

STEUNGROEP NIEUWS

JAARGANG 24, NUMMER 1, maart 2024

Beste lezer,

Het nieuwe jaar begon met tegenstrijdige gevoelens. Aan de ene kant is er het besef dat er mensen zijn die door ME zo ernstig lijden dat ze de hoop op een leefbaar, waardevol leven hebben opgegeven. Vorig jaar september was het Céline Corsius, 32 jaar oud, 20 jaar ziek, eind december Joyce van der Ent, 53 jaar oud, 23 jaar ziek, en afgelopen januari Lennie Stappers, 42 jaar oud, 26 jaar ziek, en Lauren Hoeve, 28 jaar oud, 5 jaar ziek. Hun levenseinde was zelfgekozen en voor hen een bevrijding. Maar het pijnlijke gevoel overheerst dat dit niet nodig had moeten zijn. Waarom zijn ME-patiënten door de medische wereld zo lang aan hun lot overgelaten, zo lang verkeerd behandeld?

Het positieve nieuws is dat Nederlandse wetenschappers ontdekt hebben dat de energiefabrikjes in spiercellen van een onderzochte groep long-covidpatiënten minder energie produceren dan bij gezonde mensen. Ze toonden ook aan dat dit verschil bij inspanning nog groter wordt, een bewijs voor PEM. Vooral positief is dat dit door de media op grote schaal is overgenomen met de boodschap dat nu bewezen is dat long covid niet psychisch is en dat beweging en gedragstherapie bij PEM geen goede remedies zijn. Het is wel een beetje wrang dat dit als groot nieuws wordt gebracht terwijl – vooral buitenlandse – onderzoekers bij ME al vele jaren lichamelijke afwijkingen en PEM hebben aangetoond.

Maar het nieuws kan ME-patiënten toch helpen wanneer ze te maken krijgen met een zorgverlener of bedrijfs- of UWV-arts die een activerende aanpak wil opdringen. Long-covidpatiënten met PEM hebben immers veel overeenkomsten met ME-patiënten.

Dezelfde wetenschappers gaan in het kader van het ZonMW-programma ook onderzoek doen naar ME/ CVS. Bovendien heeft deze onderzoeksgroep ook ideeën over een medicijn dat de verstoring van die energiefabrikjes misschien kan verhelpen. Wereldwijd levert het onderzoek naar ME/ CVS ook steeds meer inzichten op. Ondertussen probeert de Steungroep ook bij het UWV, bedrijfsartsen, in de Richtlijnwerkgroep en bij ZonMW de juiste inzichten tussen de oren te krijgen.

Wij wensen alle ME- en long-covidpatiënten toe: houd moed!

DE (ON)MENSELIJKE MAAT VAN HET UWV

Jeannette Bosman en Ynske Jansen

Afgelopen januari verscheen het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV: verhalen van ME/ CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht*. Het is een bundeling van 59 verhalen van ME/ CVS-patiënten over hun ervaringen met het UWV. De verhalen zijn verzameld door de 'Groep UWV verhalen'. Deze groep bestaat uit een paar mensen die direct of indirect te maken hebben met de ziekte ME/ CVS. De Steungroep steunde het initiatief en heeft meegeholpen bij het mogelijk maken van dit rapport.

De 'Groep UWV verhalen' plaatste vorig jaar een oproep aan ME/ CVS-patiënten met het verzoek hun persoonlijke ervaringen met het UWV te delen. De reacties waren overweldigend. Patiënten, familieleden en mantelzorgers reageerden met vaak schrijnende verhalen. Velen deelden hun ervaringen, maar er waren ook patiënten die uitlegden waarom ze dat niet wilden, of alleen anoniem. Ze zijn te

bang herkend te worden; om de uitkering die ze hebben daardoor alsnog, of alweer, kwijt te raken. Er waren ook patiënten die aangeven na jaren van strijd tegen het UWV er niet meer aan herinnerd te willen worden. Meerdere patiënten schreven dat het contact met het UWV voor hen een traumatische ervaring was geweest. Iemand zegt: 'Al vier jaar lang is het UWV het laatste waar ik aan denk voordat ik ga slapen, en het eerste als ik weer wakker word.' Iemand anders: 'Ik ben doodsbang voor het UWV.' De verhalen in het rapport zijn indringend en aangrijpend. Het gaat beslist niet om uitzonderlijke situaties. Voor beleidsmakers en uitvoerders op het gebied van sociale zekerheid zou het verplichte kost moeten zijn om hiervan kennis te nemen.

Rode draad?

Het UWV heeft 'oog voor de menselijke maat' uitgeroepen als rode draad voor het beleid, waarbij UWV-cliënten zich gezien, gehoord en geholpen moeten voelen. Dat is bij de ME/ CVS-patiënten die hier hun verhaal doen duidelijk mislukt. Iemand vertelt: 'De verzekeringsarts had ook aangegeven dat wanneer ik MS of kanker zou hebben dit een heel ander verhaal was, maar met ME/ CVS kon hij niet zoveel.' De meesten van hen geven aan dat ze door hun ervaringen met het UWV tijdelijk of blijvend veel zieker zijn geworden. Het UWV heeft hen niet gezien, niet gehoord en van de wal in de sloot geholpen.



Aanbieding rapport - Foto ANP, Peter Hinz

Aanbieding rapport

Op dinsdag 23 januari overhandigde de Steungroep het rapport aan de leden van de Tweede-Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid, die bestaat uit Mohammed Mohandis (GroenLinks-PvdA), Daan de Kort (VVD), Sandra Palmen (NSC), Anne-Marijke Podt (D66), Mona Keijzer (BBB) en Bart

van Kent (SP). Bij de aanbieding hield Ynske Jansen een toespraakje waarin ze vertelde over de ernst van de ziekte. Ze gaf ook een paar voorbeelden van ME-patiënten die nog onlangs door het UWV slecht behandeld zijn. Bart van Kent stelde de dag erna meteen schriftelijke vragen over het rapport aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

De media

Een dag later kreeg het rapport aandacht op radio en tv. Daarbij werd onder andere een kijkje gegeven in het leven van een van de patiënten die in het rapport aan het woord kwamen. Verzekeringsarts/jurist Jim Faas benadrukte in het NOS journaal de rechtsongelijkheid, doordat verzekeringsartsen heel verschillende opvattingen hebben over de ziekte. Het satirische actualiteitenprogramma *Spijkers met Koppen* presenteerde een hilarisch 'interview' met een UWV-kopstuk. Ook verschillende kranten, zoals *NRC* en *Trouw*, schreven erover. Helaas schetsen de media vaak nog wel een verkeerd beeld van ME door te spreken over 'moeheidsziekte' en 'chronische vermoeidheid'.

Reactie van het UWV

Johanna Hirscher, lid van de Raad van Bestuur van het UWV, zei in haar reactie tegenover de NOS dat het vreselijk is dat de mensen uit het rapport zich door het UWV 'niet erkend en onvoldoende gezien, gehoord en begrepen voelen'. Het UWV lijkt echter niet in te zien dat de 59 verhalen in het rapport slechts het topje van de ijsberg zijn. Hirscher probeerde het optreden van het UWV ook te vergoelijken door aan te voeren dat er over ME/ CVS nu eenmaal verschillende meningen zijn: 'Maar het is ook duidelijk dat er over dit ingewikkelde ziektebeeld deels discussie is onder de experts.' Wij vragen ons af welke experts het UWV bedoelt. Toch niet de eigen verzekeringsartsen, die vaak geen enkele kennis over ME/ CVS hebben en vasthouden aan achterhaalde en onjuiste visies en vooroordelen, en in sommige gevallen de weinige experts die er in Nederland wél zijn, zwartmaken en aanklagen?

