

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 21, NUMMER 1, maart 2021

Beste lezer,

De wereld worstelt nog steeds met het corona-virus. Ook voor ME-patiënten is de situatie niet makkelijk, en ligt eenzaamheid op de loer. Toch is er heel wat dat hoopvol stemt op het gebied van ME/ CVS: in Nederland komt nu eindelijk het langverwachte onderzoek naar ME als biomedische ziekte van de grond, er wordt gewerkt aan een nieuwe, betere richtlijn ME/ CVS, patiënten die tijdens de keuring onjuist zijn beoordeeld kunnen vragen om een herkeuring, een overheidsrapport dringt aan op meer hulp en ondersteuning voor kinderen met ME/ CVS en hun ouders, er lijkt zicht op een methode om de diagnose te stellen... Over al deze veelbelovende ontwikkelingen kunt u in dit nummer meer lezen.

ER KOMT EEN NIEUWE RICHTLIJN ME/ CVS

Ynske Jansen

Op 17 december vorig jaar besloot het Zorginstituut Nederland dat er een nieuwe medische Richtlijn* ME/ CVS moet komen, ter vervanging van de oude Richtlijn CVS uit 2013. Dat is goed nieuws; ME- en CVS-patiënten kijken al jaren uit naar zo'n nieuwe richtlijn.

De Steungroep heeft zich op allerlei manieren ingezet om te bereiken dat er een nieuwe richtlijn kwam. Uiteindelijk hebben we, mede namens de ME/ cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting, een verzoek ingediend bij het Zorginstituut. Deze organisatie heeft de wettelijke taak om de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg te bevorderen.

Inschakeling van het Zorginstituut was nodig omdat uiteindelijk geen van de artsenorganisaties die bij de oude Richtlijn CVS betrokken waren, het voortouw wilde nemen. Dit terwijl zij al in 2017 hadden moeten toetsen of de richtlijn nog wel up-to-date was.



Omstreden behandeladviezen

De oude richtlijn uit 2013 is vanaf het begin zeer omstreden, met name omdat cognitieve gedragstherapie (CGT) en stapsgewijs opgevoerde activeringstherapie (*graded exercise therapy*, GET) daarin als enige behandelingen voor ME/ CVS worden aanbevolen. Voor de werkzaamheid van deze therapieën is echter onvoldoende bewijs. Veel patiënten melden bovendien dat ze negatieve gevolgen van CGT en GET hebben ondervonden. Toch beroepen verschillende behandelaars, zoals het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid in Amsterdam, en ook bedrijfs- en verzekeringsartsen, zich nog steeds op deze richtlijn.

NICE-richtlijn

In november vorig jaar heeft het National Institute for Health and Care Excellence (NICE), de nationale organisatie voor gezondheidszorg-richtlijnen voor Engeland en Wales, het ontwerp gepubliceerd van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS. Daarin wordt GET voor ME/CVS-patiënten dringend afgeraden, en CGT ter behandeling of genezing van ME/CVS ongeschikt gevonden. Bij de opstelling van de nieuwe richtlijn ME/CVS moet worden onderzocht wat deze NICE-richtlijn kan betekenen voor de Nederlandse situatie, aldus het Zorginstituut.

Uiterlijk 1 oktober 2021

Het Zorginstituut stelt dat een nieuwe richtlijn ME/CVS duidelijkheid kan bieden over de actuele stand van de wetenschap en kan bijdragen aan meer kennis over ME/CVS bij zorgverleners. Het heeft de nieuwe richtlijn ME/CVS opgenomen in zijn 'Meerjarenagenda Kwaliteit', een overzicht van richtlijnen die in 2021 moeten worden opgesteld. Het zal de partijen die bij de richtlijn betrokken zijn (artsenorganisaties, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties) ondersteunen en verwacht dat ze uiterlijk 1 oktober 2021 aangeven wat ze gaan doen: ofwel de NICE-richtlijn overnemen, ofwel zelfstandig een nieuwe richtlijn ontwikkelen. Als zij niet slagen, zal het Zorginstituut zijn wettelijke 'doorzettingsmacht' gebruiken om te bereiken dat er toch een nieuwe richtlijn verschijnt.

Samenwerking

De Steungroep is blij met het besluit van het Zorginstituut. Wij hopen op een goede samenwerking tussen de patiëntenorganisaties en met de artsorganisaties en zorgverzekeraars om tot een richtlijn te komen die bijdraagt aan de hoognodige verbetering van de zorg voor mensen met ME/CVS in Nederland.

* Richtlijnen bevatten inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om goede zorg te verlenen. Het zijn geen dwingende voorschriften, zorgverleners mogen er in individuele gevallen van afwijken, op voorwaarde dat ze daar goede argumenten voor hebben.

Commentaar Steungroep op het NICE-concept

De Steungroep heeft het ontwerp voor de nieuwe NICE-richtlijn alvast kritisch bestudeerd. NICE bood de mogelijkheid om commentaar te leveren, en dat hebben we dan ook gedaan. We hebben bijvoorbeeld een verduidelijking voorgesteld waar het gaat om informatie over de ernst en het invaliderende karakter van ME/CVS. Het NICE-ontwerp gaat uit van een onderverdeling van de patiënten in mensen met 'milde', 'matige', 'ernstige' en 'zeer ernstige klachten'. Het besteedt, terecht, vaak apart aandacht aan de ernstig en meest ernstig zieke patiënten. Maar om te voorkomen dat de ernst van 'milde' en 'matige' ME/CVS wordt onderschat, hebben we gevraagd om wat meer duidelijkheid over en aandacht voor deze groepen. Ook stelden we voor om de mate van ernst aan te geven met cijfers in plaats van woorden (bijvoorbeeld klasse I, II, III en IV), omdat 'mild' al snel als 'helemaal niet ernstig' wordt opgevat. Daarnaast hebben we bij de aanbeveling voor scholing voor zorg- en hulpverleners voorgesteld dat die wordt opgezet en uitgevoerd in samenwerking met ME/CVS-patiëntenorganisaties.

