



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 16, NUMMER 2, mei 2016

Beste lezer,

Bent u donateur, maar is uw e-mailadres bij ons niet bekend? Of heeft u inmiddels een nieuw e-mailadres? Stuur dan uw (recente) e-mailadres naar info@steungroep.nl. U krijgt dan toegang tot het donateursdomein op onze nieuwe website, waarover Catrinus Egas in het Bestuursnieuws vertelt.

In dit nummer gaat Ynske Jansen in op een verontrustend bericht over de Wajong, dat niet blijkt te kloppen. Verder veel aandacht voor wetenschappelijk nieuws, vooral over het Engelse PACE-onderzoek. Eef van Duuren interviewde een Amerikaanse wetenschapsjournalist die gehakt maakt van dit onderzoek, nadat hij allerlei deskundigen heeft gesproken. En Michaël Koolhaas bespreekt twee artikelen van een Nederlandse arts die in ernstige mate aan ME lijdt en een opmerkelijk onderzoek heeft gedaan bij één patiënt: zichzelf.

Ten slotte nog nieuws over de commissie die op verzoek van de Tweede Kamer een advies over ME gaat opstellen. Inmiddels is bekend wie er in deze commissie zitten. Gelukkig zijn daar twee mensen bij die de patiënten vertegenwoordigen, hoewel er ook kritiek is op de verdere samenstelling van de commissie. En nu maar hopen dat het eindresultaat niet tegenvalt!

VERWARRING OVER WAJONG-HERKEURINGEN

Ynske Jansen

Dit voorjaar kwam het dagblad *Trouw* met een bericht dat Wajongers die gedeeltelijk kunnen werken hun uitkering in 2018 misschien kwijtraken. Dat bericht heeft tot veel onrust geleid, maar het klopt niet.

Volgens *Trouw* zou de Novag, de vakbond van verzekeringsartsen van het UWV, haar leden hebben opgeroepen om alle Wajongers van wie tijdens de tot en met 2017 lopende herkeuringen wordt bepaald dat ze kunnen werken, vanaf januari 2018 *opnieuw* te herkeuren en hun uitkering stop te zetten als zij niet meer aan de voorwaarden voor de Wajong voldoen. Veel jonge werklozen zouden op dit moment namelijk ten onrechte een Wajonguitkering krijgen.

Informatie onjuist

Trouw vergat te vermelden dat het bij de lopende herkeuringen gaat om mensen die vóór 2015 een Wajonguitkering hebben aangevraagd. Daarbij wordt niet getoetst of zij recht hebben op die uitkering, maar alleen of zij arbeidsvermogen* hebben. Als het UWV vindt dat zij dat hebben, wordt hun uitkering per 1 januari 2018 weliswaar verlaagd van 75% naar 70% van het minimum(jeugd)loon en moeten ze meewerken aan een 'plan voor werk', maar ze houden hun uitkering. De belangrijkste voorwaarde voor hun recht daarop is immers dat zij als gevolg van ziekte of handicap niet in staat zijn om met normaal, betaald werk minstens 75% van het minimumloon te verdienen.

Iemand kan dus heel goed wél arbeidsvermogen hebben, en toch recht houden op een Wajonguitkering. Alleen voor degenen die *in 2015 of later* een Wajonguitkering hebben aangevraagd, geldt de voorwaarde dat ze die alleen krijgen als ze geen arbeidsvermogen hebben.

Reactie UWV

Het UWV heeft een dag later via internet gereageerd op het bericht in *Trouw*. Het deelde mee dat het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en het UWV geen opdracht hebben gegeven om Wajongers met arbeidsvermogen na 2018 te gaan herkeuren. Later bevestigde staatssecretaris Jetta Klijnsma dat de berichtgeving in *Trouw* onjuist was en

dat bij de lopende herkeuring van alle Wajongers alleen hun arbeidsvermogen wordt beoordeeld, en niet hun recht op Wajong. (Het UWV en Klijnsma noemen dit geen herkeuring maar een 'herindeling').

Vragen Steungroep

Naar aanleiding van het bericht in *Trouw* heeft de Steungroep de Novag een aantal vragen gesteld om meer duidelijkheid te krijgen. Zo is totaal onduidelijk op grond van welke feiten de Novag beweert dat veel Wajongers ten onrechte een uitkering zouden krijgen. De Novag heeft helaas niet gereageerd.

Onderschat de keuring niet

Ondanks de geruststellende woorden van Jetta Klijnsma blijft het van belang een (her)keuring niet te onderschatten, ook niet als die via vragenlijsten en formulieren verloopt. Er staat immers vaak veel op het spel. En in de praktijk verloopt zowel de beoordeling of iemand arbeidsvermogen heeft als de beoordeling of hij of zij (nog) aan de voorwaarden voor de Wajong voldoet niet altijd zorgvuldig en rechtvaardig. Zo nemen verzekeringsartsen ME of CVS soms niet serieus en houden zij geen rekening met ernstige gevolgen daarvan. Daardoor kunnen mensen worden goedgekeurd voor een taak of een functie die te zwaar voor hen is en die zij niet kunnen volhouden.

Wij adviseren daarom iedereen om elke keuring goed voor te bereiden en formulieren en vragenlijsten heel zorgvuldig in te vullen. Het is aan te raden daarbij deskundige hulp te zoeken, ook voor het maken van bezwaar bij een verkeerde uitkomst. Mensen met ME/CSV kunnen voor informatie en persoonlijk advies terecht bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Ook horen we het graag als er, na de beoordeling van uw arbeidsvermogen, een herkeuring is gepland.

