

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 25, NUMMER 1, maart 2025

Beste lezer,

'Ook ME/CVS-patiënten hebben recht op goede medische zorg, niet later, maar nu!' schreef de Steungroep afgelopen november op haar website. Dit naar aanleiding van alle berichten over de start van de expertisecentra voor long covid bij verschillende universitaire medische centra. Veel ME-patiënten denken sindsdien: 'En wij dan?' Deze expertisecentra bouwen immers voort op kennis over ME/CVS, maar ME/CVS-patiënten zelf kunnen er niet terecht. Het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 om bij enkele universitaire medische centra een polikliniek te openen voor mensen met ME/CVS, is nog steeds niet opgevolgd.

Helaas is er sinds onze oproep in november nog niets ten goede veranderd. Maar we blijven hopen en ons inzetten waar we kunnen. (Voor wie de volledige tekst van de oproep wil teruglezen: <https://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-over-me-cvs-en-medische-zorg/19-november-2024-ook-me-cvs-pati%C3%ABnten-hebben-recht-op-goede-medische-zorg>).

Meer over onze inzet leest u in dit nummer, plus het laatste wetenschappelijke nieuws en veel andere interessante berichten.

EINDELIJK: UWV GAAT VOLLEDIG MEDISCH ONDERZOEKSVERSLAG TOESTUREN

Ynske Jansen

Als verzekeringsartsen van het UWV iemand hebben gekeurd oftewel beoordeeld, maken ze een medisch onderzoeksverslag. Onlangs heeft het UWV eindelijk besloten dat de mensen die beoordeeld zijn dat volledige verslag ook zelf toegestuurd krijgen. Dat dit

gebeurt, is een succesje voor de Steungroep: het is te danken aan onze inspanningen.

Bij de Steungroep ergerden we ons al jarenlang aan het feit dat wie gekeurd werd dat volledige onderzoeksverslag meestal niet te zien kreeg. Het UWV stuurde een verkorte versie, of helemaal niets. Dat dit nu gaat veranderen lijkt misschien een kleine verbetering, maar voor arbeidsongeschikten die met het UWV te maken krijgen is het zeker belangrijk. Daarnaast laat het zien hoeveel doorzettingsvermogen er nodig is om bij het UWV iets veranderd te krijgen.



Wat staat er in het verslag?

Na een arbeidsongeschiktheidskeuring maken UWV-artsen een schriftelijk verslag waarin ze beschrijven wat voor onderzoek ze hebben gedaan – bijvoorbeeld dossieronderzoek, spreekuurgesprek, opvragen van informatie bij behandelaars – en welke informatie dat heeft opgeleverd. Aan het eind schrijven ze tot welke conclusies ze gekomen zijn – bij-

voorbeeld welke diagnose van toepassing is, welke beperkingen je hebt en of er uitzicht op verbetering is – en wat hun argumenten daarvoor zijn. Dat verslag heet *medisch onderzoeksverslag*. Dit gaat in je medisch dossier bij het UWV. Van dit verslag maken ze, in verband met het medisch beroepsgeheim, een verkorte versie door alle medische informatie eruit te knippen. Deze verkorte versie heet *verzekeringsgeneeskundige rapportage*. De arbeidsdeskundige krijgt deze rapportage en de *functionele mogelijkhedenlijst* die de verzekeringsarts heeft opgesteld. Op basis daarvan, en op basis van je loongegevens, bepaalt de arbeidsdeskundige je arbeidsongeschiktheidspercentage. Dat is medebepalend voor of je wel of niet een uitkering krijgt, en hoe hoog die is.¹⁾

Wettelijk recht

Het gekke is dat je tot voor kort het volledige verslag dat over jou gaat, en waar zoveel van afhangt, niet toegestuurd kreeg. Soms kreeg je helemaal niets. En op zijn best kreeg je de verzekeringsgeneeskundige rapportage, de verkorte versie dus. Hoe kun je dan weten welke diagnoses zijn overgenomen en welke medische informatie is gebruikt om tot een oordeel over je beperkingen, behandelmogelijkheden en vooruitzichten te komen? Hoe kun je begrijpen hoe de verzekeringsarts tot zijn of haar oordeel is gekomen? Hoe kun je het gesprek met de arbeidsdeskundige dan goed voeren? En hoe weet je waartegen je moet argumenteren in een bezwaarprocedure als je het niet eens bent met het UWV? Je kon tot nu toe gebruikmaken van je wettelijk recht op inzage in je medisch dossier bij het UWV. Maar dan moest je natuurlijk wel eerst weten dat zo'n uitgebreider verslag bestaat. Wie naar het spreekuur van de Steungroep belde, kreeg (en krijgt) altijd het advies om het *volledig medisch onderzoeksverslag* op te vragen. Maar als je dat dan deed, kreeg je soms bij herhaling de verkorte versie toegestuurd.²⁾

Jarenlang getraineer

Dat het wel anders kon, bleek uit het feit dat de afdeling Bezwaar en Beroep van het UWV en sommige UWV-kantoren het volledige verslag wel standaard zijn gaan toesturen. Waarom dan niet alle UWV-kantoren? We weten het niet. Maar de Steungroep heeft er vele jaren bij het UWV op aangedrongen om

altijd standaard het volledige verslag toe te sturen. We deden dat in de gesprekken die we regelmatig hadden met de medisch adviseurs van het UWV. Al meer dan vijf jaar geleden waren die het met ons eens dat het achterhouden van deze informatie niet meer van deze tijd is. We begrijpen nog steeds niet waarom het UWV deze verandering toen niet kon of wilde doorvoeren. Uit arren moede deden we toen maar het voorstel om in ieder geval in het verkorte verslag te vermelden dat er ook een uitgebreider verslag bestaat, en dat dat opgevraagd kan worden. Dat is overgenomen, in ieder geval door sommige UWV-kantoren of verzekeringsartsen, want vanaf 2022 hebben we dat zo nu en dan in een verkorte rapportage zien staan. Maar dat was natuurlijk maar een lapmiddel. Daarom stuurden we begin 2022 een officiële brief naar de raad van bestuur van het UWV, met het verzoek om dit te regelen. Een halfjaar lang kregen we via e-mails te horen dat het verzoek in behandeling was en uiteindelijk zelfs dat dit in de besluitvormende fase was. In oktober 2022 drongen we nogmaals aan bij het UWV, nu samen met de organisaties van patiënten met long covid, Q-koorts en lyme. Een echt antwoord is al die tijd uitgebleven.