ME/CVS-PATIËNTEN KUNNEN HERZIE-NING KEURINGSBESLUIT VRAGEN

Ynske Jansen

Sinds 8 december is het eindelijk zover. Een aantal mensen met ME/CVS komt in aanmerking voor een herziening van een besluit over hun arbeidsongeschiktheid op basis van 'de motie Raemakers'. Zij kunnen zich voor zo'n herziening melden bij het UWV.

Het gaat om ME/CVS-patiënten die volgens een verzekeringsarts van het UWV (nog) niet voldoende hebben gedaan om beter te worden omdat ze geen gedragstherapie of activeringstherapie hebben gevolgd. Het kan zijn dat daardoor hun arbeidsongeschiktheid of gebrek aan arbeidsvermogen 'niet duurzaam' werd gevonden en dat ze niet in aanmerking kwamen voor een IVA- of Wajong2015-uitkering, waarvoor die duurzaamheid een voorwaarde is. Ook hun beperkingen kunnen anders zijn beoordeeld.

Motie Raemakers

In september 2019 stemde de Tweede Kamer unaniem voor een motie die werd ingediend door D66'er Rens Raemakers en zeven andere Kamerleden. Die motie wees erop dat ME/ CVS-patiënten die afzagen van een behandeling met cognitieve gedragstherapie (CGT) of stapsgewijs opgevoerde activeringstherapie (*graded exercise therapy*, GET) daar bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV nadeel van kunnen hebben gehad. De indieners vroegen daarom aan de regering om ME/ CVS-patiënten bij wie de aanvraag van een uitkering is afgewezen, te wijzen op de mogelijkheid om zich opnieuw door het UWV te laten keuren (overigens zonder garantie op een andere uitkomst).



Rens Raemakers

Onze lobby

De motie was het resultaat van de lobby van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, samen met de andere organisaties van ME- en CVS-patiënten, naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS uit 2018. Het duurde lang voordat het UWV met een voorstel kwam over de uitvoering van deze motie. De Steungroep heeft daarover meermaals met het UWV overlegd. Het resultaat is niet helemaal wat wij gewild hadden, maar wij hopen dat een aantal ME-patiënten er toch baat bij heeft.

Het is niet volledig duidelijk hoe het UWV het een en ander precies gaat uitvoeren. Op de website van het UWV is beknopte informatie en een formulier te vinden (<https://www.uwv.nl/particulieren/actueel/mogelijke-herbeoordeling-voor-mensen-met-me-cvs.aspx>).

Neem contact op met de Steungroep

Het is moeilijk te voorspellen hoeveel mensen

baat zullen hebben bij deze procedure. We raden iedereen die gebruik wil maken van deze mogelijkheid aan om eerst contact op te nemen met de Steungroep. Dit kan op het telefonisch spreekuur. Vragen kunnen ook gesteld worden via info@steungroep.nl. We kunnen u dan adviseren aan de hand van uw persoonlijke situatie.

Bovendien willen we graag de vinger aan de pols houden en bijhouden hoe het UWV deze herzieningen uitvoert. Dit om andere ME/ CVS-patiënten goed te kunnen informeren en zo nodig met het UWV te overleggen over verbetering. We vragen u daarom om ons op de hoogte te houden wanneer u het meldingsformulier heeft opgestuurd!

'ONBEGREPEN ZIEK'

Ervaringen van kinderen met ME/ CVS en hun ouders

Ynske Jansen en Roosje Voorhoeve

Onlangs is het eindrapport uitgekomen van een onderzoek naar de ervaringen van kinderen en jongeren met ME/ CVS en hun ouders. Dit rapport geeft een goed beeld van de problemen waarmee zij te maken hebben. De samenstellers van het rapport noemen die problemen 'hartverscheurend'.

Het onderzoek, met als titel 'Onbegrepen ziek', is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. Het is onderdeel van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod, waarin gezocht wordt naar oplossingen om passende zorg bij 'complexe zorgvragen' makkelijker te maken.

De Steungroep heeft meegewerkt aan het onderzoek, en ook aan het tot stand komen van het rapport. We wezen ouders en kinderen uit onze achterban op de mogelijkheid mee te doen aan de enquête, gaven de onderzoekers informatie en leverden commentaar.

Vragenlijst

Om zicht te krijgen op de aard en omvang van de problemen stelden de onderzoekers een uitgebreide vragenlijst op. Die legden ze voor aan een groep kinderen met ME/ CVS en hun ouders. Uiteindelijk werd de lijst ingevuld door 82 personen: 46 ouders en 36 kinderen/jongeren. De gemiddelde leeftijd van de jongeren was 17; de jongste deelnemer was 7 jaar, de oudste 21.

De vragen gingen over ervaringen met de ziekte, met de school, met hulpmiddelen, medicatie en psychotherapie, met zorgverleners. Die ervaringen bleken over het algemeen negatief. Veel kinderen voelen zich heel eenzaam, krijgen weinig begrip en begeleiding van de school ('Ze geloven mij niet als ik zeg dat iets niet lukt') of van artsen ('Elke dokter zegt dat ik door moet zetten en over mijn grenzen moet gaan. Nou, ik ben er alleen maar zieker van geworden'), de aanvraag van hulpmiddelen zoals een traplift wordt vaak afgewezen, er wordt nogal eens dwang op hen uitgeoefend om cognitieve gedragstherapie te volgen of stapsgewijs opgevoerde activeringstherapie ('Mijn meest traumatische ervaring ooit,' aldus een van de jongeren). Het merendeel van de ouders krijgt geen enkele ondersteuning en moet regelmatig strijd leveren met de gemeente, de huisarts, artsen in het ziekenhuis, leerkrachten op school en leerplichtambtenaren, sommigen hebben zelfs te maken gehad met een dreigende uithuisplaatsing van hun kind.



Aanbevelingen

Veel kinderen met ME/CVS en hun ouders zullen zich in de gegeven antwoorden herkennen. De resultaten van de vragenlijst worden in het rapport samengevat en voorzien van commentaar. Aan het slot doen de samenstellers verschillende aanbevelingen. Bijvoorbeeld deze:

- maak een nieuwe medische richtlijn voor ME/CVS-patiënten;

- organiseer ontmoetingen tussen patiënten en zorgverleners voor meer erkenning, begrip en oplossingen;
- verbeter informatievoorziening richting scholen, leerplichtambtenaren en jeugdzorgmedewerkers;
- bied ouders meer ondersteuning, zoals een cliëntondersteuner, onderwijsconsulent of gezinsbegeleider.