Voor meer informatie over de Wajong, zie ook www.steungroep.nl

* Voor het hebben van 'arbeidsvermogen' is de belangrijkste voorwaarde dat iemand één losse taak kan uitvoeren, bijvoorbeeld stofzuigen, broodjes beleggen, hondenhokken schoonmaken of nietjes uit papieren halen. Dit telt ook mee als iemand dat maar voor vier (in sommige gevallen twee) uur per dag kan, daarbij veel begeleiding of allerlei aanpassingen nodig heeft of daarmee geen minimumuurloon kan verdienen.

MELD UW ERVARINGEN MET DE WAJONG(HER)KEURING!

Voor een effectieve belangenbehartiging is het heel belangrijk dat de Steungroep zo veel mogelijk meldingen over (her)keuringservaringen ontvangt. Wij vragen iedereen dan ook dergelijke ervaringen aan ons door te geven, via info@steungroep.nl of telefonisch. U kunt via de telefoon ook informatie en advies krijgen over de Wajong.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, WIA-keuring, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunnen ME/CSV-patiënten en hun hulpverleners terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag van 9.00 tot 12.00 uur en woensdag van 13.00 tot 16.00 uur: 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden. Het eerste gesprek is voor iedereen gratis. Voor donateurs van de Steungroep zijn ook alle vervolgesprekken kosteloos.

GEZONDHEIDSRaad INSTALLEERT COMMISSIE VOOR ADVIES OVER ME

Michaël Koolhaas

Vorig jaar heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad gevraagd een advies over ME uit te brengen. De commissie die dit advies gaat schrijven is op 25 maart 2016 benoemd.

Aanleiding voor het verzoek van de Tweede Kamer was de massale steun van 56.000 ondertekenaars voor de petitie 'Erken ME', georganiseerd door de Groep ME Den Haag en gesteund door de ME/CSV Stichting Nederland, de ME/CSV Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Samenstelling commissie

De commissie bestaat uit de volgende leden:

- prof. dr. Mark Kramer, hoogleraar interne geneeskunde, VUmc, Amsterdam, voorzitter;
- prof. dr. Jan Willem Cohen Tervaert, hoogleraar interne geneeskunde en immunologie, Maastricht UMC;
- dr. Fons van Dijk, revalidatiearts, Enschede;

- drs. Ynske Jansen, beleidsmedewerker werk & inkomen en patiëntenparticipatie, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Groningen;
- dr. Hans Knoop, klinisch psycholoog, hoofd Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, Radboudumc, Nijmegen;
- dr. Tim Olde Hartman, huisarts/onderzoeker, Radboudumc, Nijmegen;
- prof. dr. Judith Rosmalen, hoogleraar psychosomatiek, UMCG, Groningen;
- dr. Marcel Smits, neuroloog/somnoloog (slaapspecialist), Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede;
- prof. dr. Nico Wulffraat, hoogleraar kinder-reumatologie, UMC Utrecht;
- Rob Wijbenga, hoofdredacteur *ME Global Chronicle*, oud-voorzitter ME/cvs vereniging, Heiloo;
- dr. Nico de Neeling, Gezondheidsraad, secretaris.

COMMISSIE VOOR ADVIES OVER M.E.



Patiëntenvertegenwoordigers

Als patiëntenorganisaties zijn wij blij dat de Gezondheidsraad twee vertegenwoordigers van ME-patiënten en hun naasten in de commissie heeft opgenomen: Ynske Jansen en Rob Wijbenga. Wij hebben er alle vertrouwen in dat zij met hun (ervarings-) deskundigheid eraan zullen bijdragen dat de commissie zich

inzet voor de broodnodige verbetering van de positie van ME-patiënten in Nederland. Ynske heeft ruim 25 jaar ME en is door de ziekte (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt geraakt. Zij zet zich al meer dan twintig jaar in voor de belangen van ME-patiënten en is betrokken bij de samenwerking van de drie ME/CVS-patiëntenorganisaties in Nederland. Rob Wijbenga is jarenlang mantelzorger geweest voor een ME-patiënt. Hij was ruim drie jaar voorzitter van de ME/cvs Vereniging en is nu redactielid van *ME Global Chronicle*, een Engelstalig internetmagazine met nieuws over ME uit de hele wereld.

Bezorgdheid

Er is echter ook reden tot zorg. Op verzoek van de Gezondheidsraad hebben de drie Nederlandse patiëntenorganisaties in mei vorig jaar zestien Nederlandse en buitenlandse deskundigen voorgesteld als lid van de commissie, onder wie enkele ervaringsdeskundigen. De Gezondheidsraad heeft helaas slechts twee van hen in de commissie benoemd, een patiëntenvertegenwoordiger en een arts. Wij zijn bezorgd over het feit dat er in de commissie nu meerdere mensen zitten die zijn verbonden aan leerstoelen, projecten, werkgroepen, publicaties of lezingen waarbij het containerbegrip SOLK (somatische onverklaarde lichamelijke klachten) centraal staat. ME is immers iets heel anders dan een verzameling onverklaarde – of psychosomatisch verklaarde – chronische vermoeidheidsklachten. ME zou volgens ons nooit als SOLK geclassificeerd of behandeld moeten worden, omdat dat een biomedische benadering van de ziekte belemmert.

Brief

Als patiëntenorganisaties hebben wij onze bezorgdheid naar voren gebracht in een brief aan de Gezondheidsraad. Wij vragen de raad daarin ervoor te zorgen dat [persoonlijke] belangen in verband met psychologische behandelmethoden – zoals CGT en GET – die erop gericht zijn dat patiënten hun gedrag veranderen, niet van invloed zullen zijn op het advies van de commissie. Ook dringen wij erop aan dat de commissie gebruikmaakt van de biomedische kennis over ME en de stand van het internationale biomedische onderzoek. Alleen dan kan de vraag van de Tweede Kamer naar een overzicht van de stand van de wetenschap omtrent ME immers goed beantwoord worden.