Verdere verspreiding

De Steungroep heeft het rapport verder verspreid onder organisaties en instanties die zich er iets van aan zouden moeten trekken, zoals de Vereniging van Verzekeringsartsen NVVG,

de Vereniging van Bedrijfsartsen NVAB, de rechtbanken, de Centrale Raad van Beroep, de commissie OCTAS (die moet adviseren over veranderingen in de WIA- en Wajong-wetgeving), het programmateam ME/CVS van ZonMW en de richtlijnwerkgroep ME/CVS.

Hoe verder?

We proberen nu met het UWV tot een helder plan van aanpak te komen om onrecht recht te zetten en nieuw onrecht te voorkomen, te beginnen bij de mensen die in het rapport hun verhaal hebben gedaan. Daar mag het natuurlijk niet toe beperkt blijven. We krijgen nu extra veel telefoontjes en e-mails van ME-patiënten die niet in het rapport staan, maar zich wel door het UWV slecht behandeld voelen. Ook hun situatie zou aandacht moeten krijgen. En het UWV moet voor de toekomst garanderen dat verzekeringsartsen de ziekte en de patiënten serieus nemen en rekening houden met hun ernstige beperkingen. De basis daarvan is actuele medische kennis over ME/CVS, zorgvuldig onderzoek en een respectvolle behandeling.

Bij het maken van een plan van aanpak hebben we advies gevraagd en gekregen van enkele advocaten en onafhankelijke verzekeringsartsen. Dit alles vraagt veel menskracht, waar we veel te weinig van hebben. Dus ieder aanbod voor hulp bij dit en het andere Steungroepwerk is welkom. Wordt vervolgd!

Het rapport is hier te lezen: <https://bit.ly/rapporton-menselijkemaat>

Voor de tekst van Ynskes toespraak: www.steungroep.nl

Oproep: Wie heeft goede ervaringen met UWV-artsen of deskundigen?

Naar aanleiding van het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' is de Steungroep in overleg met het UWV over hoe het beter kan (en moet). In de praktijk gaat het te vaak verkeerd, maar er zijn ook UWV-artsen die ME/ CVS en de gevolgen daarvan wél serieus nemen. Die zoeken we nu. Heb jij een positieve ervaring met zo'n verzekeringsarts, of met een arts die als deskundige voor rechtbanken werkt? Denk je dat deze arts ook andere ME/ CVS-patiënten serieus zal nemen? Stuur dan alsjeblieft de naam, het UWV-kantoor waar hij/zij werkt en andere informatie naar info@steungroep.nl

MET SUCCES IN BEROEP - GEEN UITSPRAAK RECHTER, WEL GUNSTIG RESULTAAT

Ynske Jansen

Steungroepnieuws berichtte in 2021 (nr. 2 en 4) over de zaak van Carolien*, een jonge vrouw met ME/ CVS. Zij tekende beroep aan bij de Amsterdamse rechtbank toen het UWV besloot haar WIA-uitkering in te trekken. Inmiddels is er goed nieuws. Ook een andere ME-patiënt, Gelwin, ging met succes in beroep.



Hoewel Carolien door haar ziekte vrijwel volledig bedlegerig was, vond het UWV dat ze gewoon veertig uur per week kon werken. Met hulp van een advocaat spande ze daarop een kort geding aan bij de Amsterdamse rechtbank. Die besloot dat het UWV zijn besluit moest opschorten, en eerst maar eens goed onderzoek moest doen naar Caroliens gezondheid.¹

Wel WIA, geen IVA

Uiteindelijk gaf het UWV toe dat Carolien volledig arbeidsongeschikt was en wel degelijk recht had op een WIA-uitkering. Maar ondanks alle medische informatie over haar ziekte en beperkingen, suggereerde het UWV dat Caroliens klachten misschien een psychische oorzaak hadden: ze zou kunnen herstellen door een activerende behandeling, die erop gericht was haar conditie te verbeteren. Maar Carolien

had al van alles geprobeerd om beter te worden, zonder resultaat, en voor een psychische oorzaak van haar ziekte was geen aanwijzing gevonden. Ze maakte dan ook bezwaar bij het UWV. Ze vond dat ze recht had op een IVA-uitkering, omdat ze *blijvend* arbeidsongeschikt was (een IVA-uitkering is iets hoger en gunstiger dan een WIA-uitkering). Het UWV verklaarde haar bezwaar ongegrond, en de rechter volgde de visie van het UWV.²

UWV haalde uiteindelijk bakzeil

Carolien was het daar niet mee eens en ging in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep (CRvB). Ook in deze procedure bleef het UWV lang vasthouden aan zijn standpunt. Toen de rechters³ van de CRvB tijdens de zitting de vertegenwoordiger van het UWV kritisch ondervroegen, bleken diens argumenten zo weinig steekhoudend te zijn dat hij ter plekke toezegde dat Carolien tóch een IVA-uitkering zou krijgen, op basis van volledige en blijvende arbeidsongeschiktheid. Dat maakte dat de CRvB verder geen uitspraak meer hoefde te doen.

Na bijna drie jaar is deze zaak dus eindelijk tot een goed einde gekomen. Voor lotgenoten is het wel jammer dat er nu geen rechterlijke uitspraak is waar zij in hun eigen procedure gebruik van kunnen maken.

Tips van Carolien

Doorslaggevend voor de positieve afloop van haar zaak, was volgens Carolien het feit dat ze een goede advocaat had: 'Ik ben me bewust dat niet iedereen dat heeft.' Die advocaat gaf haar tips die Carolien graag doorgeeft aan andere patiënten:

- Het is belangrijk dat al het bewijs dat je aanlevert specifiek op jouw situatie van toepassing is. Dus geen algemene zaken (zoals alleen het rapport over ME/CVS van de Gezondheidsraad), maar brieven, rapportages en e-mails die over jónw situatie gaan.
- Ook nuttig waren bewijzen dat ik was afgewezen door behandelcentra. Het UWV kan wel zeggen dat je een therapie moet gaan proberen, maar als je door jouw specifieke situatie daar niet aan kan meedoen (in mijn geval door bedlegerigheid) dan telt het niet als geldige behandelbaarheid. Ik had meerdere

afwijzingen van revalidatieklinieken en psychologen/CGT-centra.

- Tot slot: hou vol en zorg dat je bij elke nieuwe rechtszaak weer nieuw bewijs aanlevert. Doe je dat niet, dan is de kans klein dat je alsnog wint.

De zaak van Gelwin

Ook Gelwin de Vries kon, na drieënhalf jaar procederen, zijn beroepszaak tegen het UWV eindelijk met goed resultaat afsluiten. Gelwin was belastingadviseur, maar werd ziek en kon in 2017 niet langer werken. In de Vermoeidheidskliniek in Lelystad en in het AMC in Amsterdam kreeg hij de diagnose ME/CVS. Op advies van de bedrijfsarts werd hij in 2018 onderzocht door Medisch Expertise Centrum Ergatis. Hij had op dat moment met moeite zijn werkuren opgebouwd tot drie keer twee uur per week. In het rapport van Ergatis stond echter dat een urenbeperking helemaal niet nodig was. Gelwin zou gewoon voltijds kunnen werken, als hij zijn uren maar 'tijdcontingent' opbouwde, dat betekent: stapsgewijs zonder daarbij rekening te houden met gezondheidsklachten. Dat heeft hij geprobeerd, maar het resultaat was dat hij ten slotte helemaal niet meer kon werken.

Gezond, ondanks ME/CVS

Na het derde ziektejaar volgde de WIA-keuring. Daarbij erkende het UWV dat Gelwin ME/CVS had, maar het bleef volhouden dat er geen aanleiding was voor een urenbeperking. Met wat aanpassingen om het werk lichter te maken kon hij volgens het UWV voltijds werken. Gelwin werd 24,6% arbeidsongeschikt verklaard en kreeg geen WIA-uitkering.