Het ministerie van VWS heeft de onderzoekers inmiddels opdracht gegeven ervoor te zorgen dat de informatievoorziening over kinderen met ME/CVS in het onderwijs wordt verbeterd. Wat betreft de aanbeveling over een nieuwe richtlijn: hieraan wordt gewerkt door het Zorginstituut. Het is (nog) niet duidelijk wat er precies met de overige aanbevelingen gedaan zal worden, en door wie.

Het rapport is te vinden op de website van het ministerie van VWS:

<https://www.informatielangdurigezorg.nl/opaz/documenten/publicaties/opaz/rapporten/1/eindrapport-onbegrepen-ziek>



NIEUWE TEST VOOR DIAGNOSE ME LIJKT VEELBELOVEND

Michaël Koolhaas

In de zoektocht naar een test om de diagnose ME met zekerheid te kunnen stellen, zijn al heel wat studies verschenen. Maar geen van de onderzochte testen heeft tot nu toe de weg naar de spreekkamers van artsen gevonden. De onderzoeksgroep van professor Alain Moreau (Universiteit van Montreal) heeft onlangs onderzoek gedaan naar een nieuwe testmethode, die veelbelovend lijkt.

Moreaus test begint met bloedafname. Vervolgens wordt een opblaasbare band om de arm van de patiënt bevestigd, vergelijkbaar met een bloeddrukmeter. Via deze band vindt mechanische stimulatie plaats. Het doel hier-

van is het opwekken van PEM (*Post Exertional Malaise*), oftewel het verergeren van voor ME kenmerkende klachten die ontstaan na inspanning. (PEM wordt gezien als het meest kenmerkende symptoom van ME.) Na 90 minuten wordt opnieuw bloed afgenomen.



Alain Moreau

Handtekening

Het effect van deze stimulatie kan worden vastgesteld aan de hand van wat de onderzoekers een exacte 'moleculaire handtekening' noemen. Die handtekening bestaat uit een aantal zogeheten microRNA's (kleine RNA-moleculen), die een rol spelen bij de werking van het immuunsysteem. De waarden van die microRNA's worden voor en na de test vergeleken.

De onderzoekers zijn gestart met het testen van 11 ernstig zieke patiënten en herhaalden dit later bij 32 minder ernstig zieken. De hierboven genoemde 'handtekening' bleek bij alle patiënten aanwezig, maar niet bij de gezonde proefpersonen en mensen met aandoeningen die wel met ME in verband worden gebracht, zoals fibromyalgie. Moreaus onderzoek heeft geleid tot positieve reacties van een aantal collega-onderzoekers in de rest van de wereld, zoals de bekende Mady Hornig van de Columbia Universiteit in New York.

100% score

Als bij een herhaling van de test door andere onderzoekers kan worden bevestigd dat deze in 100% van de gevallen een juiste uitslag geeft, zou dat een enorme sprong voorwaarts zijn. De diagnose ME wordt nu immers vooral gesteld op basis van symptomen en het uitsluiten van andere aandoeningen. Dit kan allerlei problemen en onjuiste diagnoses opleveren. Heel veel ME-patiënten kunnen hier helaas over meepraten.

Evguenia Nepotchatykh, Wesam Elremaly, Iurie Caraus, Christian Godbout, Corinne Leveau, Lynda Chalder, Catherine Beaudin, Emi Kanamaru, Renata Kosovskaia, Shawn Lauzon, Yanick Maillet, Anita Franco, Viorica Lascau-Coman, Saadallah Bouhanik, Yaned Patricia Gaitan, Dawei Li & Alain Moreau; Profile of circulating microRNAs in myalgic encephalomyelitis and their relation to symptom severity, and disease pathophysiology; [*Scientific Reports*](#) volume 10, Article number: 19620 (2020)

NIEUW ONDERZOEK NAAR DOORBLOEDING HERSENEN

Eef van Duuren

De Nederlandse cardiologen Linda van Campen en Frans Visser hebben, samen met de Amerikaanse hoogleraar kindergeneeskunde Peter Rowe, opnieuw onderzoek gedaan naar een verminderde bloeddoorstroming van de hersenen bij ME/CVS-patiënten. Ditmaal maakten zij daarbij gebruik van een zit-test, niet van een kantelafeltest.

Bij een kantelafeltest worden patiënten vanuit een liggende houding vrijwel rechtop gezet, terwijl de doorbloeding van de hersenen, de hartslag, de bloeddruk en de werking van het geheugen worden gemeten. Rechtop staan is echter voor ernstig zieke patiënten te zwaar, dus keken de onderzoekers nu of klachten als gevolg van een verminderde doorbloeding van de hersenen ook al optreden als patiënten vanuit een liggende houding gaan zitten. Dat bleek inderdaad het geval.

Rechtop zitten

De onderzoekers stelden een groep samen van 100 bedlegerige patiënten, van wie er 90 in het dagelijks leven last hadden van orthostatische intolerantie – een abnormale reactie op overeind gaan zitten of staan, die duizeligheid, flauwvallen en andere symptomen kan

veroorzaken – en 15 gezonde proefpersonen. Ze lieten alle deelnemers eerst een uur bijna rechtop zitten. Intussen maten ze hun hartslag, bloeddruk en hersendoorbloeding. Daarna legden ze hen 10 tot 15 minuten op hun rug, en herhaalden de metingen. Daarbij bleek dat de hartslag en bloeddruk van alle deelnemers als ze zaten vrijwel hetzelfde was als wanneer ze lagen, maar dat de hersenen van de patiënten circa 25 procent minder doorbloed waren bij rechtop zitten. Bij degenen die al de diagnose POTS hadden – een langdurige verhoging van de hartslag met minimaal 30 slagen per minuut na vanuit een liggende houding gaan zitten of staan – was het verschil nog groter: bijna 29 procent. Alleen bij de tien patiënten die in het dagelijks leven geen last hadden van orthostatische intolerantie, verschilde de doorbloeding niet aanzienlijk. Dezelfde verschillen zijn geconstateerd in onderzoeken van minder ernstig zieke ME/ CVS-patiënten waarin kanteltafeltesten worden gebruikt. De onderzoekers concluderen dan ook dat deze zit-test een betrouwbare methode is om de diagnose orthostatische intolerantie te kunnen stellen.