Petitie

Ook veel patiënten hebben soortgelijke kritiek op de samenstelling van de commissie. Er is door een aantal van hen een (online)petitie gestart, waarin zij hun bezwaren kenbaar hebben gemaakt.*

*Zie online petitie 'ME is geen SOLK': <https://meisgeensolk.petities.nl>



NOGMAALS: HET PACE-ONDERZOEK

Michaël Koolhaas

De kritiek op het Engelse PACE-onderzoek groeit. Ook Nederlandse organisaties van ME-patiënten vragen nu om het openbaar maken van de gegevens.

U las het al in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*: in 2011 verscheen in het Britse medische tijdschrift *The Lancet* een verslag van het zogeheten PACE-onderzoek. Volgens de auteurs zou uit dit onderzoek blijken dat veel ME- en CVS-patiënten baat hebben bij cognitieve gedragstherapie (CGT) en een vorm van oefentherapie, waarbij ze elke dag iets verder moeten lopen, fietsen of zwemmen (GET).

Sindsdien is er van allerlei kanten grote kritiek geleverd op dit onderzoek, zowel door wetenschappers* als patiënten. Een aantal wetenschappers heeft de Queen Mary University in Londen – die de gegevens van het onderzoek beheert – gevraagd ze openbaar te maken, zodat onafhankelijke experts ze nader kunnen analyseren.

Ook andere wetenschappers, patiënten en hun organisaties hebben zich bij dit verzoek aangesloten. De ME/ CVS Stichting Nederland, de ME/ cvs Vereniging en de Steungroep hebben op 29 februari 2016 een brief aan deze universiteit geschreven, waarin we dit verzoek ondersteunen.** Tot op heden heeft de universiteit niet gereageerd.

Waarom geeft de Queen Mary University de gegevens niet vrij?

Ook in Engeland bestaat een wet *Openbaarheid van bestuur* (*Freedom of Information Act*). De Queen Mary University heeft in eerste instantie een aantal uitzonderingsclausules van deze wet als reden genoemd om de patiëntgegevens van het onderzoek niet vrij te geven: volgens de universiteit hebben de patiënten die aan het onderzoek hebben meegedaan er recht op dat hun gegevens vertrouwelijk blijven. Bovendien zou vrijgave van deze gegevens de 'commerciële belangen' van de universiteit schaden. De universiteit gaat hierbij echter voorbij aan het feit dat er niet om gegevens wordt gevraagd die te herleiden zijn tot patiënt A of B, maar om gegevens die anoniem zijn gemaakt. Ook voert de universiteit als argument aan dat de gegevens nog nader gebruikt zullen worden voor nieuwe vervolpublicaties.

Een aantal mensen is niet akkoord gegaan met deze argumenten. Zij hebben hun verzoek tot vrijgave van de (anonieme) patiëntgegevens voorgelegd aan de *Information Commissioner*, de Britse instantie die bevoegd is hierover een oordeel te geven. In oktober 2015 werden zij door deze instantie in het gelijk gesteld. De universiteit is vervolgens hiertegen in beroep gegaan. De uitspraak wordt later dit voorjaar verwacht. Hiertegen kunnen beide partijen vervolgens weer hoger beroep aantekenen.

Waarom is dit zo belangrijk?

The Lancet is een zeer gezaghebbend medisch wetenschappelijk tijdschrift. Wat in dit blad gepubliceerd wordt, wordt door velen als onomstreden gezien. Als daarin wordt beweerd dat veel CVS-patiënten (en dus ook ME-patiënten, want in Nederland wordt tussen CVS en ME vrijwel nooit onderscheid gemaakt) door CGT en GET kunnen verbeteren en zelfs 'herstellen', dan werkt dit door op welke – met name psychologische – behandeling deze patiënten wordt aangeboden. Maar ook op instanties als het UWV. Daar komt nog bij dat het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid in Nijmegen al jaren claimt dat deze beide therapieën de enige effectieve behandelingen voor 'CVS' zijn (zie bijvoorbeeld ook de richtlijn CVS, die in 2013 verscheen). Door deze publicatie wordt die claim nog breder ondersteund en uitgedragen door behandelcentra voor mensen met ME en CVS. Met – helaas – allerlei negatieve gevolgen, want de behandelcombinatie CGT en GET blijkt in werkelijkheid keer op keer niet de gewenste resultaten op te

leveren. Het meest recente voorbeeld hiervan is een enquête van de ME/cvs Vereniging onder haar achterban: nog geen 3% van de respondenten meldde positieve resultaten van deze behandeling, en maar liefst 65% een negatief resultaat...

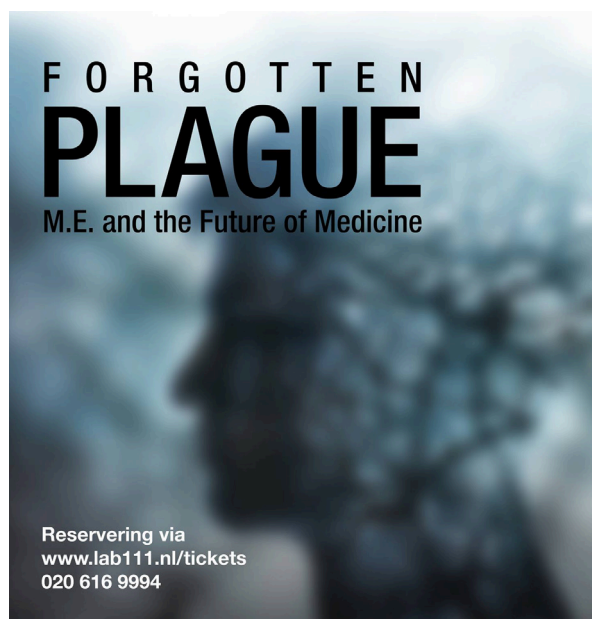
*Recentelijk heeft een Amerikaanse hoogleraar wiskunde, Rebecca Goldin van de George Mason University en Directeur van STATS.org., een analyse gemaakt van het PACE-onderzoek. Zij liet er weinig van heel. Zie: <http://www.stats.org/pace-research-sparked-patient-rebellion-challenged-medicine/>