Eindelijk resultaat

Eind november 2024, dus pas twee jaar later, hoorden we weer wat over dit onderwerp, maar niet van de raad van bestuur van het UWV. Jim Faas, die in het verleden als medisch adviseur bij het UWV heeft gewerkt, plaatste op LinkedIn een 'uitvoeringsbericht' van het UWV van 25 november 2024. Daaruit blijkt dat het UWV heeft besloten dat cliënten vanaf 21 oktober 2024 het volledige medisch onderzoeksverslag krijgen, tenzij ze dat niet willen.³⁾

In de interne mededeling bij dit UWV-bericht van 15 oktober juichen een directielid, een directieadviseur, een beleidsadviseur en twee leden van de cliëntenraad het besluit toe. Verder wordt vermeld dat een verzoek van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid aanleiding is voor het besluit. We vinden het wel raar dat wijzelf hierover helemaal niets meer van de raad van bestuur hebben gehoord, maar we zijn heel blij met het resultaat.

Hoe werkt het

De verzekeringsarts moet in het vervolg, zo luidt het besluit, tijdens het gesprek aan een cliënt vragen of deze het medisch onderzoeksverslag wil krijgen (naast de verzekeringsgeneeskundige rapportage). Zo ja, dan noteert de arts dat en krijgt de cliënt het toegestuurd. Als er geen gesprek plaatsvindt omdat de beoordeling alleen op het dossier gebaseerd wordt (dat gebeurt soms), moet een UWV-medewerker het telefonisch aan de cliënt vragen. Dat het niet helemaal automatisch wordt toegestuurd is omdat het UWV er rekening mee wil houden dat een cliënt niet wil dat een huisgenoot deze post ziet en open kan maken (bijvoorbeeld bij kamerbewoning of huiselijk geweld). In zo'n geval kan het verslag wel op het UWV-kantoor opgehaald worden.

Besluit niet bekendgemaakt

Niet alleen de Steungroep is niet op de hoogte gesteld van deze verandering, maar ook degenen die voor een uitkering afhankelijk zijn van het UWV niet. Op de UWV-website is er niets over te vinden. We zijn benieuwd wat het effect zal zijn van dit UWV-besluit, en of het inderdaad door alle verzekeringsartsen en kantoren uitgevoerd zal worden.

Ervaringen gevraagd

Wij horen bij de Steungroep graag praktijkervaringen met dit besluit: heb je na 24 oktober 2024 een beoordeling door een UWV-arts gehad? Zo ja, is aan jou gevraagd of je het medisch onderzoeksverslag wilde ontvangen? Was het duidelijk om welk verslag dit ging, het (volledige) medisch onderzoeksverslag of de (verkorte) verzekeringsgeneeskundige rapportage? Heb je het ook echt gekregen? Om welk kantoor en welke verzekeringsarts ging dit? Je reactie kun je mailen naar info@steungroep.nl (onderwerp: 'medisch onderzoeksverslag').

¹⁾ Zie voor hoe dit gaat het artikel *De WIA, een ingewikkelde wet* op de website van de Steungroep

²⁾ Als je zelf twijfelt aan de volledigheid van een verslag van een verzekeringsarts dat je hebt: het volledige verslag heet *Medisch onderzoeksverslag* en er staan een of meer diagnosecodes in. (Die staan niet in de verkorte versie). Bij twijfel kun je met de Steungroep bellen.

³⁾ Het uitvoeringsbericht van 25-11-2024 heeft als titel *WIA: Versturen medisch onderzoeksverslag naar cliënt* en het berichtnummer UBSMZ 24511-008. Het is bestemd voor verzekeringsartsen, sociaal-medisch verpleegkundigen, medisch secretaresses en teamondersteuners WIA en Bezwaar.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Voor een effectieve voorlichting, lobby en belangenbehartiging is het belangrijk dat de Steungroep goed op de hoogte is van de ervaringen van mensen met ME (ME/CVS) met bedrijfsartsen, verzekeringsartsen van het UWV, en medisch adviseurs van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraars. Je kunt je ervaringen doorgeven aan ons Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid. Dit kan via info@steungroep.nl en eventueel ook telefonisch.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs en bezwaar en beroep kunnen ME-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit advies- en meldpunt. Zie de pagina '[informatie en advies](#)' op onze website.

UWV-ARTS ERKENT NOODZAAK LIGGEND PAUZEREN BIJ ME-PATIËNT

Saskia Alders

Veel ME-patiënten hebben last van orthostatische intolerantie: duizeligheid, misselijkheid, hartkloppingen, hoofdpijn enzovoort bij (gaan) staan of zitten. Dat neemt af als ze gaan liggen. Bij orthostatische intolerantie die verband houdt met ME, raden behandelaars patiënten vaak aan om niet te lang rechtop te blijven en, bij klachten, te gaan liggen om te herstellen. Dit advies kan een aanzienlijke invloed hebben op hun mogelijkheden om te werken, maar in de praktijk neemt het UWV het vaak niet serieus. Er is echter goed nieuws.