Dit onderzoek heeft internationaal de aandacht getrokken, de aankondiging ervan stond afgelopen december op de cover van het wetenschappelijke tijdschrift *Healthcare*.

C. (Linda) van Campen, Peter C. Rowe. Frans C. Visser: Reductions in Cerebral Blood Flow Can Be Provoked by Sitting in Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. *Healthcare* 2020, 8(4), 394; <https://doi.org/10.3390/healthcare8040394>

Q-KOORTS EN CVS

Eef van Duuren

Zo'n 20% van de mensen die Q-koorts krijgen, blijft langdurig klachten houden. Zij lijden aan het Q-koorts Vermoeidheidssyndroom (QVS). Wetenschappers van het Nijmeegse Expertise Centrum voor Q-koorts onderzochten diverse lichamelijke processen bij deze mensen en keken of er verschillen waren tussen hen en patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

Q-koorts is een infectieziekte die van dieren kan overgaan op mensen, net als corona. In Nederland zijn besmette melkgeiten en -schapen de bron ervan. Anders dan het geval is bij

ME en CVS, is de oorzaak van Q-koorts bekend: de bacterie *Coxiella Burnetii*. Die veroorzaakt ziekteverschijnselen die erg lijken op CVS, vooral als de ziekte langer aanhoudt: vermoeidheid, problemen met concentratie en geheugen, keel-, hoofd-, spier- en gewrichtspijn. Daarnaast hebben Q-koorts-patiënten vaak ademhalingsproblemen en stemmingsstoornissen.



Ruud Raijmakers

De Nijmeegse wetenschappers – onder leiding van Ruud Raijmakers – stelden een onderzoeksgroep samen van gezonde proefpersonen, QVS-patiënten en mensen met CVS. Alle patiënten hadden vergelijkbare klachten, maar de mensen met QVS bleken veel minder vermoeid dan die met CVS. CVS is niet hetzelfde als ME: voor de diagnose CVS hoeft iemand geen last te hebben van PEM, *Post Exertional Malaise* – het ernstig verergeren van symptomen na zelfs lichte geestelijke of lichamelijke inspanning. Naar de huidige inzichten is dit het hoofdcriterium van ME. De door Raijmakers en zijn team bestudeerde patiënten waren echter uitgezocht met gebruikmaking van diagnosevoorwaarden uit 1994 (de CDC-criteria), waarvan PEM geen deel is.

Bloed en ontlasting

In hun zoektocht om het Q-koorts vermoeidheidssyndroom beter te begrijpen, namen de wetenschappers bij alle patiënten (en bij de gezonde proefpersonen) bloed en ontlasting af. Ze spitsten hun onderzoek toe op de samenstelling van het microbioom, het metabooloom en het proteoom van alle deelnemers

– ofwel de darmflora, de stofwisseling en de soorten ontstekings-eiwitten in het bloed. Met 'microbioom' wordt de veelheid aangeduid aan micro-organismen die in onze darmen wonen: zoals bacteriën, virussen en schimmels. De meeste soorten hebben we nodig, andere kunnen ziekteverwekkend zijn. Op dit gebied bleken er tussen QVS-patiënten en gezonde mensen duidelijke verschillen te zijn, net als tussen CVS-patiënten en gezonde mensen. De twee patiëntengroepen zelf verschilden vrijwel niet van elkaar.

Daarnaast keken de wetenschappers naar het metabool. In al onze cellen vinden stofwisselingsprocessen plaats, bijvoorbeeld voor het opwekken van energie. De stoffen die hierbij ontstaan, de metabolieten, geven een goed beeld van de activiteit in cellen en hoe die eraan toe zijn. De wetenschappers onderzochten in totaal 1607 metabolieten. Bij de QVS-patiënten troffen ze 319 metabolieten aan die verschilden van die van de gezonde mensen; in de groep met CVS verschilden zelfs 441 metabolieten van die van de gezonden.

Ontstekings-eiwitten

Ook bestudeerden de wetenschappers het proteoom, de (ontstekings)-eiwitten in het bloed. Eiwitten hebben heel veel functies. Ze zijn meestal nuttig, bijvoorbeeld bij de stofwisseling of de communicatie tussen de cellen. Waar het gaat om chronische ziekten zijn er echter soorten die weefsel juist afbreken: ontstekings-eiwitten.

Wat betreft de werking van de ontstekings-eiwitten werden 5 verschillen ontdekt tussen de QVS-patiënten en de gezonde mensen, en 27 tussen de CVS-patiënten en de gezonden. Op basis van het proteoom kan dus, zo stellen de wetenschappers, onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds QVS- en CVS-patiënten en anderzijds gezonde mensen. Dit onderwerp moet, zeggen zij, nog wel nader onderzocht worden.

Multi-omics examination of Q fever fatigue syndrome identifies similarities with chronic fatigue syndrome

Ruud P. H. Rajmakers, Megan E. Roerink, Anne F. M. Jansen, Stephan P. Keijmel, Ranko Gacesa, Yang Li, Leo A. B. Joosten, Jos W. M. van der Meer, Mihai G. Nețea, Chantal P. Bleeker-Rovers & Cheng-Jian Xu
Journal of Translational Medicine volume 18, Article number: 448 (2020)

PROGRAMMADAG ME/CSV

Eef van Duuren

Op 19 november 2020 hield de organisatie ZonMW een programmadag – per videoverbinding – over biomedisch onderzoek naar ME/CSV. ZonMW verdeelt overheids-geld om dergelijk onderzoek te laten uitvoeren. Dat dit onderzoek er komt is het gevolg van het advies dat de Gezondheidsraad in 2018 aan de overheid uitbracht.

De programmadag had als titel 'Inspiratie voor een onderzoeksagenda ME/CSV' en was bedoeld om in kaart te brengen welke onderzoeksgebieden interessant zijn. Vooraanstaande wetenschappers uit binnen- en buitenland deden voorstellen voor onderzoek. Meer dan honderd mensen namen aan de bijeenkomst deel, niet alleen wetenschappers maar ook patiënten, zorgverleners en anderen.