**<http://www.steungroep.nl/nieuwsenagenda/679-15-maart-2016-patientenorganisaties-vragen-universiteit-om-openbaarheid-onderzoeksgegevens-pace-trial>

FORGOTTEN PLAGUE

Eef van Duuren

Op 28 februari 2016 is in een Amsterdams filmhuis *Forgotten Plague* (Vergeten plaag) vertoond. Deze Amerikaanse documentaire laat zien hoe ME het leven van patiënten verwoest, maar ook hoe allerlei wetenschappers keihard werken om daar iets tegen te doen.



Na afloop van de documentaire waren er lezingen van de Nederlandse cardioloog Frans Visser en de Amerikaanse wetenschapsjournalist David Tuller. Het evenement werd georganiseerd door Anil van der Zee, in samenwerking met de ME/ CVS Vereniging. Van der Zee, een voormalig balletdanser die zijn werk door ME heeft moeten opgeven, was helaas te ziek om zelf aanwezig te kunnen zijn.

Reis langs ME-patiënten

Forgotten Plague is gemaakt door de jonge Amerikaan Ryan Prior. In 2006 werd hij ziek en stortte zijn wereld in. Uiteindelijk kreeg hij de diagnose: CVS. Een vernederende term, vond hij: alsof hij alleen maar wat moe was. Ondanks alle problemen werd hij journalist en besloot een documentaire over ME te maken. Het werd een reis langs ME-patiënten: doodnormale mensen die ineens hun actieve leven niet meer kunnen voortzetten, maar die van artsen geen hulp krijgen en vaak ook weinig begrip van vrienden en familie. Mensen die hun dromen hebben moeten opgeven en soms niets anders meer kunnen dan in een geluiddichte en donkere kamer op bed liggen.

Wetenschappers

De documentaire is ook een reis langs wetenschappers. Allerlei deskundigen vertellen over hun onderzoek: bewegingswetenschapper aan de University of the Pacific Chris Snell; de bekende ME-onderzoekers Anthony Komaroff, werkzaam aan de universiteit van Harvard en Nancy Klimas, verbonden aan het ME/ CVS kenniscentrum in Florida; de Canadees Gordon Broderick, werkzaam aan de universiteit van Alberta; Michael van Elzakker, neurowetenschapper aan Harvard; hoogleraar biochemie en genetica Ron Davis, verbonden aan het CVS-onderzoekscentrum van de universiteit van Stanford, en José Montoya, hoogleraar infectieziekten aan diezelfde universiteit. Al deze deskundigen zijn op zoek naar de oorzaken van ME en naar methoden om patiënten te genezen. Zij werken tegen de klippen op: in de Verenigde Staten is het budget voor onderzoek naar ME/ CVS verlaagd. De door het Congres eerder toegezegde 23 miljoen dollar is nooit uitgekeerd.

De beelden van de ernstig zieke patiënten in *Forgotten Plague* waren vaak schokkend en brachten veel emoties teweeg bij het publiek. De interviews met de deskundigen die aan het woord kwamen gaven echter hoop, door het feit dat ze de patiënten serieus nemen en op zoek zijn naar een oplossing.

Frans Visser

Na afloop van de documentaire gaf de Nederlandse cardioloog Frans Visser een toelichting op de huidige stand van de medische kennis over ME. Visser doet vooral onderzoek naar hartproblemen en behandelt veel ME-patiën-

ten. Hij benadrukte in zijn lezing dat er aanwijsbare verschillen zijn tussen lijders aan ME en gezonde mensen. Er zijn afwijkingen aangetoond bij PET-scans van de hersenen, in de immuunmoleculen van het hersenvocht, in de spieren en in de activiteit van witte bloedlichaampjes. Visser stelt dan ook dat de ziekte niet meer genegeerd kan worden door de overheid, zorgverleners, het algemene publiek en de families en vrienden van zieken. Wat nu vooral nodig is, is geld voor onderzoek. Bij voorkeur honderden miljoenen.

David Tuller

Een tweede lezing werd gegeven door de Amerikaan David Tuller. Hij is docent gezondheidszorg en journalistiek aan de universiteit van Berkeley in Californië en schrijft regelmatig artikelen over gezondheid in *The New York Times*. Tuller heeft zich uitgebreid verdiept in alle vooroordelen die er over ME bestaan, en vooral in het PACE-onderzoek, waarop inmiddels veel kritiek wordt geleverd (zie het vorige artikel van Michaël Koolhaas, en *Steungroepnieuws* 2016 nr. 1). Wetenschappers uit allerlei landen betogen dat de methoden die in dit onderzoek zijn gebruikt niet deugen, dat de auteurs de score waarbij de deelnemers 'ziek' dan wel 'genezen' zouden zijn manipuleerden, dat ze bij hun analyses alleen gebruik hebben gemaakt van subjectieve meetgegevens en dat ze weigeren hun onderzoeksgegevens openbaar te maken. Een groot aantal wetenschappers heeft *The Lancet*, het blad waarin een verslag van het onderzoek werd gepubliceerd, gevraagd om een onafhankelijke heranalyse.