Tegen dit besluit tekende Gelwin bezwaar aan bij het UWV. Daarop maakte de verzekeringarts Bezwaar en Beroep het wel heel bont. Ze concludeerde 'uit alle medische gegevens' zelfs dat Gelwin gezond was, ook al had hij de diagnose ME/CVS. Volgens haar hield hij zijn klachten in stand door zijn overtuiging dat hij iets mankeerde en had hij een 'hardnekkig fixatie op onvermogen'. Het UWV hield dus vast aan het eerdere besluit.

Rechter vraagt extra informatie

Met hulp van vakbond FNV ging Gelwin in beroep bij de Rechtbank Noord-Nederland. In

het beroepschrift stond beschreven waarom de medische beoordeling door het UWV niet zorgvuldig was. Dat maakte dat de rechter twee medisch deskundigen van het Groningse behandelcentrum Cavari Clinics om informatie vroeg. Die kwamen na uitgebreid onderzoek tot de conclusie dat Gelwin mentale en fysieke beperkingen heeft als gevolg van CVS⁴, en dat hij een verlengde hersteltijd na inspanning nodig heeft. Zij stelden dat het UWV bij het vaststellen van Gelwins werktijd totaal geen rekening heeft gehouden met CVS. Omdat het bepalen van feitelijke belastbaarheid en bijpassende arbeid buiten hun deskundigheid viel, adviseerden ze de rechtbank om daarvoor een onafhankelijke verzekeringsarts in te schakelen.

Rust en herstel nodig

De rechtbank volgde dat advies op en schakelde een verzekeringsarts in. Die concludeerde dat Gelwin wel acht uur per dag en veertig uur per week kan werken, maar alleen als het gaat om licht tot matig belastend werk, en dat hij na elk halfuur steeds een halfuur moet rusten. Het UWV voelde zich genoodzaakt dat oordeel over te nemen, waardoor de arbeidsdeskundige geen functies kon vinden en Gelwin 80-100% arbeidsongeschikt werd verklaard.

Ook in deze zaak kwam het niet tot een uitspraak van de rechtbank, want Gelwin legde zich neer bij het nieuwe besluit van het UWV. Hij overwoog nog even of hij een klacht zou indienen tegen de verzekeringsarts Bezwaar en Beroep, die had beweerd dat hij gezond was. Maar hij besloot daar zijn schaarse energie niet in te steken.

Tips van Gelwin

Ook Gelwin heeft tips voor lotgenoten:

- Wees niet bang om te procederen, het voelt misschien alsof je het opneemt tegen grote instituties, maar uiteindelijk zijn het ook maar gewoon mensen als iedereen. Dat geldt ook voor rechters.
- De manier waarop verzekeringsartsen je moeten beoordelen en hoe ze dit oordeel moeten vastleggen is uitgebreid beschreven in allerlei stukken. Een zoektocht, en informatie van de Steungroep, zette me op het spoor van zeker zestien verschillende wetten, besluiten en richt-

lijnen die van belang kunnen zijn. Toets het besluit van het UWV hieraan, of vraag je rechtshulpverlener dit te doen. Ik schrok ervan hoeveel voorschriften niet opgevolgd worden bij een beoordeling. Waarschijnlijk heeft dit in mijn situatie ook geholpen. Een rechter is een jurist. Die zal juridische zaken beter begrijpen dan de medische. Die gaat dus twifelen als hij een opsomming ziet van allerlei toetsen die in de rapporten van het UWV niet te vinden zijn. Wat dat betreft heb ik ook wel geluk gehad dat het UWV er een potje van heeft gemaakt.

* Haar werkelijke, volledige naam is bij de redactie bekend.

¹De uitspraak Rechtbank Amsterdam in het kort geding is van 11 maart 2021 en is te vinden onder nummer ECLI:NL:RBAMS:2021:1113 op uitspraken.rechtspraak.nl

²De ongunstige uitspraak van de Rechtbank Amsterdam is van 8 juni 2022 en heeft zaaknummer AMS 21/5133

³De CRvB behandelde de zaak in de zogenaamde 'meervoudige kamer', door drie rechters.

⁴ De deskundigen schrijven om onduidelijke redenen 'CVS' in plaats van 'ME/CVS'.

BEREID JE (HER)KEURING GOED VOOR

Een goede voorbereiding van je (her)keuring bij het UWV kan veel uitmaken voor het resultaat. Lees de pagina 'Eerste hulp bij (her)keuring' op onze website en bel of mail ons advies- en meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Hoor je binnen of buiten deze tijden een bandopname? Als je inspreekt of een e-mail stuurt met je telefoonnummer, bellen we je terug. Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

ONDERWIJS VOOR LEERLINGEN MET ME/CVS

Linda van der Weijden

Goed nieuws: de overheid wil het onderwijs voor zieke kinderen, onder wie leerlingen met ME/CVS, verbeteren. Eind december 2023 is een brochure uitgebracht met als titel 'Digitaal afstandsonderwijs'. Daarin staat dat zulk onderwijs een volwaardig onderdeel moet worden van het leeraanbod voor wie ziek is. Minister Mariëlle Paul bereidt een wetswijziging voor om dat mogelijk te maken. Totdat het zover is, roept zij schoolbesturen op gebruik te maken van de kansen die digitaal afstandsonderwijs nu al biedt.



Als je kind door ME/CVS geen hele dagen naar school kan, krijg je als ouder regelmatig te maken met de zorgcoördinator of mentor. Zij denken vaak dat de leerplichtwet voorschrijft dat kinderen met ME/CVS zo veel mogelijk uren of zelfs volledig op school aanwezig moeten zijn, ook al zijn ze ziek. Daarom zetten ze een leerling vaak onder druk om meer naar school te gaan. Maar daar is wettelijk gezien geen grond voor, zo blijkt uit de brochure.

Eindeloos verantwoord

Ik ben als ouder erg blij met de brochure. Mijn man en ik hebben inmiddels acht jaar lang elke twee maanden aan de school van onze doch-

ter moeten verantwoorden waarom zij nog steeds niet beter was. We moesten eindeloos overleggen en meewerken aan 'opbouwplannen' en 'ontwikkelperspectiefplannen', waarbij de school de adviezen van de arts van onze dochter naast zich neer legde vanuit de gedachte dat dat moest van de leerplichtwet. En nu staat dus zwart op wit dat dit allemaal niet nodig is.

Geoorloofd verzuim

Het is goed om te weten dat fysiek op school aanwezig zijn geen wettelijke vereiste is, en dat er meer kan dan veel scholen denken. Bij kinderen met ME/CVS en long covid is namelijk sprake van 'geoorloofd verzuim'. Zij vallen daarmee onder 'categorie B', zo zegt de brochure, en daar kan je als ouder de school op wijzen. In de brochure heeft het ministerie van Onderwijs de rechten en plichten van ouders en school duidelijk beschreven:

- De school heeft voor verzuim in categorie B geen goedkeuring van de inspectie nodig.
- Een verklaring van een medicus, bijvoorbeeld de huisarts, voor het verzuim is genoeg. In het 'ontwikkelperspectiefplan' hoeven geen extra eisen te worden opgenomen, zoals een tussenkomst van de schoolarts of een belastbaarheidsonderzoek. Wel staat daarin hoe de school het kind helpt om zo goed mogelijk te leren.
- De school hoeft geen 'ingroeiplan' te schrijven, waarin staat hoe opgebouwd wordt naar volledige schoolgang. Opbouw in uren is dus niet vereist.
- De school:
 - moet zorgen voor onderwijs dat zo goed mogelijk bij het kind past, met de hulp die daarbij nodig is, binnen de mogelijkheden die de school heeft;
 - mag een kind niet ten koste van zijn of haar gezondheid dwingen naar school te komen als voorwaarde om onderwijs te krijgen;
 - is verplicht onderwijs te geven zodra het kind dit medisch aankan, ook als het kind thuis zit.
- Kinderen kunnen meerdere jaren een beperking in onderwijstijd nodig hebben. Daar zit geen maximum aan.
- Sommige scholen zeggen dat leerlingen minimaal 50% van de tijd op school aan-

wezig moeten zijn. Dat is onjuist.