Drie sessies

De bijeenkomst bestond uit drie sessies, waarin de volgende onderwerpen werden besproken:

1. De stand van zaken op het gebied van internationaal biomedisch onderzoek naar ME/CSV.
2. Van wetenschap naar techniek: de praktische kant van het opzetten van grootschalig onderzoek.
3. Ervaringen uit de praktijk.



Michael VanElzakker

Tijdens de eerste sessie kwamen de Amerikaanse onderzoekers Anthony Komaroff (internist), Michael VanElzakker (neurowetenschapper) en Jennifer Frankovich (immunoloog) aan het woord, evenals de Zweedse neurobioloog Jonas Bergquist. Tijdens de tweede sessie was het de beurt aan Nederlanders: immunoloog Jan Willem Cohen-Tervaart en biochemicus/geneticus Peter van der Spek. Rob Wijbenga van de groep ME Den Haag besprak de mogelijkheden om patiënten te betrekken bij het onderzoek. In de derde sessie draaide het om ervaringen uit de praktijk, daarover spraken bijvoorbeeld verzekeringsarts Jim Faas, bedrijfsarts Lex de Jong en patiëntenvertegenwoordigster Ynske Jansen.

Het was een inspirerende bijeenkomst die liet zien hoe sterk internationaal onderzoek naar ME/ CVS leeft, en die veel aanknopingspunten bood voor op te starten onderzoek.

Het hele programma is terug te zien op: <http://www.blendedconnect.nl/events/zonmw/>

AGENDA VOOR BIOMEDISCH ONDERZOEK ME/ CVS IS KLAAR

Ynske Jansen

Bijna drie jaar na het verschijnen van het advies van de Gezondheidsraad was het dan zover: eind december 2020 is de onderzoeksagenda voor biomedisch onderzoek naar ME/ CVS aangeboden aan het ministerie van Medische Zorg en Sport.

Eindelijk worden de bakens verzet: vele jaren is binnen Nederland vooral aandacht en geld besteed aan psychologisch onderzoek naar behandeling van gedrag en gedachten van ME/ CVS-patiënten. In de nabije toekomst moet het onderzoek gericht zijn op biomedische oorzaken en op de behandeling van ME/ CVS als chronische lichamelijke ziekte.

20 à 30 miljoen

ZonMw, de overheidsorganisatie die subsidies verdeelt voor gezondheidsonderzoek, heeft de agenda laten opstellen door een stuurgroep van wetenschappers, behandelaars en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Zij allen hebben uitgebreid overlegd

en zijn ook te rade gegaan bij deskundigen uit binnen- en buitenland. Dat gebeurde via een enquête onder buitenlandse experts, werksessies met Nederlandse onderzoekers en behandelaars en een programmadag met Nederlandse en buitenlandse sprekers (zie het vorige artikel).

De agenda legt de basis voor een onderzoeksprogramma dat met overheidssubsidie moet worden uitgevoerd. De onderzoeken binnen dat programma moeten zich volgens de agenda uitstrekken over 10 jaar en in totaal tussen de 20 en 29,5 miljoen euro gaan kosten. Een belangrijk onderdeel is de opbouw van een groep van Nederlandse patiënten, van wie allerlei gegevens worden verzameld. Zij worden een aantal jaren gevolgd, en verschillende onderzoeken binnen het programma zullen van hun gegevens gebruikmaken.

Belangrijke rol patiëntenvertegenwoordigers

In de stuurgroep zaten vertegenwoordigers van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/ CVS Vereniging, de ME/ CVS Stichting en Groep ME-Den Haag. Iedereen heeft een actieve en belangrijke inbreng gehad. De Steungroep maakt zich er hard voor dat deze organisaties ook intensief betrokken zullen worden bij het onderzoeksprogramma. Hoe hun rol er in dit opzicht precies gaat uitzien is nog niet duidelijk.

Eerste onderzoeken in 2022?

De onderzoeksagenda wordt pas openbaar gemaakt als de minister van VWS deze, met een reactie, naar de Tweede Kamer stuurt. Wanneer dat zal zijn is moeilijk te zeggen, maar er is besloten dat het onderwerp 'niet controversieel' is en ook met een demissionair kabinet behandeld kan worden. De verwachting is dat het ministerie van VWS rond de zomer van 2021 definitief besluit of er een onderzoeksprogramma ME/ CVS komt en of ZonMw hier de opdracht voor krijgt. Vervolgens moet ZonMw zorgen voor een programmatekst, en een programmacommissie instellen. Daarna kunnen onderzoekers onderzoeksvoorstellen indienen. Op basis van deze planning zijn de eerste onderzoeken op zijn vroegst te verwachten in 2022. Laten we hopen dat dit niet veel later wordt.

IN MEMORIAM GEMMA DE MEIJER (1961-2020)

In november 2020 kregen we het verdrietige bericht dat Gemma de Meijer was overleden, na een korte ziekteperiode. Een grote schok voor ons allemaal.



Gemma werkte tot mei 2017 bij de Steungroep. Ze begon als vrijwilliger; later konden we haar een betaalde baan aanbieden. Ze was socioloog, had ervaring met ondersteunende functies in verschillende bedrijven en instellingen en was ervaringsdeskundige op het gebied van 'moeilijk objectiveerbare' chronische ziekte.

Tijdens haar werk voor ons heeft ze in de loop der jaren duizenden telefoongesprekken gevoerd met ME- en CVS-patiënten. Ze heeft daarmee heel veel mensen geholpen om beter geïnformeerd en sterker in hun schoenen te staan tegenover hun werkgever, bedrijfsarts of het UWV. Gemma werkte de laatste drie jaar niet meer voor de Steungroep, maar nog steeds horen we regelmatig van mensen dat ze eerder door haar zo goed geholpen zijn. We herinneren haar als een solidair en betrokken mens, met een sterke persoonlijkheid en eigen stijl.