Tuller is een aanjager in het debat over dit onderzoek. Hij heeft alle bezwaren van wetenschappers en patiënten uit de hele wereld bijeengebracht in een artikel dat hij heeft gepubliceerd in een blog: 'Trial by Error: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study'. In zijn opinie is dit onderzoek op z'n best zinloos en brengt het patiënten wereldwijd in grote problemen.

De bijeenkomst op 28 februari was uitverkocht, er waren meer dan honderd mensen aanwezig. De opbrengst van de kaartverkoop komt ten goede aan biomedisch onderzoek naar ME.

Zowel de documentaire als de lezingen hebben veel nuttige informatie opgeleverd. Die informatie moet nu nog door de overheid,

de Gezondheidsraad, artsen en verzekeraars worden opgepikt!



David Tuller

Meer informatie over *Forgotten Plague*: http://www.megids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1484.html

De trailer van de documentaire is hier te zien: <https://www.youtube.com/watch?v=VsQcmKT3zSo>

Meer informatie over het PACE-onderzoek is behalve in het vorige nummer van *Steungroepnieuws* ook te vinden op:

[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60096-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60096-2/fulltext)

David Tullers artikel over de tekortkomingen van het PACE-onderzoek:

<http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/>

<http://www.virology.ws/2015/10/22/trial-by-error-ii/>

<http://www.virology.ws/2015/10/23/trial-by-error-iii/>

GESPREK STEUNGROEP MET DAVID TULLER

Na afloop van de documentaire *Forgotten Plague* en de daaropvolgende lezingen stelde de Steungroep David Tuller enkele vragen:

De Tweede Kamer heeft de Nederlandse Gezondheidsraad gevraagd een commissie samen te stellen die advies gaat uitbrengen over ME. Welk advies zou u die commissie willen geven? En welke lessen kan die trekken uit uw kritiek op het PACE-onderzoek?

Tuller: Kort en krachtig: vergeet cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefenthera-

pie (GET). Neem geen onderzoeken op waarbij de Oxford-criteria* zijn gebruikt, omdat die veel te grofmazig zijn. Gebruik ook geen Nederlands onderzoek of onderzoek dat is gedaan door de bekende Engelse psychiaters die CGT en GET propageren: die onderzoeken zijn vertekend. De claim van 'genezing' wordt absoluut niet waargemaakt.

In Nederland is in 2001 en in 2007*** soortgelijk onderzoek gedaan, dat ook methodologisch ernstig tekortschoot. Onze kritiek daarop werd destijds onder de mat geveegd. Heeft u suggesties hoe we ervoor kunnen zorgen dat de overheid nu wél naar onze kritiek luistert?**

Tuller: Ook in Engeland en in de Verenigde Staten zijn patiënten die schreven over de tekortkomingen van het PACE-onderzoek stelselmatig genegeerd. Dat wordt moeilijker als de kritiek door wetenschappers geuit wordt, zoals nu. De inhoud van mijn artikel 'Trial by Error' wordt door vele deskundigen onderschreven. Tweeënvertig wetenschappers hebben *The Lancet* inmiddels verzocht te antwoorden op hun vragen over dit onderzoek.

Heeft de publicatie van het PACE-onderzoek er in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten toe geleid dat mensen geen arbeidsongeschiktheidsuitkering kregen, of dat die uitkering werd stopgezet?

Tuller: Ik heb van incidentele gevallen gehoord. De auteurs van het PACE-onderzoek zijn als adviseur namelijk direct betrokken bij rechtszaken tussen patiënten en verzekeraars. Meer in het algemeen komen patiënten in Groot-Brittannië en Amerika, en zonder twijfel ook in Nederland, in de problemen door de algemene opvatting dat ME een psychische ziekte zou zijn.

* Bij gebruik van de Oxford-criteria hoeven mensen slechts zes maanden chronisch vermoeid te zijn en geen andere klachten te hebben om de diagnose CVS te krijgen.

**Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. Judith B. Prins, Gijs Blijenberg, Ellen Bazelmans, Lammy D. Elving, Theo M. de Boo, Johan L. Severens, Gert Jan van der Wilt, Philip Spinhoven, Jos WM van der Meer. *The Lancet*, March 2001.

*** Is a full recovery possible after cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome? Knoop H, Blijenberg G, Gielissen MF, van der Meer JW, White PD. *Psychother Psychosom.* 2007;76(3):171-6.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Nederlandse arts met ME doet onderzoek bij zichzelf

ME kan iedereen treffen, dus ook artsen. Een daarvan is de Amsterdamse huis- en verzekeringsarts Mark Vink. Behalve dat hij arts is, was hij ook topsporter. Hij deed op hoog niveau aan judo, hockey en was marathonloper. ME heeft daar een eind aan gemaakt en zijn leven totaal op zijn kop gezet.



Vink heeft onlangs twee artikelen gepubliceerd in het Amerikaanse tijdschrift *Journal of Neurology and Neurobiology*. In het eerste doet hij verslag van een onderzoek dat hij heeft uitgevoerd bij zichzelf. Hij realiseerde zich namelijk dat hij waarschijnlijk nooit in een onderzoeksgroep terecht zou komen, omdat hij daarvoor te ziek is. Het kost hem al twaalf uur om te herstellen van de vijf meter lopen van zijn bed naar de badkamer...

Voor zijn onderzoek prikte hij vóór en op verschillende momenten na zijn kleine wandeling van bed naar badkamer in zijn eigen vinger om bloedmonsters af te nemen. Het bloed werd vervolgens naar een ziekenhuis gestuurd. Daar werden de hoeveelheden creatine kinase (CK; een enzym dat met name voorkomt in organen die veel energie gebruiken), anorganisch fosfaat (Pi; een bestanddeel in het bloed dat betrokken is bij het energiemetabolisme)

en lactaat (de mate van verzuring van de spieren) in zijn bloed gemeten.