Onlangs heeft een bezwaarverzekeringsarts van het UWV een hoopgevende uitspraak gedaan. Daarin wordt het belang van liggend pauzeren erkend. Het gaat om het volgende geval: een ME-patiënt, met onder andere veel last van orthostatische intolerantie, werd in mei 2024 gekeurd door het UWV en 69,90 procent arbeidsongeschikt verklaard. Volgens het UWV kon ze vijf dagen per week vier uur per dag werken. De vrouw vond dit niet realistisch en tekende bezwaar aan, met steun van een advocaat. Ze stelde dat het UWV onvoldoende rekening hield met het advies van haar arts (van Cardiozorg) om 'recuperatiemomenten

(herstelmomenten) in te bouwen die *liggend* moeten plaatsvinden en *voldoende lang*.

Nieuw oordeel

In de bezwaarprocedure keek een bezwaarverzekeringarts van het UWV opnieuw naar de zaak en kwam tot een andere conclusie dan de eerste verzekeringarts. De bezwaarverzekeringarts vond dat een urenbeperking van vier uur werken per dag niet genoeg was. De vrouw had volgens hem daarnaast 'ruime regelmogelijkheden nodig om tussendoor te gaan liggen'. Bovendien stelde hij dat ze 'elke twee uur een halfuur moet gaan liggen en helemaal plat, dus niet op een ligstoel'. Dit aangescherpte oordeel stuurde hij door naar de bezwaarbeidsdeskundige.



Nieuwe functies

De bezwaarverzekeringdeskundige moest nu beoordelen of de drie functies die de vrouw volgens de arbeidsdeskundige kon vervullen, en die bepalend waren voor haar arbeidsongeschiktheidspercentage, nog steeds geschikt waren.* Dit bleek niet zo te zijn, omdat ze het maximale aantal uren per dag overschreden of geen ruimte gaven om meerdere keren per dag volledig te gaan liggen.

Na overleg met een arbeidsdeskundig analist (gespecialiseerd in de inhoud en vereisten van verschillende beroepen op de arbeidsmarkt) ging de bezwaarbeidsdeskundige op zoek naar andere functies. Uiteindelijk vond hij drie lichte administratieve functies die volgens hem geschikt waren voor de vrouw en het haar mogelijk maakten liggend te pauzeren. Hij stelde daarbij dat hij vond dat van een werkgever

mag worden verwacht dat hij of zij zorgt voor een ruimte met een bed waar een werknemer zich kan terugtrekken.

Hoger percentage arbeidsongeschikt

De drie nieuwe functies hadden een lager uurloon dan de eerder voorgestelde functies, waardoor het arbeidsongeschiktheidspercentage van de vrouw opnieuw berekend moest worden. Dat percentage wordt namelijk vastgesteld op basis van inkomensverlies: hoe lager het loon dat je nog kunt verdienen vergeleken met je loon vóór je ziek werd, hoe hoger het arbeidsongeschiktheidspercentage. Na herberekening steeg het percentage van de patiënt van 69,90 naar 74,25 procent.

Hoe nu verder?

De bewuste vrouw is, net als wij, blij met de uitspraken van de bezwaarverzekeringarts. Het is bemoedigend dat een medisch advies over orthostatische intolerantie serieus wordt genomen. Toch vindt de vrouw dat haar andere klachten, waarvan ze ook last heeft, te licht zijn beoordeeld. Bovendien krijgt ze bij 74,25 procent arbeidsongeschiktheid dezelfde uitkering als bij 69,9 procent. Daarom heeft ze besloten om bij de rechtbank in beroep te gaan om 80-100 procent arbeidsongeschiktheid erkend te krijgen. Dit is nodig om volledig arbeidsongeschikt verklaard te worden, wat kan leiden tot een aanzienlijk hogere uitkering. We zijn heel benieuwd naar het oordeel van de rechtbank in deze zaak.

* Hoe een arbeidsdeskundige je arbeidsongeschiktheidspercentage precies vaststelt kun je lezen in het artikel 'De WIA een ingewikkelde wet' op www.steun-groep.nl.

WORDT DE IVA AFGESCHAFT?

Ynske Jansen

Eddy van Hijum, minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, wil de IVA-uitkering afschaffen, zo schreef hij op 28 januari 2025 in een brief aan de Tweede Kamer. Het is onderdeel van zijn plan het stelsel van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen eenvoudiger te maken. De Steungroep ziet veel bezwaren.

De IVA is de uitkering binnen de WIA voor mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn én geen uitzicht hebben op een zodanige verbetering

van hun gezondheid dat ze binnen afzienbare termijn weer kunnen werken. Deze uitkering heeft veel voordelen vergeleken met de WGA (de andere uitkering binnen de WIA) :

- *Rust*: geen controlebrieven en -telefoontjes, herkeuringen, activeringsdrang en re-integratiedwang meer van de kant van het UWV. Allemaal zaken die voor ME/CVS-patiënten (en ongetwijfeld ook voor anderen) vaak grote onzekerheid, angst, stress en achteruitgang van gezondheid opleveren.
- *Een hogere uitkering*: 75 procent van het laatstverdiende loon, in plaats van 70 procent bij de WGA-uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid;
- *Meer kans om een hypotheek te krijgen* dan bij de veel onzekerder WGA.

Bezuiniging

Afschaffing van de IVA is dus een ingrijpende verslechtering. Het wrange is dat de minister dit plan presenteert als een onderdeel van maatregelen om het stelsel van uitkeringen bij arbeidsongeschiktheid 'menselijker' te maken. Hij noemt in zijn brief allerlei voordelen van deze maatregel, over nadelen heeft hij niet. Het gaat in feite vooral om een forse bezuiniging; een besparing van bijna een miljard euro. In een reactie op onze website gaan we uitgebreid in op alle nadelen.