Naar aanleiding van haar overlijden kregen we veel reacties. Een donateur vertelt: 'Ze heeft me heel goed geholpen toen ik problemen met het UWV had. Mede door haar adviezen is het goed gekomen.' Iemand anders: 'Gemma heeft mij jaren geleden heel goed geholpen. Ben ik haar nog alle dagen

dankbaar voor.' Al deze reacties laten zien hoeveel Gemma betekend heeft voor de mensen die ze in al die jaren heeft bijgestaan. Ze is heel veel mensen tot grote steun geweest.

We wensen haar familie en vrienden veel sterkte met dit verlies.



Betsy van Oortmarssen

De Steungroep heeft de laatste weken van 2020 belangrijke successen geboekt via lobby's, acties en overleg. Elders in dit nummer is hierover meer te lezen:

- De Onderzoeksagenda ME/CSV is klaar.
- Het Zorginstituut heeft besloten dat er een nieuwe richtlijn ME/CSV komt.
- Het UWV gaat de motie Raemakers over herbeoordeling van ME/CSV-patiënten uitvoeren.

Deze successen zijn van groot belang voor mensen met ME/CSV. De Steungroep heeft bij dit alles zo veel mogelijk samen opgetrokken met de ME/cvs Vereniging en de ME/CSV Stichting en – wat betreft de onderzoeksagenda – ook de met de Groep ME-Den Haag. We zijn erg blij dat we dit allemaal hebben bereikt. Een mooie afsluiting van het bijzondere jaar 2020! Maar ook een stevige stimulans om door te gaan en te zorgen dat alle woorden in daden worden omgezet.

Informatie en advies in 2020

Door de nieuwsberichten die we via de sociale media verspreiden en de informatie in *Steungroepnieuws* en op onze website blijven onze donateurs en andere belangstellenden op de hoogte van de ontwikkelingen. Het optreden van Ynske Jansen afgelopen najaar in het tv-programma *Kassa* zorgde voor een extra toeloop naar het spreekuur. In 2020 zochten 222 mensen contact (telefonisch of per e-mail) met ons voor informatie en advies. In totaal voerden we 274 telefoongesprekken. Soms kunnen we vragen kort beantwoorden, soms

duurt het langer. Vooral als donateurs in een juridische procedure verwickeld zijn, kosten de adviezen meer tijd. Ruim honderd keer gaven we een reactie per e-mail. In principe geven we geen adviezen per mail, omdat situaties daarvoor vaak te specifiek zijn. Deze e-mails zijn dan ook deels in aanvulling op een telefonisch advies. Andere e-mails betreffen een doorverwijzing naar andere organisaties, als het gaat om vragen die niet direct op ons werkterrein liggen.

De aanhoudende drukte heeft tot gevolg dat 'bellers' tijdens de spreekuurtijden nogal eens de ingesprektoon horen. Het beste is om dan een e-mail te sturen naar info@steungroep.nl met een korte omschrijving van de vraag en vermelding van je telefoonnummer. Ynske Jansen of Betsy van Oortmarssen belt dan zo snel mogelijk terug.

Een stevige basis voor het nieuwe jaar 2021

We zijn nog bezig de definitieve balans over 2020 op te maken, maar het ziet ernaar uit dat de Steungroep kan rekenen op een groei van het aantal donateurs. Die toename zorgt geeft ons voldoende financiële basis om door te gaan met ons werk. Aangevuld met giften en de opbrengst van de doneeractie van Lisa Klaassen betekent dit we de financiële reserves gelukkig niet hebben hoeven aanspreken.

Meer menskracht blijft welkom!

We kunnen ons werk doen dankzij de bijna duizend donateurs en zeker ook dankzij de grote en trouwe inzet van onze vrijwillige medewerkers, die ofwel op kantoor of op afstand hun bijdragen leveren. Ondanks de coronabeperkingen kan het administratieve en organisatorische werk op kantoor gelukkig gewoon doordraaien, al hebben we wat moeten improviseren en zijn de sociale contacten op een laag pitje komen te staan. Verschillende bestuursleden kampten eind 2020 helaas met tegenslag en gezondheidsproblemen; we hopen binnenkort weer 'op volle sterkte' te kunnen vergaderen. Want ook in ons 26^{ste} jaar is er veel te doen voor de Steungroep. Waar we een tekort aan hebben is menskracht. Het zou heel fijn zijn als we een betaalde kracht konden aannemen, maar daarvoor zijn onze inkomsten onvoldoende. Nieuwe vrijwilligers en bestuursleden zijn dan ook zeker welkom! Kijk voor meer informatie eens op <https://www.steungroep.nl/de-steungroep/vacatures>

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Roelof Hummel.

Leeftijd

55.

Woonplaats

Niebert.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd met Diana. We hebben geen kinderen, wel twee paarden en vier honden.

ME/CVS sinds

Sinds drie jaar, maar als ik terugkijk voel ik me eigenlijk al twintig jaar niet fit. Ik had al lang last van slaapproblemen en was snel en vaak moe. Drie jaar geleden werden mijn klachten erger en ben ik naar de huisarts gegaan. Naast de vermoeidheid heb ik ernstige darmproblemen, spierpijn en moeite om mij ergens op te concentreren. Omdat mijn broer MS heeft heb ik een MRI-scan gehad, maar dat bleek het bij mij niet te zijn. Een fysiotherapeut constateerde afbraak aan mijn spieren. Daarom heb ik geprobeerd te revalideren, maar daar werd ik alleen slechter van. Ik heb allerlei artsen gezien in het streekziekenhuis en ben daarna doorverwezen naar het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Daar ben ik onderzocht door een neuroloog en een internist.

Diagnose ME?

De internist in het UMCG heeft me uiteindelijk de diagnose ME gegeven. Toen ik erover ging lezen viel er van alles op zijn plek. Ik herken me in de symptomen, vooral de verergering van al mijn klachten zodra ik me heb ingespannen.

Behandeling?

Ik ben de afgelopen jaren zo druk geweest om een diagnose te krijgen en een uitkering omdat ik niet langer kon werken, dat ik niet bezig was met behandelingen. Ik heb wel allerlei vormen van revalidatie geprobeerd maar dat werkte niet. Het enige wat ik gebruik is een lage dosis van een antidepressivum om iets beter te kunnen slapen. Ik wil nu eigenlijk gewoon langere tijd rust. Eens kijken of ik daar misschien wat van opknop na alle stress.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik kan niet veel. Overdag ben ik wel op, maar ik zit of lig veel op de bank. Ik kan wat puzzelen of tv-kijken en af en toe laat ik de hondjes uit in de tuin. 's Middags ga ik dan soms nog wel een tijdje naar bed. Het huishouden komt vooral op mijn vrouw terecht, net als de verzorging van de dieren.