Zijn hoeveelheid CK was normaal, wat erop wees dat er geen spierschade was ontstaan. Ook zijn anorganische fosfaatniveaus waren normaal. Zijn hoeveelheid lactaat was vóór zijn kleine wandeling eveneens normaal, maar daarna niet meer. Die piekte na vijf minuten (zoals verwacht) en schoot ongeveer dertig minuten later nogmaals omhoog. Op dat moment kwam de hoeveelheid lactaat in zijn bloed ruim boven het niveau dat de meeste professionele atleten – ook marathonlopers – ooit zouden bereiken tijdens hun meest inspannende training, stelt Vink. Die piek na dertig minuten was volledig onverwacht en is in andere wetenschappelijke artikelen nooit vermeld.

Vink schrijft de hoge hoeveelheid lactaat toe aan een bijna volledige ineenstorting van het vermogen van zijn lichaam om na inspanning energie te produceren door verbranding met zuurstof, ook wel aerobe verbranding genoemd. Daardoor moest zijn lichaam vrijwel direct een beroep doen op anaerobe (= zonder zuurstof) energieproductie. Het nadeel van anaerobe energieproductie is dat er een opeenstapeling optreedt van afvalstoffen (met name lactaatzuur) die pijn veroorzaken en spierefficiëntie verminderen.

Natuurlijk heeft een onderzoek met maar één proefpersoon geen grote bewijskracht. Toch is dit zelfonderzoek interessant, omdat ernstig zieke patiënten niet vaak in een onderzoeksgroep terechtkomen. Het geeft tevens aan dat dat wel zou kunnen als men deze patiënten in staat zou stellen metingen bij zichzelf te doen. Daarnaast is ook de piek in de lactaatwaarden dertig minuten na inspanning interessant. Dit verschijnsel is nog niet eerder waargenomen, mogelijk omdat er nooit naar is gekeken.

In zijn tweede artikel in het *Journal of Neurology and Neurobiology* gaat Vink in op het PACE-onderzoek. Net als een groot aantal topwetenschappers, gezondheidsjournalisten en patiënten bestrijdt hij de conclusies van dit onderzoek, waarin wordt gesteld dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en *graded exercise therapy* (GET) betrekkelijk efficiënte en veilige behandelingen zijn bij ME en CVS. Vink schrijft dat het PACE-onderzoek laat zien de CGT en GET ongeschikt zijn voor ME en CVS, en hij baseert zich bij zijn oordeel op zijn ervaring als arts én als patiënt.

In zijn kritiek somt Vink een aantal tekortkomingen van dit onderzoek op, die ook al door veel anderen zijn genoemd. Op zich is wat hij schrijft dus niet nieuw of vernieuwend. Maar het is wel voor het eerst dat een Nederlandse arts, die bovendien uit eigen ervaring spreekt omdat hij zelf ME heeft, in een wetenschappelijk tijdschrift zo duidelijk een ander geluid laat horen dan datgene wat we in Nederland gewend zijn.

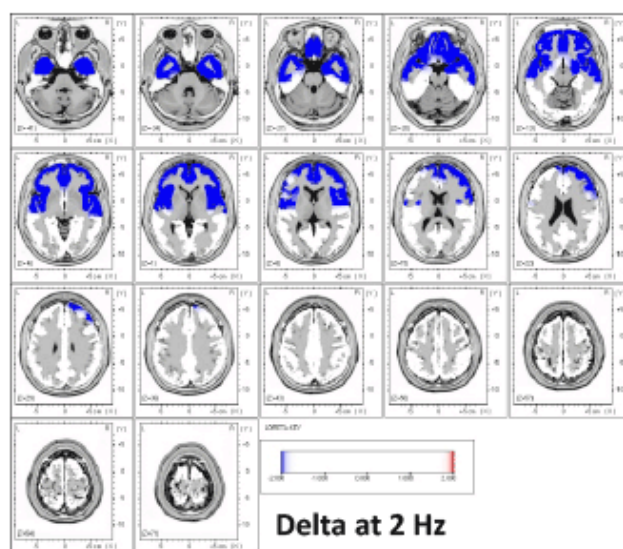
(Met dank aan Cort Johnson)

Vink M (2015) The Aerobic Energy Production and the Lactic Acid Excretion are both Impeded in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Neurol Neurobiol* 1(4): doi [http:// dx.doi.org/10.16966/2379-7150.112](http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.112).

Vink M (2016) The PACE Trial Invalidates the Use of Cognitive Behavioral and Graded Exercise Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *J Neurol Neurobiol* 2(3): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.124>.

Brainfog bij ME zichtbaar gemaakt

'Hersennmist', ofwel *brainfog*, is een verschijnsel dat vrijwel iedere ME-patiënt kent. Je hersenen functioneren niet zoals je dat zou willen: je kunt bijvoorbeeld niet op woorden komen; je zet iets in de koelkast wat daar helemaal niet hoort; gesprekken of geluiden dringen niet tot je door, enzovoort.



Marcie Zinn, Mark Zinn en Leonard Jason van de DePaul Universiteit in Chicago publiceerden onlangs een casestudie (een onderzoek met maar één patiënt, in dit geval een 43-jarige man*) waarin ze deze brainfog zichtbaar hebben gemaakt. Zij maten zijn hersenactivi-

teit met behulp van EEG-onderzoek, aangevuld met geavanceerde wiskunde, waardoor zij ook de activiteit in meerdere, diepere hersenlagen konden vaststellen: de hersenen werden als het ware 'uitgelezen'.