Terugwerkende kracht?

Veel mensen die een IVA-uitkering hebben zijn ongerust geworden, en dat is begrijpelijk. Het *Algemeen Dagblad* van 28 januari berichtte dat volgens de minister nog besloten moet worden of een verandering van de regels ook met terugwerkende kracht gaat gelden. In de brief van de minister hebben we daar niets over gelezen. De groep die het betreft blijft dus vooralsnog in onzekerheid.

Verbeteringen heel onzeker

Van Hijum schetst in zijn brief nog een paar andere wijzigingsplannen, die wél een belangrijke verbetering kunnen zijn:

- De afschaffing van de schandalig lage vervoluitkering;
- Het verlagen van de drempel om in aanmerking te komen voor een WIA-uitkering van 35 procent arbeidsongeschiktheid naar 25 of 15 procent.

De minister komt daarbij echter met zoveel misen en maren, dat het de vraag is of hij zich hier wel echt voor wil inzetten en of hij de andere partijen in de regeringscoalitie hierin mee zal krijgen.

De Steungroep vindt dat de minister mensen die nu een IVA-uitkering hebben of nog zullen krijgen op heel korte termijn moet garanderen dat hun rechten gehandhaafd blijven. We vinden dat ook voor nieuwe uitkeringsgerechtigden, na de invoering van wijzigingen in de WIA, de voordelen van een IVA-uitkering moeten blijven bestaan. Dat is een voorwaarde voor hun bestaanszekerheid. Wij blijven ons daarvoor inzetten.

Voor een uitgebreide reactie van de Steungroep op het plan tot afschaffing van de IVA-uitkering, zie: www.steungroep.nl, nieuws 31 januari 2025.

Voor de brief van minister Van Hijum aan de Tweede Kamer, 28 januari 2025 'Betreft opvolging OCTAS' zie: <https://open.overheid.nl/documenten/964ae366-4456-44c1-96d1-ba081a29e930/file>



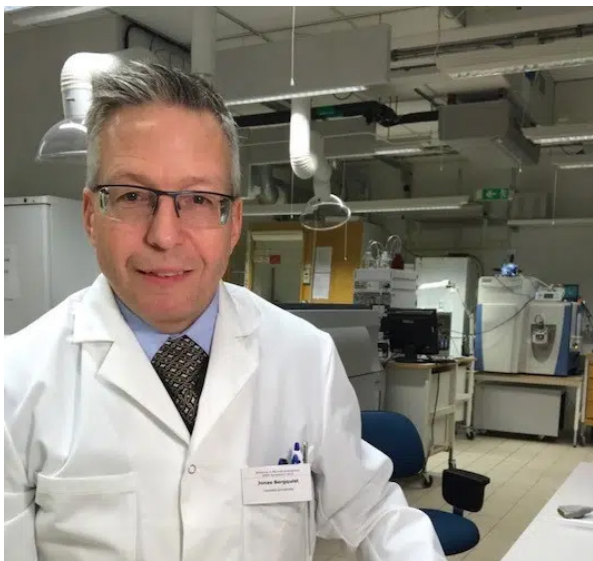
DE STOFWISSELING BIJ ME/CVS – WAT IS ER MIS?

Inge van Putten

Om ME/CVS beter te begrijpen, heeft de Noorse wetenschapper Jonas Bergquist samen met een groep collega's de stofwisseling van ME/CVS-patiënten nader bestudeerd. Bergquist is directeur van het ME/CVS-onderzoekscentrum in het Zweedse Uppsala. Hij en zijn medewerkers ontdekten belangrijke verschillen tussen de stofwisselingsproducten van ME/CVS-patiënten en die van gezonde mensen.

Stofwisselingsproducten zijn stoffen die in het lichaam vrijkomen bij de stofwisseling (ofwel het metabolisme). Deze stoffen heeft het li-

chaam nodig om goed te kunnen functioneren. Er bestaan heel veel verschillende soorten, en heel veel reactiepaden of 'recepten' waarmee ze in het lichaam worden gemaakt.



Jonas Bergquist

Kijken in de keuken

Kijken naar al die stofwisselingsproducten op een specifiek moment is zoiets als op een specifiek moment kijken naar alle etenswaren in de keuken van een groot restaurant. Overal liggen ingrediënten die nog gesneden moeten worden of dat al zijn, er staan soepen en sauzen te pruttelen en verschillende etenswaren worden in pannen gekookt of gebakken. Door je aandacht te richten op al die etenswaren probeer je te ontdekken welke recepten er op dat moment worden gemaakt.

Bergquist en zijn collega's hebben ongeveer hetzelfde gedaan. Ze gebruikten monsters van bloedplasma van 38 ME/CVS-patiënten en 24 gezonde proefpersonen en keken welke stofwisselingsproducten ze aantreffen. Dat deden ze op twee manieren: ze keken naar alle stoffen (*untargeted metabolomics*) die er in de monsters zaten, en daarnaast specifiek naar een aantal stoffen om de hoeveelheid daarvan te kunnen bepalen.

Geavanceerde technieken

Kijken naar alle stofwisselingproducten is veel werk, er kunnen immers duizenden stoffen tegelijk zijn. Om die te onderzoeken zijn geavanceerde analysetechnieken nodig, en mensen die goed weten hoe die technieken werken en wat de resultaten betekenen. Zij kunnen met behulp van databanken in computers uitzoeken welke stoffen er worden aangetroffen. Als

ze dan vervolgens de kennis over de stofwisseling in het lichaam erbij pakken (de reactiepaden of 'recepten') kunnen ze zien bij welke van deze reactiepaden er iets niet klopt.