Arbeidsongeschied?

Ja, ik heb in november bericht gekregen dat ik volledig ben afgekeurd, ik heb een IVA uitkering nu. Dat was een enorme opluchting. Na alle problemen met de bedrijfsarts viel de keuring bij het UWV echt enorm mee. De verzekeringsarts luisterde naar me en begreep wat ME is. In het rapport staat dat ik op onvoorspelbare momenten moet rusten en dat ook de duur van die momenten onvoorspelbaar is. En dat er geen verbetering te verwachten valt in de komende jaren.

Wat was je beroep?

Ik was storing- en onderhoudsmonteur bij een hoefijzerfabriek

Problemen gehad bij de keuring?

Toen ik in de ziektewet zat heb ik erg veel problemen gehad met de bedrijfsarts. Hij zat eigenlijk op de stoel van de werkgever en wilde me vooral aan het werk hebben. Ik heb dat geprobeerd maar het ging gewoon niet. Hij vond ook dat ik allerlei behandelingen moest volgen terwijl ik dat niet kon, en heeft me uiteindelijk doorverwezen naar Ergatis* voor onderzoek. Dat was vreselijk. De men-

sen daar zeiden dat ik gewoon een slechte conditie had, dat het tussen mijn oren zat. De psycholoog beweerde dat als er niks gevonden werd bij lichamelijk onderzoek, het dus wel psychisch moest zijn. In het rapport stond dat ik niet gemotiveerd was om beter te worden omdat ik ervan overtuigd bleef dat mijn ziekte lichamelijk was. Mijn vrouw en ik zijn daar erg boos om geworden, we voelden ons totaal niet gehoord.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, we hebben bij de Steungroep aangeklopt voor hulp en ook bij de rechtsbijstandverzekering. Van Ynske kregen we tips over hoe je je kunt voorbereiden op de keuringsgesprekken en waar je op moet letten. Mijn vrouw heeft me met deze dingen erg geholpen.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ja, via een Facebookgroep. Contact met lotgenoten vind ik heel prettig, vanwege de herkenning en ook voor praktische tips. Ik lees daar bijvoorbeeld over klachten die ik heb waarvan ik nog niet eens wist dat ze ook bij ME horen.

Hobby's

Ik was altijd bezig met klussen in en om het huis. We hebben een vrijstaand huis met veel land en daar moest nog veel aan gebeuren. Dat deed ik graag en dat kan ik nu niet meer.

Waar geniet je van?

Met de hondjes in de tuin zijn, soms een klein stukje fietsen of met de auto weg. Ik ben heel blij dat we buiten wonen, met vrij uitzicht en de dieren. We willen hier heel graag blijven wonen. Als ik niet was afgekeurd was dat misschien moeilijk geworden. Daarom is mijn IVA uitkering ook zo belangrijk, het was echt een grote opluchting dat ik die kreeg.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ik kan niet goed meer tegen gezelschap. Veel mensen om me heen en lange gesprekken zijn te vermoeiend. Dus het contact met anderen verandert. Mijn familie heeft wel begrip voor me en neemt mijn klachten serieus. Voor mijn vrouw is het niet makkelijk maar ze steunt me in alles. Ze gaat mee naar gesprekken met artsen en instanties en heeft me erg geholpen.

Als je morgen gezond wakker wordt,

wat zou je dan als eerste doen?

De gewone dingen van mijn oude leven weer oppakken. Klussen in huis bijvoorbeeld en de paarden verzorgen,

Wat mis je het meest?

Lichamelijk bezig kunnen zijn mis ik vooral. Dat ik de dingen niet meer kan die ik voorheen wel kon.

Hoe zie je de toekomst?

Ik wil eerst rust na twee jaar stress. Dus ik ga nu ook niet op zoek naar behandelingen voor symptoombestrijding. Misschien dat ik daar later nog wel voor kies. Ik zou bijvoorbeeld wel eens medicinale wiet willen proberen om beter te kunnen slapen. Dat zou ook een positief effect kunnen hebben op mijn darmproblemen.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik hoop op meer begrip en erkenning voor ME-patiënten. Ook wil ik mensen laten weten dat er ook een positieve ervaring bij het UWV mogelijk is. De periode dat ik in de ziektewet zat was een groot gevecht, maar bij het UWV luisterden ze echt naar me en namen me serieus. Het kan dus wel.

**Ergatis: een Medisch Expertise Centrum op het gebied van Arbeid en Gezondheid.*

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer vroegen we lezers naar hun gedachten over de Covid-pandemie. Hieronder de reactie van Monique Hillebrand-Draad.