De onderzoekers stelden vast dat de diepere hersenlagen van deze patiënt minder goed met elkaar communiceerden dan het geval is bij gezonde mensen. De neuronen die hiervoor verantwoordelijk zijn, bleken hun taak onvoldoende uit te voeren. Dit was met name het geval bij hersenlagen die te maken hebben met functies als het uitvoeren van handelingen, zich iets herinneren, logisch redeneren en informatie opnemen. Kortom, precies die functies die bij ME-patiënten vaak niet goed werken. Hoewel bij deze studie slechts één patiënt was betrokken, hebben de onderzoekers dit verschijnsel al eerder bij andere patiënten waargenomen. Een publicatie hierover zit nog in de pijplijn.

Overigens kan deze meetmethode op zichzelf niet als diagnose voor ME gebruikt worden, doordat dergelijke afwijkingen ook bij andere neurologische aandoeningen voorkomen. Wel kan ze, samen met een aantal andere tests, dienen als ondersteuning voor de diagnose.

Zinn ML, Zinn MA, Jason LA (2016). qEEG / LORETA in Assessment of Neurocognitive Impairment in a Patient with Chronic Fatigue Syndrome: A Case Report. Clin Res 2(1): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2469-6714.110>

* De man voldeed aan de Canadese Consensus-criteria voor ME/CVS.



Catrinus Egas

Nieuwe website

Met trots kunnen we onze nieuwe website presenteren: www.steungroep.nl. Achter de schermen is er hard gewerkt om hem te bouwen en in te richten. Daarbij hebben we geprobeerd om aan te sluiten bij het zoekgedrag van onze bezoekers en de site zo over-

zichtelijk mogelijk te maken. Hopelijk kunt u nu makkelijk de informatie vinden die u zoekt. Onze vaste tekenaar Herman Jan Couwenberg heeft voor de illustraties gezorgd.

Nieuw is ook een afzonderlijk domein op de website voor onze donateurs. Zij hebben toegang met een inlogcode; een combinatie van het e-mailadres en een wachtwoord. Als uw e-mailadres bij ons bekend is, heeft u een tijdelijk wachtwoord ontvangen. Zodra u bent ingelogd kunt u daarmee uw eigen wachtwoord aanmaken. Daarmee kunt dan voortaan inloggen en toegang krijgen tot informatie die niet toegankelijk is voor niet-donateurs. Zo kunt u onder andere alle brochures en recente nummers van *Steungroepnieuws* in een bladerversie lezen.

We zijn benieuwd wat u van de website vindt! Heeft u op- of aanmerkingen, laat het ons weten. Wij kunnen de website dan waar nodig verbeteren.

Nog steeds op zoek naar bestuursleden

We zijn al een tijdlang op zoek naar nieuwe bestuursleden, en in het bijzonder naar een nieuwe voorzitter. Tot op heden hebben we helaas nog niemand kunnen vinden.

Denkt u dat het voorzitterschap iets voor u is, of kent u iemand die in staat en bereid is deze functie te vervullen, laat dit dan als-tublieft aan ons weten. Bij onze zoektocht kunnen wij uw hulp goed gebruiken! Op onze website vindt u meer informatie: www.steungroep.nl.

Werving donateurs

We zijn ook nog steeds op zoek naar nieuwe donateurs. Hoe meer donateurs, hoe meer inkomsten we hebben om u te informeren, adviseren en op te komen voor uw belangen. De Steungroep kan immers niet rekenen op overheidssubsidie. Ook u kunt ons helpen om donateurs te werven! Aanmelden kan via de website, via e-mail of telefonisch.

Gulle gevers

Het afgelopen jaar heeft de Steungroep weer van verschillende mensen giften ontvangen, zowel kleine als grote bedragen: in totaal 5945,- euro. Wij zijn daar erg blij mee en u kunt ervan overtuigd zijn dat wij dit geld goed zullen besteden. Alle gevers danken wij hartelijk!

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Claudia Montero.

Leeftijd

47 jaar.

Woonplaats

Halderberge.

Partner/kinderen

Ik heb een man en twee zonen, een van zesentwintig en een van achttien jaar. Onze jongste zoon heeft ME.

Zoon ME/ CVS sinds

Op zijn negende is hij ziek geworden. Achteraf denk ik dat het begonnen is toen zijn oudere broer de ziekte van Pfeiffer had. De vermoeidheid was het ergste, verder had hij hoofdpijn, een griepgevoel en was vatbaar voor alles. Hij was zo kwetsbaar, kreeg elke verkoudheid die heerste, had allergische reacties, werd al ziek als hij een keer in de regen had gelopen. Hij kon niet meer naar school, daar was hij veel te ziek voor.

Wie heeft de diagnose gesteld?

We hebben door de jaren heen veel artsen gezien, maar die konden niks vinden. Pas vorig jaar heeft een arts in Rotterdam geoperd dat het wel eens CVS kon zijn. Toen heb ik contact gezocht met het CVS Centrum in

Amsterdam. Daar is in november de diagnose ME/SEID gesteld.

Hoe ging het met school?

