoofd zijn het ergste, en de pijn natuurlijk ook.

### **Wat is je beroep?**

Teamleidster bij de projectadministratie van een technologisch bedrijf. Daarnaast werkte ik als zangeres en theatermaakster. Ik heb in opera's gezongen en organiseerde theatervoorstellingen.

### **Arbeidsongeschied?**

Ik zit nu ruim een jaar in de Ziektewet. Ik heb nog een periode twee uur per dag thuis gewerkt, maar dat kon ik niet volhouden. Mijn dossier is nu naar het UWV voor een deskundigenbeoordeling. Ik heb nog geen oproep gehad, maar ik zie erg op tegen het gesprek daar.

### **Problemen gehad bij de keuring?**

Tot nu toe heb ik alleen nog maar te maken gehad met de bedrijfsarts. Dat ging meestal wel goed, maar was soms ook moeilijk omdat hij best veel macht heeft en ik niet veel in te brengen had. Als hij zei dat ik moest gaan revalideren, dan moest dat. Gelukkig staan ze op mijn werk achter me. Ze willen me graag terug, maar pas als ik weer beter ben. Die steun en begeleiding van hen is heel fijn.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, ik heb met Ynske gesproken over hoe het verder gaat nu mijn dossier naar het UWV is. Zij heeft me veel praktische tips gegeven, bijvoorbeeld om al mijn diagnoses en artsensdossiers te verzamelen zodat ik alle informatie bij elkaar heb. Het is voor mij zo'n onbekend gebied, dus het was heel fijn om met haar te praten.

### **Steungroepdonateur sinds?**

Juli vorig jaar.

### **Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?**

Nee, ik heb wel informatie gezocht op internet, maar daar is zoveel te vinden en ik ben er weer even mee gestopt. Het begon me te duizelen en ik werd er somber van. Ik zou wel graag persoonlijk contact hebben met andere patiënten, ik denk dat ik daar meer aan zou hebben.

### **Hobby's**

Klassieke zang, reizen, wintersport, film kijken, koken. Op dit moment kan ik eigenlijk alleen nog films kijken en in etappes wat koken.

### **Favoriete film**

Regisseurs die ik bewonder zijn onder andere Roberto Benigni, Michael Haneke en Ingmar Bergman.

### **Favoriete muziek**

Zelf optreden kan nu niet, maar luisteren naar muziek lukt gelukkig wel. Ik hou van klassieke muziek, mijn favoriete componist is Rachmaninov.

### **Waar geniet je van?**

Met het gezin een film kijken, samen koken met mijn man. Ik word er ook blij van om na te denken over hoe ik in de toekomst bepaalde dingen misschien weer zou kunnen gaan doen met wat aanpassingen.

### **Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?**

Mijn man en zoon hebben heel goed gereageerd en steunen me enorm. Ook goede vrienden blijven trouw, ze komen bijvoorbeeld even kort langs omdat ze weten dat ik zelf niet weg kan. Van mensen die wat verder weg staan hoor je soms niks meer, dat is wel jammer.

### **Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?**

Een vriendin zei dat ze dacht dat mijn ziekte voor een deel psychisch was. Dat was wel moeilijk om te horen, maar we hebben er goed over kunnen praten. Ik begreep haar opmerking ook wel omdat ik erg veel moeite heb met mijn gebrek aan mogelijkheden nu en daar word ik soms heel somber van.

### **Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen?**

Gaan skiën met mijn gezin. Dat deden we bijna elk jaar en ik genoot daar altijd zo van.



Vorig jaar zijn we nog wel gegaan maar toen was ik al ziek en kon ik niet skiën. Dit jaar gaan we voor het eerst niet.

### **Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?**

Het ritme van mijn leven is totaal veranderd. Vroeger had ik honderd mogelijkheden en ambities en dat is allemaal weg. Ik was bijvoorbeeld bezig met het organiseren van een voorstelling om kinderen te laten kennismaken met klassieke muziek en dat heb ik moeten afblazen. Daar ben ik zo verdrietig van, het lijkt wel een rouwproces. Ik hoop dat ik het ooit weer kan oppakken.

### **Hoe zie je de toekomst?**

Lichamelijk gaat het steeds slechter met me, maar ik voel me wel positiever dan een jaar geleden. Ik heb de steun van mijn gezin, probeer steeds kleine doelen te stellen en daar dan naartoe te werken. Ik probeer te denken in mogelijkheden, maar het is moeilijk. Misschien kan ik wel vrijwilligerswerk gaan doen, dat lijkt me heel fijn.

\*Desiree wil liever niet met haar achternaam in de publiciteit komen.

### **Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor iedereen**

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. 'Mijn Re-integratieplan' is gemaakt door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

#### *Mijn Re-integratieplan:*

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.

- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

Meer informatie vindt u op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Rogier Louwen.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming en met bronvermelding.

Contact:  
Bankastraat 42 unit C  
9715 CD Groningen  
Telefoon: 050-549 29 06

[info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)  
[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)  
[twitter.com/SteungroepME](https://twitter.com/SteungroepME)  
[www.facebook.com/steungroep](https://www.facebook.com/steungroep)  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