- Het doel is altijd dat het kind weer naar school gaat. Zodra de gezondheid van het kind dat mogelijk maakt, moeten school, ouders en kind hieraan werken. Als de gezondheid van het kind het niet toelaat, hoeft het kind dus niet naar school.



Minister Mariëlle Paul

Digitaal afstandsonderwijs

Als een leerling niet (volledig) naar school kan gaan, is het bijhouden van lesstof soms lastig. Ook is het niet altijd makkelijk om contact te houden met leraren en klasgenoten. Hiervoor zijn een aantal praktische oplossingen mogelijk, die variëren van een laptop in de klas tot een AVI robot.

Voor sommige kinderen werken deze oplossingen onvoldoende, of ze zijn er te ziek voor. Dan kan er meer maatwerk nodig zijn, bijvoorbeeld digitale lespakketten. Op dit moment bieden partijen zoals IVIO (www.ivio.nl) en Stichting Passend Onderwijs (www.stichtingpo.nl) dit soort digitale maatwerkoplossingen aan. In de toekomst zullen meer vormen van maatwerk worden opgezet. Scholen worden in de loop van 2024 namelijk met een subsidieregeling gestimuleerd om te zorgen voor meer maatwerk in digitaal afstandsonderwijs. Als je denkt dat dit een oplossing is voor jouw kind,

is het handig om hierover in gesprek te gaan en te vragen wat de school op dit punt biedt.

Maatwerk bij examens

Bij examens is vaak meer maatwerk mogelijk dan ouders en scholen weten. Zo kunnen examens verspreid worden over twee jaar, of kan gekozen worden voor staatsexamens. Het voordeel van staatsexamens is dat er veel meer mogelijk is aan maatwerk. Denk bijvoorbeeld aan het liggend thuis maken van de examens, met een rustpauze. Als je voor alle benodigde vakken staatsexamen hebt gedaan, kan dit ook weer worden omgezet in een standaard diploma zoals je dat van de middelbare school krijgt.

Scholen zijn soms terughoudend in het toestaan van staatsexamens, maar de zogeheten 'hardheidsclausule staatsexamen' is hierop sinds kort aangepast, waardoor ook voor scholen duidelijker is geworden dat leerlingen hier recht op hebben. Hoe dat precies werkt staat hier: <https://www.vo-raad.nl/nieuws/toelatingsbeleid-staatsexamen-vo-aangepast>. Voor alle leerlingen die zich op afstand van school voorbereiden op examens is vanaf januari 2024 www.lerenvoorhetexamen.nl beschikbaar.



AVI robot

Meer informatie

Als je er toch niet uit komt met school, kan je contact opnemen met het ouder- en jeugdsteenpunt van het samenwerkingsverband van de school van je kind. Als dat ook niets uithaalt, kunnen organisaties zoals Ouders&Onderwijs (www.oudersenonderwijs.nl) of Balans (www.balansdigitaal.nl) je verder helpen.

Zie voor de brochure 'Digitaal afstandsonderwijs': <https://open.overheid.nl/documenten/6eeb101c-7c30-49eb-af46-e7a62d29a960/file>

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

KIJKEN IN DE HERSENEN VAN ME/CVS-PATIËNTEN

Inge van Putten

Drie wetenschappers, twee Koreanen en een Japanner, hebben de medische literatuur doorzocht om een overzicht te maken van alle onderzoeken waarbij in de hersenen van ME/CVS-patiënten is gekeken.

De wetenschappers bestudeerden 65 artikelen. In allemaal werd verslag gedaan van onderzoek waarbij met gebruik van verschillende technieken allerlei aspecten in kaart werden gebracht: de structuur, de activiteit en de stofwisseling in de hersenen, en de manier waarop het immuunsysteem zich in de hersenen gedraagt.

MRI: structuur en activiteit

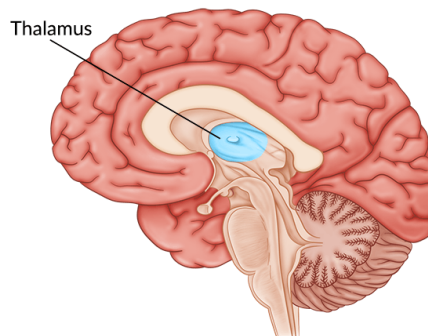
De meeste onderzoeken werden uitgevoerd met MRI: Magnetic Resonance Imaging. Daarmee kun je kijken naar de structuur van de hersenen en ook naar de activiteit, bijvoorbeeld de bloeddoorstroming, de hoeveelheid zuurstof in het bloed en de verbindingen tussen hersencellen. Uit de gegevens van deze onderzoeken kwam naar voren dat de totale hersenactiviteit bij ME/CVS-patiënten flink lager is dan bij gezonde mensen. Dit gold vooral voor twee gebieden in de basale hersenen: de insula, een soort knooppunt dat onder andere betrokken is bij basisemoties; en de thalamus, het verbindingstation tussen informatie vanuit de zenuwen in het lichaam en de hersenen. Deze lagere activiteit kan veel symptomen als vermoeidheid, brain fog (hersennist), PEM, orthostatische intolerantie en gebrekkige slaap verklaren.

Andere delen van de hersenen bleken juist extra actief te zijn bij verschillende taken, maar die overactiviteit kan ook zorgen voor mentale vermoeidheid en PEM.

MRS: stofwisseling

Een tweede techniek die werd gebruikt is MRS, Magnetic Resonance Spectroscopy. MRS lijkt veel op MRI, maar kijkt naar bepaalde moleculen in de hersenen. Dit kunnen bijvoorbeeld

melkzuur-moleculen zijn. Uit de onderzoeken bleek dat in de hersenen van ME/CVS-patiënten meer melkzuur voorkomt dan in die van gezonde mensen. Melkzuur ontstaat als de normale energievoorziening via glucose (suiker) en zuurstof niet goed werkt. De hersenen gebruiken voornamelijk glucose voor hun energie. Dit gebrek aan glucose kan uiteindelijk ook leiden tot een andere structuur van de hersenen.



EEG: activiteit

Met EEG (elektro-encefalogram) werd gekeken naar hersengolven. Die kun je meten door elektrodes op de schedel te zetten. Uit de onderzoeken blijkt dat ME/CVS patiënten in totaal minder grote hersengolven hebben dan gezonde mensen. Hersengolven die te maken hebben met wakker zijn en slaap, zijn bij ME/CVS-patiënten echter niet afwijkend.

PET: immuunsysteem

De laatste techniek die werd gebruikt is PET (Positron Emission Tomography), waarbij een proefpersoon een kleine hoeveelheid radioactieve markerstof (isotoop) ingespoten krijgt. Met deze techniek wordt onder andere gezocht naar tumoren in het lichaam. In de gedane hersenonderzoeken lag de focus echter op de glialen, cellen van het immuunsysteem in de hersenen. Die bleken zich bij mensen met ME/CVS afwijkend te gedragen.

De resultaten van al deze onderzoeken, net als de symptomen die patiënten ervaren, wijzen er duidelijk op dat bij ME/CVS sprake is van neuroinflammatie: ontsteking van de hersenen. Door die ontsteking is meer energie nodig in de hersenen, waardoor er minder energie over is voor allerlei activiteiten zoals concentratie.