Afwijkingen

Met de eerste methode ontdekten de onderzoekers dat er een aantal reactiepaden duidelijk afwijkend waren bij ME/CVS-patiënten. Deze reactiepaden zijn onder andere betrokken bij het aanmaken van energie (ATP ofwel adenosinetrifosfaat) in het lichaam, het functioneren van het immuunsysteem, heling van wonden en het aanmaken van een stofje om bloedvaten te vernauwen of te verruimen (zie in dit verband ook het artikel in *Steungroepnieuws* 2023 nr. 3 over een ander Noors onderzoek waarin werd ontdekt dat dit laatste proces niet goed functioneert bij ME/CVS).

Met de tweede methode keken de onderzoekers gericht naar een aantal stoffen: het aminozuur tryptofaan en stoffen die ontstaan uit de reactiepaden met tryptofaan.* De onderzoekers zagen ook in deze reactiepaden afwijkingen. Die zorgen er mogelijk voor dat het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten anders reageert op infecties dan dat van gezonde mensen. Ook kunnen ze de oorzaak zijn dat er bij reacties meer stoffen overblijven die het lichaam beschadigen.

Verschillen tussen patiëntengroepen

De onderzoekers hebben plasma van twee verschillende groepen gebruikt: patiënten uit Stockholm en patiënten uit Göteborg. Zij zagen verschillen tussen deze twee groepen. De oorzaak daarvan is nog onduidelijk en moet worden onderzocht. En vooral moet er beter worden nagegaan waardoor de gevonden afwijkingen in de stofwisseling van alle onderzochte ME/CVS-patiënten zijn ontstaan. Er is dus meer onderzoek nodig, maar de studie van Bergquist en zijn team is een goede eerste verkenning van wat er mis kan zijn met de stofwisseling bij ME/CVS.

* Die reactiepaden worden vaker onderzocht in studies naar ME/CVS, bijvoorbeeld door onder anderen Brent Appelmann – die ook meewerkt aan het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank consortium (NMCB).

Abujrais, S., Vallianatou, T., & Bergquist, J. (2024). Untargeted Metabolomics and Quantitative Analysis of Tryptophan Metabolites in Myalgic Encephalomyelitis Patients and Healthy Volunteers: A Comparative Study Using High-Resolution Mass Spectrometry. *ACS Chemical Neuroscience*, 15 (19), 3525-3534. <https://doi.org/10.1021/acscemneuro.4c00444>

SPIERWEEFSELS IN HET LAB LATEN PROBLEMEN ME/CVS ZIEN

Inge van Putten

Een groep onderzoekers in het Spaanse Barcelona heeft bestudeerd hoe spierweefsels in het laboratorium reageren op serum van mensen met ME/CVS en long covid. Die spierweefsels veranderen duidelijk na contact met het serum.

Onderzoek doen op mensen is lang niet altijd makkelijk, en vaak bezwarend voor de proefpersonen. Kijken naar een bepaald weefsel kan gelukkig tegenwoordig ook als dat weefsel gekweekt is in het lab. (Zo zijn er bijvoorbeeld minder dierproeven nodig.) Doordat ervoor wordt gezorgd dat de omstandigheden in het lab net zo zijn als in het lichaam, blijft het weefsel in goede conditie.

Negatief effect

De Spaanse onderzoekers, onder wie Sheeza Mughal, namen voor deze studie serum af van ME/CVS- en long-covidpatiënten (serum is de vloeistof die overblijft als je bloedplasma laat stollen en het stolsel – de stollingseiwitte – verwijdert). Ze brachten dit 48 uur lang in het laboratorium in contact met spierweefsels van gezonde mensen. Daarna keken ze hoe deze spierweefsels hadden gereageerd op het serum en zagen verschillende negatieve effecten. De weefsels bleken slechter in staat zich samen te trekken, en deden dat trager. Dat betekent dat de spier minder goed werkt.

Na nauwkeurige analyse ontdekten de onderzoekers ook dat de spierweefsels minder gebruikmaakten van energie die geproduceerd wordt in de mitochondriën, (de energiefabriekjes in de cellen), een proces waarbij zuurstof nodig is. In plaats daarvan gingen ze de energie gebruiken die cellen produceren door suiker (glucose) te verbranden. Daarvoor zijn geen mitochondriën nodig, maar het proces levert veel minder energie op.

Mitochondriën aangetast

Ook een enzym dat de mitochondriën in goede staat houdt en ze helpt zich op te splitsen – waardoor hun aantal toeneemt – bleek minder actief in spierweefsels die in contact waren geweest met het serum. Daardoor konden de mitochondriën in deze weefsels zich minder goed aanpassen als de vraag naar energie groter was; hun aantal was eenvoudigweg te laag.

Vermoeid weefsel

De onderzoekers constateerden daarnaast dat de spierweefsels opzwellen. Dat verschijnsel is op zich normaal als je je spieren flink gebruikt, zoals bij krachttraining. De weefsels in het lab waren echter alleen maar in contact gebracht met het serum. Ze reageerden echter alsof ze heel hard hadden gewerkt. Bij langer contact met het serum bleek de vermoeidheid van de weefsels toe te nemen. Ook zagen de mitochondriën er minder goed uit, ze vielen als het ware uit elkaar en braken af. Hun vermogen energie te genereren raakte duidelijk uitgeput.



Sheeza Mughal

In de hoogste versnelling

De onderzoekers denken dat ME/CVS en long covid (die in dit onderzoek dezelfde effecten in het weefsel bleken te geven) ervoor zorgen dat de cellen in spierweefsel in de hoogste versnelling staan. Dan moeten de mitochondriën ook in de hoogste versnelling staan. Dat kan wel even, net zoals je even heel hard kunt rennen, maar als dat lang blijft duren gaan weefsels en mitochondriën kapot. Je kunt dan uiteindelijk veel minder en voelt je beroerd en moe. Datzelfde effect is ook in ander onderzoek ontdekt.