Op school werd zijn ziekte niet serieus genomen, zeker omdat er geen diagnose was. Ze gingen ervan uit dat het met stress te maken had en met de thuissituatie, psychosomatische klachten dus. Ik heb ze gevraagd om aanpassingen te doen, maar daar wilden ze niet aan meewerken. Uiteindelijk is hij thuisgebleven van school en gaf ik hem thuisonderwijs. Dat mocht niet van de onderwijsinspectie, er is gedreigd met ondertoezichtstelling en uithuisplaatsing. In die tijd heb ik hem zoveel mogelijk weggehouden van instanties en zijn we onder de radar gebleven. Dat is vreselijk, je vecht als moeder om het beste te doen voor je kind en wordt aan alle kanten bedreigd. Je voelt je als ouders vogelvrij. Na drie jaar is hij naar een zogeheten 'democratische school' gegaan. Daar kon hij bijvoorbeeld een uurtje per dag heen en dan mocht hij weer naar huis als het niet meer ging. De nadruk lag vooral op het sociale aspect. Dat was geweldig voor hem, dat hij weer contact had met leeftijdgenoten. Daarna heeft hij een tijd vrijstelling gekregen voor de leerplicht en is hij een paar uurtjes per week in de leer gegaan bij een aantal ambachtslieden om een vak te leren.

Op dit moment krijgt hij eindelijk passend onderwijs, hij mag thuis zijn VWO afmaken.

Is hij arbeidsongeschikt?

We hebben een Wajonguitkering aangevraagd bij het UWV. Die aanvraag is afgewezen.

Problemen gehad bij keuring?

Ja, we troffen een vreselijke verzekeringsarts die al bij binnenkomst tegen mijn zoon zei dat hij ME en SEID niet erkent. Hij was ontzettend onbeschoft en zei: 'Je bent niet ziek, je mankeert niks.' Er was iemand mee van de ANGO ter ondersteuning en die zei dat hij dit nog nooit had meegemaakt. We hebben bezwaar aangetekend tegen de beslissing en ik heb een klacht ingediend tegen die arts persoonlijk.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker, ik heb telefonisch contact gehad met Gemma van de Steungroep. Zij heeft me goed geholpen, heeft veel informatie en tips gegeven over hoe zo'n keuring in z'n werk gaat.

Steungroepdonateur sinds?

Sinds kort.

Heb je contact met andere ouders van ME-patiënten?

Nee, het is allemaal nog zo nieuw, we weten pas kort dat hij dit heeft. Hij heeft zelf ook geen contact met lotgenoten, dat komt misschien nog wel. Hij is wel opgelucht dat zijn ziekte nu een naam heeft en dat hij weet wat hij heeft.

Waar kan je zoon nog van genieten?

Hij heeft als hobby glas-in-lood maken en brandschilderen van glas. Hij maakt prachtige dingen en heeft er veel plezier in. Daarnaast houdt hij van planten en de natuur en volgt hij nu dus weer een opleiding waar veel tijd en energie in gaat zitten.

Hoe ziet zijn sociale leven eruit?

Hij heeft een aantal trouwe vrienden, rustige jongens. Die komen af en toe langs, maar dat is natuurlijk best vermoeiend voor hem. Dus het meeste contact hebben ze online, via Skype en Whatsapp.

Geeft ME/CVS problemen in het gezin?

Voor mij maakte de diagnose eigenlijk niet zoveel uit, ik zag dat hij ernstig ziek was en dat was voldoende. Zijn vader had meer behoefte aan bewijs, dat was soms niet makkelijk. Maar we zijn er samen voor ons kind, zullen altijd voor hem zorgen zolang als dat nodig is. Ik had eigenlijk gedacht te gaan reizen als de kinderen het huis uitgingen en meer tijd voor mezelf te hebben. Dat is anders gelopen, maar ik vind het niet erg. Dit is ons pad en ik maak er het beste van.

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

Dat hij niet echt ziek is, dat het tussen zijn oren zit. Als moeder weet je gewoon dat je kind ziek is. Dat dat niet serieus wordt genomen en dat er zelfs wordt gedreigd om je kind uit huis te plaatsen is mensonwaardig.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Dat het belangrijk is iemand met deze ziekte serieus te nemen, ook al begrijp je het misschien niet goed. Niet vanuit jezelf denken, maar de ander in zijn waarde laten en van daaruit meedenken en voelen. Ik ben zelf natuurgeneeskundige en praat er wel over met mijn collega's. Zij begrijpen een beetje hoe het zit.

Hoe zie je de toekomst?

We kennen de diagnose nog maar kort, dus ik ben volop op zoek naar welke mogelijkheden en behandelingen er zijn, ook in het buitenland. Hij is nu ook onder behandeling van dokter Visser in Hoofddorp en ik probeer me op de hoogte te stellen van de nieuwste onderzoeken en ontwikkelingen. We geven zeker nog niet op. Verder is hij nu bezig met zijn school en hobby's. Dat gaat goed, binnen zijn beperkingen uiteraard.

Wil je nog iets kwijt?

Ik wil tegen andere ouders zeggen: geef niet op. Het is jouw kind, jij weet wat het beste is. Laat je niet op de kop zitten door instanties. Het welzijn van de kinderen gaat boven de wet. Het is vreselijk dat zieke kinderen en hun ouders bedreigd worden. De wetten over het onderwijs worden nu wel aangepast en de mogelijkheden voor passend onderwijs worden gelukkig groter. Ik heb zelf veel kracht gehaald uit de uitspraak van de vroegere Amerikaanse president Thomas Jefferson, die zei: 'Als een wet onrechtvaardig is, heeft een mens niet alleen het recht om ongehoorzaam te zijn, hij heeft de plicht!'

BROCHURES

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)

Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de

bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. (20p.)
Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Brochures bestellen

De vermelde prijzen zijn inclusief verzendkosten. U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBAN-nummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

Online programma Mijn-Reïntegratieplan

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

Mijn Re-integratieplan:

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

Meer informatie vindt u op <http://www.mijn-reintegratieplan.nl>

De Steungroep biedt haar donateurs korting: voor een jaar lang gebruik betalen zij € 19,95 in plaats van € 34,95. Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar info@steungroep.nl. U ontvangt dan per mail een code waarmee u met korting kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

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

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