Een overzicht als dit biedt een goed beeld van het hersenonderzoek bij ME/CVS. Er zijn wel afwijkingen ontdekt, maar er is nog geen oorzaak gevonden. Het is duidelijk dat er nog veel te onderzoeken is.

Lee, J.-S., Sato, W., & Son, C.-G. (2024). Brain-regional characteristics and neuroinflammation in ME/CFS patients from neuroimaging: A systematic review and meta-analysis. *Autoimmunity Reviews*, 23(2), 103484. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2023.103484>

MINDER SEROTONINE IN BLOED VAN MENSEN MET LONG COVID

Inge van Putten

Een grote groep van 59 wetenschappers heeft uitgebreid onderzoek gedaan onder long-covidpatiënten. Ze ontdekten dat zij minder serotonine in hun bloed hadden dan gezonde mensen, en wilden weten wat de oorzaak was. Bij hun zoektocht kwamen ze van alles tegen dat de klachten bij long covid kan verklaren, en misschien ook die bij andere post-infectieuze ziektes zoals ME/CVS.

De wetenschappers zijn bijna allemaal Amerikanen, verbonden aan de universiteit van Pennsylvania. Ze begonnen hun onderzoek met het bestuderen van het bloed van drie groepen proefpersonen: mensen die op dat moment geïnfecteerd waren met het corona- (officieel covid-19) virus, mensen die er volledig van hersteld waren én mensen die leden aan long covid. Ze bekeken de producten van de stofwisseling in ieders bloed, om te achterhalen of allerlei processen in het lichaam goed verliepen of niet. Daarbij ontdekten ze dat sommige stoffen minder voorkwamen bij zowel long-covidpatiënten als bij degenen die op dat moment een acute corona-infectie hadden, en een daarvan was serotonine.

Serotonine is een neurotransmitter, oftewel een boodschapperstof, die in de hersenen signalen doorgeeft tussen zenuwcellen. Het heeft invloed op veel processen in het lichaam en beïnvloedt zaken zoals humeur, gedrag, geheugen, slaap enzovoort. Serotonine zit ook in bloedplaatjes en kan bij vrijgave zorgen voor plaatselijke vernauwing van bloedvaten.

Voorspellend voor klachten

De wetenschappers zagen dat als de hoeveelheid serotonine in het bloed ná de covid-19 infectie laag bleef, mensen long covid kregen. Sterker nog: hoe minder serotonine in hun bloed aanwezig was, hoe meer ziekteverschijnselen long-covidpatiënten hadden. Vervolgens keken de wetenschappers of een verminderd

serotonine-gehalte ook bij andere infectieziekten voorkwam. Dat was zo. Daarna onderzochten ze of dit verschijnsel ook bij speciaal voor onderzoek gefokte muizen werd gevonden. Ze besmetten die muizen met verschillende chronische infectieziekten, zodat ze ziek werden én bleven. De chronisch zieke muizen bleken minder serotonine in hun bloed te hebben, net als long-covidpatiënten. Volgens de wetenschappers is het daarom aannemelijk dat in het lichaam van deze patiënten, al hebben ze officieel geen corona meer, nog steeds wat covid-19 virus aanwezig is. Ook al is dat virus niet langer actief, het immuunsysteem reageert er wel op – met als gevolg een chronische ontsteking.



Universiteit van Pennsylvania

Tryptofaan

In verder onderzoek met muizen probeerden de wetenschappers te achterhalen hoe en waarom het lichaam reageert op de aanwezigheid van virus-stoffen door minder serotonine te produceren. Serotonine wordt gemaakt uit tryptofaan, een belangrijk aminozuur dat niet door het lichaam kan worden gevormd en we dus uit ons eten moeten halen. Het bleek dat het lichaam tijdens een actieve infectieziekte minder tryptofaan opneemt uit de voeding. Bij long-covidpatiënten en chronisch zieke muizen neemt het lichaam ook ná de acute infectie nog steeds minder tryptofaan op, waardoor er ook minder serotonine kan worden gemaakt.

Bloedplaatjes

Serotonine wordt in het bloed opgeslagen in bloedplaatjes. Bloedplaatjes helpen bij stolling van het bloed. Bij covid-19 is er meer stolling dan normaal, waardoor er kleine bloedklontjes ontstaan. De wetenschappers onderzochten ook die bloedplaatjes en zagen dat ontsteking door een virus inderdaad kan zorgen voor problemen daarmee, en er dus meer bloedklontjes ontstaan.

Invloed op de hersenen

Als laatste keken de wetenschappers naar de invloed van serotonine op de hersenen. In de hersenen zelf was de hoeveelheid serotonine normaal, maar zenuwen in het lichaam die signalen doorgeven aan de hersenen kunnen wél beïnvloed worden door de hoeveelheid serotonine in het bloed. Zo kan serotonine in het bloed mogelijk zorgen voor problemen met het geheugen en concentratie.

ME/CVS

Al met al ontdekten de wetenschappers dus verschillende verklaringen voor flink wat klachten bij long covid. Belangrijk is dat die ook lijken te kunnen gelden voor andere post-infectieuze ziektes zoals ME/CVS. Een gunstig gevolg van alle aandacht voor long covid is dat een groot en duur onderzoek als dit, waaraan zoveel wetenschappers meewerkten, waarbij zoveel muizen werden gebruikt en inhoudelijk zoveel is onderzocht, nu ook profijt kan opleveren voor ME/CVS-patiënten. Voor onderzoek naar hún ziekte was tot op heden vaak te weinig geld en te weinig belangstelling.

In de war

Het besproken onderzoek vond plaats met muizen en een niet al te groot aantal patiënten, dus er zal meer onderzoek nodig zijn. Maar de uitkomst geeft wel aan in welke richting er gezocht moet worden: het is van belang om het mechanisme van serotonine-productie en het ontstaan van afwijkingen nader te bestuderen.

De lagere serotonine-concentratie in bloedplasma die werd ontdekt heeft invloed op allerlei processen in het lichaam, maar is zelf alleen maar een symptoom. Het lijkt erop dat er virusdeeltjes aanwezig blijven waar het immuunsysteem op blijft reageren, waardoor er van alles in de war wordt geschopt. En als dat zorgt voor minder serotonine in het bloed, wat kan er dan nog meer mis zijn? Het antwoord op die vraag kan mogelijk leiden tot een behandeling.

Wong, A. C., Devason, A. S., Umana, I. C., Cox, T. O., Dohnalová, L., Litichevskiy, L., Perla, J., Lundgren, P., Etwebi, Z., Izzo, L. T., Kim, J., Tetlak, M., Descamps, H. C., Park, S. L., Wisser, S., McKnight, A. D., Pardy, R. D., Kim, J., Blank, N., ... Levy, M. (2023). Serotonin reduction in post-acute sequelae of viral infection. *Cell*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.cell.2023.09.013>

NEDERLANDS ONDERZOEK NAAR AFWIJINGEN IN DE SPIEREN BIJ LONG COVID

Michaël Koolhaas

Een onderzoek van Nederlandse wetenschappers, werkzaam bij het Universitair Medisch Centrum en de Vrije Universiteit in Amsterdam, heeft onlangs afwijkingen aangetoond in de werking van de spieren van mensen met long covid. Eenzelfde onderzoek is nu gaande bij ME/CVS-patiënten.

Hoewel de meerderheid van de mensen die besmet zijn met het corona-virus binnen enkele weken herstelt, krijgt een kleine groep long covid, ook wel post covid genoemd. Hun klachten bestaan behalve uit post-exertionele malaise (PEM) onder andere uit ernstige cognitieve problemen (hersennist), vermoeidheid en inspanningsintolerantie. Bij PEM is sprake van extreme vermoeidheid na lichamelijke of geestelijke inspanning en toename van andere kenmerkende symptomen.