Mughal, S., Andújar-Sánchez, F., Sabater-Arcis, M., Fernández-Costa, J., & Ramón-Azcón, J. (2024). 571P Muscular metabolic plasticity in 3D in vitro models against systemic stress factors in ME/CFS and long COVID-19. *Neuromuscular Disorders*, 43, 104441.162. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2024.07.171>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Veelbelovend onderzoek

Onderzoekers van het BatemanHorne-instituut in het Amerikaanse Salt Lake City hebben onlangs de uitkomst gepubliceerd van een onderzoek naar het effect van oxaloacetaat op de ernstige, aanhoudende vermoeidheidsklachten bij ME/CVS. Oxaloacetaat is een voedingssupplement dat gevormd wordt uit pyruvaat. Pyruvaat wordt in het lichaam gemaakt om uit koolhydraten energie te kunnen halen. Oxaloacetaat zou ondersteuning kunnen bieden bij de energiestofwisseling bij ME/CVS.

De onderzoekers testten deze stof bij 82 ME/CVS-patiënten van wie de ene helft het middel drie maanden lang toegediend kreeg en de andere helft een placebo (nepmiddel). Het bleek dat bij de eerste groep de vermoeidheidsklachten met gemiddeld 27 procent verminderden en bij de placebogroep met gemiddeld 10 procent. Dit biedt hoop op een behandeling van een belangrijk symptoom van ME/CVS. Meer onderzoek is nodig om te bepalen of oxaloacetaat ook andere symptomen kan verhelpen, zoals cognitieve klachten.



Suzanne Vernon, hoofd onderzoek van het BatemanHorne-instituut

Alan Cash, Suzanne D. Vernon, Candace Rond, Lucinda Bateman, Saeed Abbaszadeh. Jennifer Bell, Brayden Yellman, David L. Kaufman, RESTORE ME: a RCT of oxaloacetate for improving fatigue in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; *Neurol.*, 27 November 2024 Sec. Experimental Therapeutics Volume 15 - 2024 | <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1483>



Betsy van Oortmarssen

Informatiebijeenkomst

De online bijeenkomst die we in december 2024 hebben georganiseerd, was een succes. Ruim dertig donateurs namen eraan deel. Ynske Jansen praatte iedereen bij over de nieuwe Richtlijn ME/CVS. Ikzelf gaf een overzicht van andere activiteiten van de Steungroep. Gezien de vragen en opmerkingen en de positieve reacties achteraf is zo'n bijeenkomst voor herhaling vatbaar.

Rond de jaarwisseling kregen we meer complimenten over onze activiteiten, in de vorm van mails, kaartjes en hartelijke woorden aan de telefoon. Het doet ons goed te merken dat ons werk gewaardeerd wordt!

Giften

Die waardering blijkt ook uit de giften die we krijgen. Door het jaar heen komen er regelmatig kleinere en grotere bedragen binnen, boven op de vaste donaties. Een aantal mensen maakt voor een gift gebruik van een schenkingsakte, waarin de schenking voor vijf jaar wordt vastgelegd.

Zo kregen we aan het eind van 2024 – opnieuw – een groot bedrag van mevrouw Roes. 'De Steungroep en alle mensen die zich daarvoor inzetten, zijn belangrijk voor mensen met ME, waar ik er ook een van ben. Dus op mijn beurt steun en dank ik hen graag,' schreef zij in een begeleidend briefje. Ook andere donateurs, die anoniem wilden blijven, maakten ons blij met flinke bedragen. We danken hen allen hartelijk. Dit extra geld geeft ons weer meer mogelijkheden ons werk te doen.

Een greep uit al onze activiteiten:

- We zijn druk bezig met het vervolg van het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' dat we een jaar geleden aanboden aan de Tweede Kamer en het UWV. We hoopten in dit nummer informatie te geven over afspraken met het UWV over een onderzoek. Jammer genoeg is er ver-

traging opgetreden. Daardoor kunnen we op dit moment nog geen nieuws melden. Zodra er iets concreets mee te delen valt, zullen we dat doen via onze website.

- We besteden nog steeds veel tijd en energie aan het proces dat in 2026 tot een nieuwe Richtlijn ME/CVS moet leiden. Het is een intensief traject, waarin Ynske Jansen nauw samenwerkt met de patiëntenvertegenwoordigers van de ME/cvs-Vereniging (Jordy de Haan) en de ME/CVS-Stichting (Saskia de Wit). Bij het verschijnen van dit nummer zijn ook de namen van de andere werkgroepleden via onze website te vinden.
- Ook het Onderzoeksprogramma ME/CVS vergt veel van onze energie. Bij het consortium NMCB werken we mee aan de uitvoering van het onderzoek. Consortiumleider Jos Bosch is verrast over het grote aantal ME-patiënten dat zich meteen aanmeldde als deelnemer, mede dankzij het feit dat de patiëntenorganisaties al sinds 2020 bekendheid gaven aan deze mogelijkheid. De komende maanden worden stap voor stap mensen die aan de voorwaarden voldoen uitgenodigd op een van de onderzoekslocaties. Voor wie alsnog belangstelling heeft of meer wil weten: <https://nmcbeu/doe-mee/>
- We hebben twee oproepen ondersteund van Ieder(in), de koepelorganisatie van patiëntenverenigingen en belangenorganisaties, waarbij de Steungroep aangesloten is:
 - De eerste oproep, 'Behoud de financiële tegemoetkoming voor mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering', werd eind november gericht aan de Tweede Kamer. In die oproep wordt ervoor gepleit deze tegemoetkoming niet af te schaffen, zodat mensen met een arbeidsbeperking óók kunnen profiteren van de komende verlaging van het eigen risico in de zorg. Juist zij hebben immers vaak hoge zorgkosten.
 - De tweede oproep is gelanceerd op 3 december, de Internationale Dag voor Mensen met een Beperking. Deze tekst, verspreid via de sociale media, roept mensen op om de petitie 'Ons geduld is op' te ondertekenen (<https://iederin.nl/ons-geduld-is-op-teken-de-petitie/>). In

die petitie wordt de Nederlandse overheid dringend gevraagd om het VN-verdrag Handicap uit 2016 eindelijk na te leven en een eind te maken aan de achterstelling van mensen met een beperking. De Verenigde Naties waarschuwden afgelopen zomer dat de Nederlandse overheid veel meer moet doen op dit gebied. Inmiddels is de oproep al ruim 10.000 keer ondertekend.