Het zal je maar overkomen, corona. Dacht je 'even' het virus te moeten overwinnen, beland je daarentegen in een wanhopige situatie vanwege de nasleep van Covid. Zo frustrerend om door gebrek aan kracht niet te kunnen doen wat je altijd zo graag deed. En dat is dan nog maar een fractie van alle klachten die je kunt overhouden aan het coronavirus. Afhankelijk van de ernst hiervan, is het nog niet eens gezegd dat deze klachten ook maar in de buurt komen van wat een ME-patiënt ervaart op een doorsnee slechte dag. Soms moet er eerst iets ondenkbaars gebeuren voordat er aandacht komt voor iets wat al jaren meer aandacht had moeten krijgen. Alle 40.000 ME-patiënten hadden hier al tig jaren recht op. En dan heb ik het alleen nog maar over alle patiënten in Nederland. Ik betwijfel of de maatschappij vanwege de situatie van post-Covid patiënten nu eindelijk inziet dat ook de ziekte ME niet 'zomaar een beetje moe zijn' is. Sterker nog: het zou mij niets verbazen als zelfs de meest hevige variant van post-Covid door de massa ook zal worden afgedaan als aanstelleritis. En dat de mensen in de omgeving van deze pechvogels, na drie keer dezelfde klaagzang gehoord te hebben, mopperen dat ze onderhand wel weten dat iemand moe is. Zij gaan vrolijk verder met hun leven. Maar de gedupeerden blijven achter... Gelukkig bestaat de kans dat zij na verloop van tijd veel van hun dagelijkse activiteiten weer (langzaam) kunnen oppakken, omdat verschillende vormen van therapie mogelijk helpen. Net zoals die soms gunstig uitpakken voor bijvoorbeeld ex-kankerpatiënten. Deze hoop is er voor ME-patiënten doorgaans niet. Onze hoop is allang vervlogen. Wij kunnen misschien verlangen naar begrip van de buitenwereld, maar zullen nog altijd zelf een manier moeten vinden om met onze beperkingen om te gaan. Beperkingen voor de rest van ons leven. Tenzij er een remedie wordt ontwikkeld voor de klachten van post-Covid patiënten, die toevallig ook effectief blijkt te zijn voor ME-patiënten. Een beetje hoop is er dus altijd. Maar tot die tijd, ligt mijn weg naar geluk op een ander spoor... Ik laat mijn gemoedsrust niet afhangen van een mogelijke remedie in de toekomst, maar vind mijn geluk in kleine dingen. Zoals luisteren naar een mooi lied, kijken naar de vogeltjes buiten en naar mijn zoontje, die me betovert met zijn glimlach.

Mezelfzijnblog.nl

Wie schrijft de volgende column?

In dit nummer gaat het veel over toekomstverwachtingen: hoop op een betere richtlijn, beter onderzoek, verzekeringsartsen die zich correcter gaan opstellen, verkeerd gekeurde mensen die zich kunnen laten herkeuren, meer begrip en ondersteuning voor kinderen met ME/CVS en hun ouders, misschien eindelijk een test om ME te kunnen aantonen. Stemt dit alles u hoopvol? Denkt u dat al deze verwachtingen binnen redelijke termijn uitkomen? Wat zou voor u persoonlijk het belangrijkste zijn?

Wij roepen u op om mee te denken over dit thema en voor 15 april uw mening te geven in een column van maximaal 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

TIP

BELASTINGAANGIFTE: GELD TERUG?

Vanaf 1 maart 2021 kun je belastingaangifte doen over 2020. Veel mensen krijgen daarover bericht van de Belastingdienst. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Wanneer je bij je aangifte de mogelijkheden voor belastingaftrek zo goed mogelijk benut, kun je misschien van de Belastingdienst geld terug krijgen. Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Dat kan in 2021 ook nog over de jaren 2016, 2017, 2018 en 2019.

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. Hierbij kun je denken aan kosten van medische en paramedische zorg, tandartskosten, reiskosten voor ziekenbezoek, medicijnen op doktersvoorschrift, hulpmiddelen en ziekenvervoer voor bezoeken aan behandelars. Een uitgebreid overzicht vind je op de website van de Belastingdienst.

De belastingaftrek voor zorgkosten geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft, zoals Wajong of bijstand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonhef-

ting voor je heeft ingehouden, kun je, onder bepaalde voorwaarden, voor bepaalde zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Hiervoor moet je belastingaangifte doen, waarna de belastingdienst kijkt of je voor deze tegemoetkomingsregeling in aanmerking komt.

Naast zorgkosten kan ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep belastingaftrek opleveren. De Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is. En voor mensen met een handicap of chronische ziekte zijn er zijn soms ook nog andere belastingvoordelen mogelijk.

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 is, en hoe lager je inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

Hulp

Op de speciale website 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, een belastingwinkel of wijkcentrum. Ook bij een regionaal kantoor van de belastingdienst kun je hulp krijgen. 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

Belastingdienst: www.belastingdienst.nl

TIP

MELD JE AAN VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR ME

Vind je wetenschappelijk onderzoek naar ME belangrijk? Meld je dan vast aan voor komend biomedisch onderzoek. Dat kan ook als je zeer ernstig ziek bent. Als je via een internet je naam en e-mailadres doorgeeft, en een paar vragen beantwoordt, voegen wij je toe aan een lijst met mogelijke deelnemers aan wetenschappelijke onderzoeken. Wij zijn daarvoor op zoek naar mensen die voldoen aan de diagnose-voorwaarden voor ME volgens de Internationale Consensus Criteria (ICC) of voor ME/CVS volgens de Canadese Consensus Criteria (CCC). Als er dan informatie is over onderzoek waarvoor patiënten worden gezocht, in het kader van een onderzoeksprogramma van ZonMW of anders, zullen wij je via e-mail benaderen. Het doorgeven van je gegevens biedt geen garantie dat je daadwerkelijk wordt geselecteerd voor een wetenschappelijk onderzoek. Dat bepaalt het betreffende onderzoeksteam zelf.

Zeer ernstig zieken

ME/CVS is een ernstige ziekte, maar daarbij zijn wel gradaties te onderscheiden. Tot nu toe bleven de zeer ernstig zieken, die (bijna) volledig bedlegerig zijn, bij wetenschappelijk onderzoek vaak buiten beeld. Wij zetten ons ervoor in dat ook deze groep, naar schatting 25% van de patiënten, bij onderzoek wordt betrokken. Dus ook zeer ernstig zieke patiënten kunnen zich, zelf of met hulp van een ander, aanmelden.

Gezamenlijk initiatief

De gegevens die je invult zullen alleen gebruikt worden door de ME/cvs Vereniging en/of de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid om je te informeren over biomedisch wetenschappelijk onderzoek. De lijst is ons gezamenlijk initiatief. Als je je gegevens veranderd of verwijderd wilt hebben uit deze database, stuur dan een mail naar contact@me-cvsvereniging.nl of naar info@steungroep.nl, met als onderwerp 'uitschrijven uit onderzoeksdatabase'

De internetvragenlijst is te vinden via: <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSckR6sSWe4blSpS8QQtBO2arVPchMi71JaM1oZFYrMSQ0uefA/viewform>
Informatie over de CCC vind je hier: <https://www.me-cvsvereniging.nl/canadese-consensus-criteria>

informatie over de ICC vind je hier: <https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/vol-doe%20ik%20aan%20de%20ICC.pdf>

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen.
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
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