De Amsterdamse wetenschappers hebben hier nader onderzoek naar gedaan. Ze stelden een groep samen van 25 mensen met long covid en 21 gezonde proefpersonen. Die lieten ze gedurende 15 minuten een fietstest uitvoeren. Een week vóór die test en een dag erna bekeken ze ieders bloed en spierweefsel.

De fietstest zorgde bij mensen met long covid voor een langdurige verergering van klachten, oftewel PEM. De gezonde proefpersonen hadden daar na de test geen last van.

Biologische oorzaak

Bij verder onderzoek werden in het spierweefsel van de patiënten verschillende afwijkingen gevonden. Op celniveau bleek dat de mitochondriën van hun spieren, ook wel de energiefabriekjes genoemd van de cel, minder goed functioneren en minder energie produceren. Dat duidt volgens de wetenschappers op een biologische oorzaak van de gerapporteerde klachten. Spieren hebben immers energie nodig om te bewegen.

Averchts

Op grond van hun ontdekking geven de wetenschappers een waarschuwing: sporten is niet altijd goed voor patiënten met long covid. Brent Appelman, arts-onderzoeker in-

fectieziekten bij Amsterdam UMC, zegt daarover: 'Concreet adviseren wij deze patiënten hun fysieke grenzen te bewaken en hier niet overheen te gaan. Daarnaast kan uit het onderzoek worden geconcludeerd dat het onverstandig is om patiënten met long covid, of andere vergelijkbare post-infectieuze ziekten als Q-koorts of ME/CVS, te behandelen met hersteltherapie bij de fysiotherapeut. Bewegen blijft noodzakelijk, maar zeer gedoseerd.' Een van de andere onderzoekers waarschuwt: 'Doordat klachten kunnen verergeren na fysieke inspanning, werken sommige klassieke vormen van revalidatie en fysiotherapie juist averechts voor het herstel van deze patiënten.'



Brent Appelman

Geen aanwijzingen

Een van de theorieën over long covid is dat er deeltjes van het coronavirus achterblijven in het lichaam van sommige mensen die corona hebben gehad (zie bijvoorbeeld het Amerikaanse onderzoek naar een verminderde hoeveelheid serotonine, elders in dit nummer). Daarvoor vonden de wetenschappers echter geen aanwijzingen. Daarnaast zagen zij geen afwijkingen in hart en longen van de patiënten. Hun sterk verminderde conditie wordt dus niet veroorzaakt door problemen met die organen.

Door hun ontdekking hopen de Amsterdammers een goede behandeling voor mensen met long covid te kunnen ontwikkelen. Het onderzoek waarbij ME-patiënten op dezelfde manier worden onderzocht is waarschijnlijk in 2025 klaar. Hopelijk kan dit ook

voor ME-patiënten een positieve ontwikkeling opleveren.

Brent Appelman², Braeden T Charlton⁴, Richie P Goulding, Tom J Kerkhoff⁶, Ellen A Breedveld, Wendy Noort⁴, Carla Offringa⁴, Frank W Bloemers⁷, Michel van Weeghel, Bauke V Schomakers, Pedro Coelho, Jelle J Posthuma, Eleonora Aronica, W Joost Wiersinga, Michèle van Vugt, Rob C I Wüst; Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID; Nat Commun. 2024 Jan 4;15(1):17.

ZWITSERS ONDERZOEK NAAR BLOED-AFWIJKINGEN BIJ LONG COVID

Michaël Koolhaas

Mensen met long covid hebben afwijkingen in hun bloed. Dat concluderen ook Zwitserse onderzoekers in een artikel in het vakblad *Science*. Volgens hen maakt hun ontdekking het mogelijk om een test voor de ziekte te ontwikkelen.

Sinds het uitbreken van de corona-pandemie is al heel wat onderzoek gedaan bij patiënten met long covid. Tot dusver leverde dat helaas nauwelijks iets op. Patiënten hebben onmiskenbaar ziekteverschijnselen, maar in hun bloed, hart en longen werden tot nu toe geen afwijkingen gevonden – die lijken prima te functioneren. Daardoor ontbraken voor long covid zogeheten biomarkers, stofjes waarmee de aan- of afwezigheid van een ziekte kan worden aangetoond. Dat staat de erkenning van de ziekte en de registratie van patiënten in de weg. Ook bij ME is dat nog steeds een probleem.

Proteomics

In deze situatie lijkt nu verandering te komen. Zwitserse wetenschappers zeggen dat ze zo'n biomarker hebben gevonden. Dat is mede te danken aan de ontwikkelingen in een nieuw vakgebied (proteomics), waarbij alle eiwitten die in het lichaam actief zijn, worden geïdentificeerd. In ons bloedplasma zitten duizenden eiwitten, van hormonen en antistoffen tot bloedstollingsfactoren. Door vast te stellen hoe die eiwitten samenwerken, kunnen ziekteprocessen worden ontrafeld.

Ontregeld

De Zwitserse wetenschappers vergeleken de bloedeiwitten van 40 long-covidpatiënten met die van 39 gezonde proefpersonen en 73 mensen die waren genezen van een coronabesmet-

ting. Ze vonden ruim tien eiwitten waarvan het gehalte in het bloed van long-covidpatiënten afwijkt. Zo ontdekten ze dat bij patiënten met long covid het zogeheten complementsysteem ontregeld is geraakt. Dit complementsysteem bestaat uit ongeveer veertig eiwitten die samen een centrale rol spelen in de afweer tegen ziekteverwekkers. Bij mensen die herstellen van een (corona)infectie komt dat systeem tot rust, bij de groep met long covid niet, zo wijst de eiwitanalyse van de Zwitsers uit.

Doorbraken

De vondst past in een rijtje van recente doorbraken. Een nieuw Brits onderzoek, nog niet gepubliceerd in een vakblad omdat het nog niet door onafhankelijke collega's is beoordeeld, bevestigt de gevonden ontregeling. En Nederlandse wetenschappers hebben long covid kunnen aantonen in de spieren, zie het vorige artikel – ook die ontdekking kan een biomarker opleveren.

Doorbloedingsproblemen

De bloedstolling is bij long-covidpatiënten ook van slag, zagen de Zwitserse wetenschappers. Ze vonden aanwijzingen voor een te snelle afbraak van stollingsremmers en voor klontering van bloedplaatjes met monocyten, een type ontstekingscel. Dat kan leiden tot doorbloedingsproblemen in de kleine bloedvaatjes, volgens hoogleraar Hugo ten Cate, trombose-expert aan het Maastrichtse MUMC. In *de Volkskrant* van 18 januari zegt hij: 'Als die vaatjes verstopt raken, ontstaat er een zuurstoftekort in cellen. Als de stolling te actief is, kan dat bovendien ontstekingen in het lichaam verergeren.'

Hoop voor ME-patiënten?

Ook dit Zwitserse onderzoek gaat niet over ME. Maar ME en long covid hebben zoveel overeenkomsten dat ME-patiënten uit onderzoeken als deze hoop kunnen putten dat ze ook voor hen een stap voorwaarts kunnen zijn.