- Ons informatie- en advieswerk gaat intussen gestaag door, met iedere week drukke telefonische gesprekken.
- Een overzicht van al onze activiteiten is te lezen in het jaarverslag over 2024. Binnenkort staat dit, samen met het werkplan 2025, op onze website.

We zijn dus – zoals altijd – met veel dingen tegelijk bezig en vaak duurt het een poos voordat er resultaten te melden zijn. Dat aanhouders winnen, blijkt uit de beslissing van het UWV om aan iedereen die gekeurd is het volledig medisch onderzoeksverslag toe te sturen. Zie het artikel hierover elders in *Steungroepnieuws*. Dat motiveert enorm om ook op andere fronten stug door te gaan, ook na dertig jaar!

Dit jaar bestaat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid dertig jaar. Het bestuur wil hier graag bijilstaan maar weet nog niet precies hoe. We willen graag serieuze aandacht besteden aan wat we in al die jaren hebben bereikt, maar ook een feestelijk tintje geven aan de gelegenheid. Heb je een idee hiervoor: graag!

COLUMN

ROZE VRIJHEID

Marielle Selser

Daar ging hij. Of zij. Ik heb het gender van mijn auto nooit vastgesteld. Roze was-ie en ook stoer. Met radiobediening aan het stuur. In 2003 zelf onderhandeld met de dealer en korting bedongen vanwege de kleur ('welke man wil deze ooit van me overkopen?').

Ik moet schrijven: mijn voormalige auto. Met een laatste toeter van de claxon reed hij onlangs de straat uit. Na eenentwintig jaar trouwe, en de laatste jaren wat minder trouwe, dienst. Dat minder trouw lag niet aan de leeftijd maar aan de tijd dat hij stilstond. Auto's moeten regelmatig rijden. Dat vindt de accu fijn, dat vinden de banden fijn en dat vond ik ook fijn.



Mijn laatste 'grote' rit, van mijn ouders in de Hoeksche Waard terug naar mijn huis in Den Haag, was vijf jaar geleden minder fijn. Onderweg overviel me zo'n hevige vermoeidheid dat ik mijn best moest doen niet in slaap te vallen. Dat was het enige dat mijn lichaam nog wilde. Niet zo handig, midden op de snelweg. Ik besloot daarom dat dit soort afstanden (60 km) niet veilig meer waren. Sindsdien reed ik alleen nog in de stad rond: naar een winkel, naar het strand, naar de tandarts.

Vrijheid, daar stond mijn auto symbool voor. Al lang voordat ik ziek werd. Kunnen gaan en staan waar ik wilde. Samen met een vriendin reed ik ermee naar Zuid-Frankrijk toen ik nog alles kon. Hij hielp me vluchten naar het vakantieverblijf van een vriendin in Duitsland

toen ik de werkelijkheid van het (nog milde) ziek-zijn wilde ontlopen. Bezoeken aan vrienden, weekendjes weg: de afgelopen twee decennia maakte mijn roze gevaarte het mogelijk.

Ik had verwacht dat ik verdrietig zou zijn na de verkoop. Dat ik hem zou missen. Hij was me zo vertrouwd. Maar ik was vooral opgelucht. Dat ik hem niet meer hoeft te onderhouden. Het jaarlijkse geregel van de APK-keuring. Door de autowasstraat halen. Eén keer in de drie weken een rondje rijden om de accu op te laden, ook als ik daar eigenlijk te ziek voor was. Wat ooit vrijheid was, was een belasting geworden.

Sinds kort staat een gloednieuwe scootmobiel fiets voor mijn deur. Met onderhoudscontract aan huis en een oplaadbare accu. Een nieuwe vorm van vrijheid? In ieder geval een nieuwe kleur: opaalgroen.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Pepijn Konings.

Leeftijd

58.

Woonplaats

Almere.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, mijn vrouw en ik zijn nu tien jaar samen. We hadden elk al twee kinderen uit een eerdere relatie en hebben dus een samengesteld gezin. De kinderen zijn nu volwassen, er woont er nog één bij ons. Mijn vrouw heeft ook ME, ze is anderhalf jaar na mij ziek geworden.

Ziek sinds?

In maart 2020 kreeg ik griepachtige klachten, achteraf gezien was het corona. Ik ben daar niet van opgeknapt en kreeg onder andere ernstig geheugenverlies. Ik heb allerlei specialisten gezien en werd van het kastje naar de muur gestuurd. Er was in die tijd nog weinig kennis over long covid en het

heeft lang geduurd voor ik serieus werd genomen. Uiteindelijk heeft de huisarts me doorverwezen naar een postcovidcentrum in het ziekenhuis, waar ik eindelijk begrip vond voor mijn klachten. Daar ben ik een revalidatietraject gaan volgen. Het was een multidisciplinaire behandeling met onder andere GET, waarbij je dus je lichamelijke activiteiten moest opvoeren. Ik wist toen nog niet hoe slecht dat was en dat mijn klachten daarvan juist erger zouden worden. Omdat ik opnieuw covid kreeg, kon ik dat trainingsprogramma niet volledig volgen. Achteraf gezien is dat een geluk geweest, anders was ik nog verder achteruitgegaan. Helaas heeft de tweede besmetting me nog zieker gemaakt dan de eerste. Maar ik heb wel wat gehad aan het traject, ik heb geleerd om te gaan met mijn klachten en mijn grenzen te bewaken.