Carlo Cervia-Hasler, Sarah C Brüningk, Tobias Hoch, Bowen Fan, Giulia Muzio, Ryan C Thompson, Laura Ceglarek, Roman Meledin, Patrick Westermann, Marc Emmenegger, Patrick Taeschler, Yves Zurbuchen, Michele Pons, Dominik Menges, Tala Ballouz, Sara Cervia-Hasler, Sarah Adamo, Miriam Merad, Alexander W Charney, Milo Puhani, Petter Brodin, Jakob Nilsson, Adriano Aguzzi, Miro E Raeber, Christoph B Messner, Noam D Beckmann, Karsten Borgwardt, Onur Boyman; Persistent complement dysregulation with signs of thromboinflammation in active Long Covid; *Science*. 2024 Jan 19;383(6680):ead



Betsy van Oortmarssen

Onder het kopje 'Hoop' plaatsten we in het begin van dit jaar een bericht op onze website waarin we stilstonden bij het overlijden van meerdere ME -patiënten in korte tijd. Het lijden aan de ziekte ME is soms zó zwaar en uitzichtloos, dat de keuze om een eind aan je leven te maken een bevrijding kan zijn. We voelen medeleven en machteloosheid, maar ook extra strijdbaarheid: we blijven 'met man en macht' steun bieden aan ME/ CVS-patiënten die door hun ziekte problemen hebben als het gaat om werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. We zetten ons in tegen onrecht en uitsluiting en vóór verbetering van de positie van ME/ CVS-patiënten.

De (on)menselijke maat van het UWV

Elders in dit nummer vind je het verslag van de aanbieding van het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV; verhalen van ME/ CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht* aan Tweede Kamerleden. De bundeling van ervaringen was een initiatief van een paar ME-patiënten, die onze hulp daarbij vroegen. Het bestuur besloot dit initiatief te steunen. Dat deden we door de oproep om verhalen te sturen te verspreiden, mee te helpen met de tekst van het rapport, er een voorwoord en een aantal dringende aanbevelingen aan toe te voegen en de aanbieding aan de Tweede Kamer te organiseren. De Steungroep droeg ook de kosten. Onder andere het drukken van de rapporten en de protestborden die bij de aanbieding aan de Kamerleden zijn gebruikt, zijn bekostigd uit een deel van de opbrengst van de doneeractie die Lisa Klaassen eerder voor ons op touw had gezet.

Na alle media-aandacht wilde het UWV meten met ons praten. We gaan proberen daar zo veel mogelijk resultaat uit te slepen.

Science for ME

Van een andere orde, maar ook belangrijk, is dat de Steungroep een oproep van *Sci-*

ence for ME ondersteunt. *Science for ME* is een onafhankelijk, door patiënten geleid, wereldwijd forum voor mensen met ME/CVS en de verzorgers, artsen en wetenschappers die hen steunen. De oproep is gericht aan *Cochrane*, een internationale organisatie die wetenschappelijke artikelen over onderzoek op het gebied van gezondheidszorg verzamelt en toegankelijk maakt. Deze organisatie zegt zich sterk te maken voor geneeskunde die is gebaseerd op wetenschappelijke bewijzen.

In de oproep wordt *Cochrane* dringend gevraagd om het algemene overzicht 'Oefentherapie voor CVS' uit 2019 terug te trekken. Het overzicht is wetenschappelijk gezien ondeugdelijk en het is schadelijk als behandelaren zich hierop baseren.

Onderzoeksprogramma en Richtlijn

We hebben veel aandacht moeten besteden aan de problemen rond de samenwerking met ZonMw bij het onderzoeksprogramma ME/CVS. Het blijkt heel lastig om de inbreng van de patiëntenorganisaties goed geregeld te krijgen in het bureaucratische woud van wetten, regelingen en gewoontes. We hebben zelfs juridisch advies gevraagd. Meer informatie daarover staat op onze website. We zijn positief gestemd over de start van het onderzoeks-consortium Nederlandse ME/CVS Cohort- en Biobank (NMCB) en over de contacten die we met de betrokken wetenschappelijk onderzoekers hebben. Ook daarover is meer te vinden op onze website.

En wat de nieuwe Richtlijn ME/CVS betreft: de ontwikkeling daarvan begint echt op gang te komen. We zijn hoopvol.

Giften en donaties

Rond de jaarwisseling kregen we een aantal extra donaties. Een daarvan is afkomstig van mevrouw Roes, die ons vijf jaar lang jaarlijks duizend euro schenkt. We zijn haar en andere donateurs die ons een extra bedrag geven, erg dankbaar. Ook kleine bedragen zijn natuurlijk heel welkom. Dankzij de jaarlijkse donateursbijdragen en de giften kunnen we ons werk voor ME-patiënten blijven doen. In het jaarverslag van 2023 dat we binnenkort op de website zetten, staat een beknopt overzicht van de inkomsten en uitgaven in het voorbije jaar.

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer vroegen we lezers naar hun gedachten over het thema 'Commentaar van je omgeving'. Dat inspireerde Annelies Gramsma tot de volgende tekst:

**"Speciaal voor de liefhebber:
Een bloemlezing van kutopmerkingen.**

Je krijgt wat naar je hoofd geslingerd, als chronisch ziek persoon... Hier volgt een kleine bloemlezing, allerminst volledig, maar ik zal proberen de hoogtepunten eer aan te doen:



- 'Beterschap!' Lekker voor iemand die daar al vijftientig jaar over doet.
- De UWV-arts: 'Dat is uw subjectieve ervaring, mevrouw.'
- Vrienden, ter relativering: 'Tja, ik wilde als kind altijd brandweerman worden en dat is ook niet gelukt.'
- En wat te denken van deze: 'Huishouden? Maar daar heb jij toch juist tijd voor?!'
- En natuurlijk het geijkte: 'Heb je al eens extra B-vitamines geslikt?'
- De huisarts: 'Ik moet u helemaal gezond verklaren! Er is echt niets met u aan de hand, mevrouw.' Gebracht met een grote glimlach, alsof ik zojuist een prijs had gewonnen.
- De arbeidsdeskundige: 'Ik vind dat je toch niet genoeg je best hebt gedaan om beter te worden.'

Of zomaar:

- 'Als ik ziek ben, ga ik altijd gewoon door.'
- 'Ik ben ook wel eens moe.'
- 'We hebben allemaal mindere dagen.'
- 'Genieten, toch? Jij kunt altijd relaxen, zo thuis!'

- 'Je moet gewoon spek eten! Ben je zo weer beter.'

En het ergste is, dat het meeste nog goed bedoeld is ook. De vraag is: wat wil ik dan wél dat mensen zeggen? Eigenlijk alleen maar: 'Jeetje, dat is echt heel vervelend voor je.' Of: 'Wat naar voor je.'

Of, als iemand dan echt graag wat meer zou willen zeggen: 'Ik zou niet weten wat ik zou doen als ik alle dingen die ik nu doe niet meer zou kunnen. Niet meer werken, niet meer op vakantie, niet meer sporten, niet meer dagelijks mensen zien of mijn huishouden bijhouden. Niet meer mijn eigen geld verdienen. Niet meer de ouder zijn die ik zou willen zijn. Als ik me dag in dag uit slecht zou voelen. Dat lijkt me verschrikkelijk.'

Dat zou ik willen horen. Dat de ander ziet wat het verschil is tussen diens en mijn leven. Tussen het leven dat ik gedroomd had en de realiteit, ondanks alle dingen waar ik wél dankbaar voor ben.

Maar misschien ben ik wel een verschrikkelijk veeleisend wicht, hoor. Ik weet het ook niet..."

Voor meer van Annelies Gramsma: *Ziek, zwak en prikkelig, leven met chronische zelfspot en een vleugje bittere ellende*. ISBN 9789 0833 45376, verkrijgbaar bij elke (online) boekhandel.

Wie schrijft de volgende column? Doe mee!

Ons nieuwe thema is: hoop. Hoop doet leven, zeggen ze wel eens. Hoop kijkt vooruit, en kan je op de been houden. Hoe werkt dat voor jou? Heb je nog hoop dat er een geneesmiddel gevonden wordt tegen ME? Of heb je hoop op vooruitgang, misschien zelfs alleen hoop dat je niet verder achteruitgaat? Of maakt hoop je leven juist zwaarder, staat het acceptatie in de weg? Hoe ga jij ermee om? Stuur je reactie voor 15 april in een column van ongeveer 350 woorden naar info@steungroep.nl

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Ina Lamberts.

Leeftijd

52.

Woonplaats

Zwolle.

Partner/kinderen?

Nee, ik woon alleen.

ME/ CVS sinds?

In 1992 werd ik voor het eerst ziek, ik voelde me enorm uitgeput. In de jaren erna heb ik een aantal artsen en specialisten gezien. De ene vond bloedarmoede, een ander antistoffen tegen de ziekte van Pfeiffer, weer een ander deed het af als psychisch, maar ik kreeg nergens duidelijkheid. Een internist zei op een gegeven moment dat het CVS kon zijn, maar daar was toen nog weinig over bekend. Het werd vooral gezien als een psychische aandoening. Ik ben toen CGT, cognitieve gedragstherapie, gaan volgen en verschillende psychosomatische behandelingen. Daardoor ging het even wat beter met me, dus ik geloofde dat het inderdaad psychisch was. Totdat ik in 2010 echt he-

lemaal instortte. Uiteindelijk ben ik in het CVS/ME centrum in Amsterdam geweest. Daar kreeg ik opnieuw de diagnose, en ook inzicht in wat inspanningsintolerantie is, dat het juist niet goed is om koste wat kost te blijven bewegen. Ik dacht al die tijd dat ik gewoon beter mijn best moest doen. Zo ben ik doorgesukkeld tot ik in 2018 geopereerd moest worden aan mijn buik. Na de operatie kreeg ik last van complicaties waardoor ik nog een operatie nodig had. Vanaf dat moment ging het alleen verder bergafwaarts. In 2020 heb ik nog wel GET - lichamelijke oefentherapie volgens een strak schema - geprobeerd vanwege de uitputtingsklachten en chronische pijn na de operatie. Ik geloofde toch weer dat het zou kunnen werken. Een fysiotherapeut heeft uiteindelijk gezegd dat ik moest stoppen omdat ik er veel zieker van werd.

Diagnose ME?

Ik kreeg dus al snel de diagnose CVS maar de uitleg die ik daarbij kreeg was dat het een psychische aandoening was en dat ik er maar mee moest leren leven, en vooral blijven bewegen. Daarnaast werd me aangeraden om CGT te gaan doen. Ik was ervan overtuigd dat ik een psychisch wrak was, en dat ik mijn ziekte zelf in stand hield door mijn gedrag.

Behandeling?

Ik heb door de jaren heen van alles geprobeerd: diëten, supplementen, alternatieve behandelingen, psychische therapieën. Nu ben ik onder behandeling bij dokter Visser van Cardiozorg en onder zijn begeleiding probeer ik verschillende medicijnen uit. Ik heb vooral baat bij vitamine B12 en carnitine. Nu pas geloof ik dat mijn ziekte lichamenlijk is, en dat mijn psychische klachten niet de oorzaak, maar juist een gevolg van mijn ziekte zijn.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik moet gedurende de dag regelmatig gaan liggen. Het beste is anderhalf uur op, een half uur plat. Ik kan gedurende de dag wat kleine activiteiten doen, bijvoorbeeld een wandeling, een boodschap of een praatje met de buurvrouw, als ik tussendoor maar ga rusten. Ik heb huishoudelijke hulp, maar kan gelukkig wel zelf koken. Op woensdagochtend ga ik altijd even langs bij mijn oude werk. Mijn ME is gelukkig

niet zo ernstig dat ik bedlegerig ben, zoals sommige andere patiënten.

Wat was je beroep?

Ik was röntgenlaborant in het ziekenhuis, dat vond ik echt de allerleukste baan die er was. Later, toen ik dat werk niet meer kon doen omdat het te zwaar werd, heb ik me omgeschoold tot praktijkondersteuner in een huisartsenpraktijk.

Arbeidsongeschied?

In de jaren 90 heb ik gedeeltelijk in de WAO gezeten. Na verloop van tijd voelde ik me iets beter, en toen ben ik toch weer fulltime gaan werken. Dat ging helaas niet lang goed. Ik heb me jarenlang regelmatig ziek moeten melden, en heb in die tijd diverse re-integratiepogingen gedaan. In 2012 kreeg ik een WIA-keuring bij het UWV. Ik werd gedeeltelijk afgekeurd maar volgens hun berekeningen zou ik toch 40 uur per week moeten werken. Ik heb bezwaar gemaakt maar dat werd afgewezen. Uiteindelijk kwam ik bij een loopbaancentrum en heb me toen dus laten omscholen. Ik vond een baan in een huisartsenpraktijk en ben 12 uur per week gaan werken en toen dat goed ging 16 uur. Na de operatie in 2018 werd ook mijn ME weer veel erger. Ik ben deels blijven werken, maar uiteindelijk ging het echt niet meer en kwam ik weer bij het UWV terecht voor een herbeoordeling. Ze vonden wederom dat ik 40 uur per week kon werken. Daarop ben ik in bezwaar gegaan met hulp van een jurist en de Steungroep. Het bezwaargesprek ging goed, er werd voor het eerst echt naar me geluisterd. Ik was deze keer goed voorbereid, dat hielp. Afgelopen november kreeg ik te horen dat het UWV de beschikking aanpast, ik krijg IVA, met terugwerkende kracht. Ik begrijp niet helemaal waarom, maar het was een enorme verrassing en opluchting.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, Saskia Alders heeft goed geholpen met informatie en tips. Ik heb me zelf ook erg verdiept in alle aspecten van de keuring, zodat ik goed voorbereid was.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik kijk wel eens op de Facebook-groep voor ME-patiënten. Ik vind daar soms nuttige informatie bijvoorbeeld over medica-

tie. Verder heb ik een buurvrouw met ME. We hebben veel contact, dat is heel fijn. Er is veel herkenning, ook al is zij ernstiger ziek. We zijn zelfs een paar dagen samen op een aangepaste vakantie geweest.

Hobby's?

Muziek is mijn grote hobby, ik speel cello. Ik zou dolgraag in een symfonieorkest willen spelen maar dat lukt door mijn ziekte helaas niet. Verder hou ik van handwerken en knutselen.

Wat maakt je blij?

Samen met anderen musiceren. Dat vind ik heerlijk, ook al ga ik daarbij vaak over mijn grenzen en moet ik de prijs betalen. Ik geniet erg van gezelligheid en contact met andere mensen.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ja, ik had vroeger veel mensen om me heen. Nu is dat minder geworden. Nadat mijn laatste relatie uit ging mis ik ook een partner. Ik had heel graag kinderen willen hebben en dat is onder andere door de ME niet gelukt, daar heb ik wel verdriet van.

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

In het verleden kreeg ik vaak te horen van familie en vrienden dat ze 'ook wel eens moe waren'. Of adviezen over allerlei behandelingen die ik zou moeten proberen. En als ik dat niet deed, zeiden ze dat ik zeker niet beter wilde worden. Die opmerkingen en de ervaringen met CGT en GET hebben me wel beschadigd. Ik geloofde dat alles mijn eigen schuld was. Daar heb ik echt een trauma aan overgehouden.

Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan doen?

Gebak halen, naar mijn vriendin gaan om het te vieren. Een lange wandeling maken in Dwingelderveld, met een lunch erbij. Cello studeren, in een symfonieorkest gaan spelen, en misschien ook wel weer aan het werk als röntgenlaborant.

Hoe zie je je toekomst?

Ik weet dat de kans klein is dat er snel iets gevonden zal worden tegen ME, maar ik blijf wel hopen.

Wil je verder nog iets kwijt?

Als je naar het UWV moet voor een keuring, bereid je dan goed voor. Begrijp hoe

het hele proces werkt en vraag advies. Pas als je het snapt kun je met goede argumenten komen.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Linda van der Weijden.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:
Gorechtkade 2
9713 CA 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