Diagnose ME?

Ik had steeds erge pijn in mijn schouders en nek en daardoor ook hoofdpijn. Toen ik ging zoeken wat dat zou kunnen zijn, las ik over de 'kleerhangerpijn' die bekend is bij ME. Daarom heb ik contact gezocht met de Vermoeidheidskliniek en daar inderdaad de diagnose CVS gekregen. In 2023 heb ik vervolgens bij dokter Van Campen van Cardiozorg de diagnose ME/ CVS gekregen. Daar hoorde ik ook dat ik orthostatische intolerantie heb en dat daardoor mijn hersenen niet genoeg bloed krijgen en dus niet goed werken. Dat verklaarde veel voor me.

Behandeling?

Ik ben met dokter Van Campen bezig om verschillende medicijnen uit te proberen. Tot nu toe heb ik baat bij vitamine B12-injecties en bij een lage dosis van een antidepressivum. Door dat laatste middel heb ik minder last van overprikkeling, en kan ik bijvoorbeeld weer stukjes autorijden.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik heb moeite met opstaan en op gang komen in de ochtend. Ik kan dan weinig en hang veel op de bank. Om twee uur 's middags ga ik weer slapen en in de avond voel ik me het beste, dan heb ik iets meer energie. Mijn vrouw doet de boodschappen en ze kookt. Het huishouden is wel een probleem. We hadden thuiszorg via de WMO maar dat stopte, omdat de dochter van mijn vrouw bij ons in huis woont. We hebben bezwaar aan-

getekend en moesten een juridisch gevecht aangaan over de huishoudelijke hulp die we echt nodig hebben. Gelukkig hebben we gewonnen, maar het heeft weer zoveel energie en stress gekost.



Wat was je beroep?

Ik heb 25 jaar een eigen bedrijf gehad, een groothandel in relatiegeschenken. Sinds 2018 was ik daarnaast 32 uur in dienst bij een softwarebedrijf.

Arbeidsongeschikt?

Ik heb lang geprobeerd aan het werk te blijven, maar dat lukte echt niet. Na twee jaar heb ik de arbeidsongeschiktheidskeuring bij het UWV gehad. Daar ben ik volledig afgekeurd. Ik heb een WIA-uitkering gekregen. Omdat er geen kans is op herstel vond ik dat ik een IVA-uitkering zou moeten krijgen. Daarom heb ik zelf vorig jaar een herkeuring aangevraagd. Dat herkeuringsgesprek verliep niet goed, het rapport van de verzekeringsarts staat vol fouten, en de uitslag bleef hetzelfde: wel WIA, geen IVA. Ik heb daartegen bezwaar aangetekend. Dit loopt nog, dus ik weet niet hoe het afloopt.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb informatie en tips gekregen, die heb ik gebruikt bij het schrijven van mijn bezwaarschrift.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Elke dag, met mijn vrouw. We hebben veel steun aan elkaar omdat we elkaar begrijpen. We lachen veel, maar kunnen elkaar ook ruimte en rust geven als dat nodig is. Ik heb daarnaast wel wat contacten via LinkedIn en Facebook, vooral voor informatie en het uitwisselen van ervaringen.

Hobby's?

Voordat ik ziek werd las ik graag en veel, maar ik heb daar nu de concentratie niet meer voor, ik raak de draad kwijt als ik lees. Dat frustriert me enorm, dus ik probeer het ook niet meer. Ik doe wat spelletjes op mijn iPad en kijk korte informatieve filmpjes op YouTube.

Waar geniet je van?

Als het mooi weer is zijn we graag bezig in ons tuintje, of we gaan een klein stukje autorijden of wandelen als we de energie hebben. En ondanks alles blijven we plannen maken voor de toekomst.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Het is voor onze kinderen moeilijk te begrijpen wat er precies aan de hand is. Langzaam krijgen ze wel iets meer inzicht maar het blijft lastig. Ik voel me ook schuldig dat ik ze niet kan helpen met bijvoorbeeld een verhuizing.

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

De internist in de Vermoeidheidskliniek zei dat ik maar moest afvallen, dat zou wel helpen tegen de vermoeidheid. Dat is dan een deskundige! Onbegrip van mensen die gestudeerd hebben en zogenaamd expert zijn, vind ik het ergste. Ze weten veel, maar begrijpen niks.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek-zijn?

De onberekenbaarheid van de ziekte. Je kunt niet op jezelf vertrouwen zoals vroeger. Ik vergelijk ME wel eens met een baby waar je mee op stap gaat. Je bereidt je goed voor, neemt een flesje mee, luiers, zorgt dat er een slaapplek is. Maar dan nog kan het helemaal anders lopen en misgaan.

Hoe zie je de toekomst?

Ik geloof zeker dat er een behandeling wordt gevonden, maar dat zal nog wel jaren duren. Dus ik denk niet dat mijn vrouw en ik

daar nog iets aan hebben. We zijn plannen aan het maken om te gaan emigreren naar Portugal. Vanwege het klimaat, we voelen ons beter in de warmte, vanwege de rust op het platteland en omdat het leven daar iets goedkoper is.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik vind het jammer dat er zoveel discussie en versnippering lijkt te zijn binnen de ME-wereld, ook over long covid. Ik begrijp de frustratie heel goed, ME-patiënten zijn jarenlang enorm slecht behandeld. Maar ik zou zo graag zien dat we als gemeenschap gaan samenwerken, samen een vuist maken tegen de buitenwereld.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Marielle Selser.

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

