

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 18, NUMMER 2, juni 2018

## Beste lezer,

In dit nummer besteden we veel aandacht aan het advies over ME/CVS dat de Gezondheidsraad in maart heeft uitgebracht. Wat staat er nu eigenlijk precies in, hoe is erop gereageerd en wat zullen de gevolgen ervan zijn? Ynske Jansen gaat daar uitgebreid op in. Bernard de Leest, advocaat, legt uit wat het advies kan betekenen voor mensen die binnenkort gekeurd worden door het UWV, of verwickeld zijn in een bezwaar- of beroepsprocedure. En Michaël Koolhaas las wat de Nederlandse pers over het onderwerp schreef en doet daarvan verslag. Zijn conclusie: de meeste journalisten hebben amper kennis van de feiten, en veel Nederlandse artsen en onderzoekers blijven zich krampachtig verschansen in hun ivoren torens.

## HET ADVIES VAN DE GEZONDHEIDSRaad OVER ME

*Ynske Jansen*

**Op 19 maart kwam de Gezondheidsraad met zijn langverwachte advies over ME. De Tweede Kamer had hierom gevraagd, naar aanleiding van de petitie van het burgerinitiatief 'Erken ME'. Patiënten keken met hoop en vrees naar dit advies uit. Wat was het resultaat?**

Het advies bestaat uit een rapport, dat eindigt met conclusies en aanbevelingen. Het is opgesteld door een commissie waarvan ook twee patiënten deel uitmaakten: Rob Wijbenga, voorgedragen door de groep ME Den Haag, en ikzelf, voorgedragen door de drie patiëntenorganisaties. Die commissie begon met tien leden, maar eindigde met negen: op de valreep heeft professor Hans Knoop afgehaakt. Rob Wijbenga heeft een minder-

heidsstandpunt toegevoegd. (Hij vindt dat het advies niet ver genoeg gaat.) Hieronder een samenvatting van het advies.

### De naam van de ziekte

De Gezondheidsraad kiest voor de benaming ME/CVS. De raad meent dat de naam 'chronische vermoeidheidssyndroom', als hij voluit wordt geschreven, ertoe bijdraagt dat patiënten met ME/CVS vaak niet serieus genomen worden. De twee patiëntenvertegenwoordigers in de commissie vonden daarom dat zo snel mogelijk een eind gemaakt moet worden aan het gebruik van deze naam, en ook van de afkorting CVS. Zij waren voor het gebruik van de naam myalgische encefalomyelitis (ME), waaronder de ziekte ook door de Wereldgezondheidsorganisatie is geclassificeerd. Maar de overige commissieleden waren hiertegen, omdat volgens hen niet duidelijk is of deze naam wel goed past bij wat bekend is over de oorzaak van de ziekte.



### Beschrijving van de ziekte

De eerste zin van hoofdstuk 2 luidt: 'ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functi-

oneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.' Hierna volgt een overzicht van verschillende definities van de ziekte (de diagnosecriteria). Voor de praktijk adviseert de raad om gebruik te maken van de diagnosecriteria van de Amerikaanse National Academy of Medicine (NAM, voorheen Institute of Medicine, IOM) uit 2015 (zie het kader).

De raad stelt dat er geen wetenschappelijk bewijs is gevonden dat ME en CVS verschillende, duidelijk van elkaar te onderscheiden ziektes zouden zijn.

### **Criteria NAM (IOM) voor de diagnose ME/CVS (2015):**

De diagnose vereist dat bij de patiënt de volgende drie symptomen aanwezig zijn:

1. Een substantiële vermindering of aantasting van het vermogen om als voorheen te participeren in beroepsmatige, educatieve, sociale of persoonlijke activiteiten, die voortduurt gedurende meer dan zes maanden en gepaard gaat met een vermoeidheid die vaak intens is, die nieuw is, of een duidelijk begin heeft (niet het hele leven al aanwezig is), die niet het gevolg is van voortdurende overmatige inspanning en niet substantieel vermindert door rust;
2. Malaise na inspanning (post exertional malaise, PEM\*);
3. Niet-verkwikkende slaap.

Daarnaast moet minstens een van de twee volgende verschijnselen aanwezig zijn:

1. Verminderd cognitief functioneren;\*\*
2. Orthostatische intolerantie.\*\*\*

\* PEM: verergering van klachten na lichamelijke of geestelijke inspanning. Soms al na heel lichte inspanning. Begint soms snel, soms pas na dagen, Hoe lang deze malaise aanhoudt varieert ook.

\*\* Verminderd cognitief functioneren: problemen met concentreren, herinneren, begrijpen.

\*\*\* Orthostatische intolerantie: klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn die ontstaan of verergeren bij staan of zitten.

Als bijkomende symptomen noemt de Gezondheidsraad: pijn, koorts en verhoogde gevoeligheid voor bepaalde stoffen, bijvoorbeeld voedingsmiddelen, geuren of geneesmiddelen, en voor licht, geluid en aanraking.

### **Het ontstaan**

Hoofdstuk 3 behandelt de vraag hoe de ziekte ontstaat en blijft voortduren. Volgens de Gezondheidsraad is daar nog weinig zekerheid over. Wel is het waarschijnlijk dat er verschillende lichaamssystemen bij betrokken zijn. ME/CVS kan daarom volgens de raad een 'multisysteemziekte' genoemd worden. In het advies staat een korte beschrijving van afwijkingen die gevonden zijn in het immuunsysteem, de stofwisseling, het hart en vaatstelsel, het centrale zenuwstelsel, het neuro-endocriene systeem (dat afgifte van hormonen uit de hypofyse en de hypothalamus regelt), de darmflora en het erfelijk materiaal. Hoe al deze systemen op elkaar inwerken is niet duidelijk. Het kan zijn dat er binnen wat nu ME/CVS heet, sprake is van verschillende ziekten. Opvallend is dat de raad blijkbaar geen aanwijzingen heeft gevonden voor de rol van psychologische factoren bij het ontstaan of voortbestaan van ME/CVS.

### **De behandeling**

Hoofdstuk 4 gaat over behandeling. Volgens de raad is er (nog) geen effectieve behandeling van ME/CVS bekend. Op basis van ervaringen wordt gesteld dat soms wel symptoomverlichting mogelijk is, bijvoorbeeld met medicijnen.

In dit verband wordt ook cognitieve gedragstherapie (CGT) genoemd. Het beeld dat uit de vele onderzoeken ontstaat van de effectiviteit van CGT is volgens de raad gecompliceerd. 'De behandeling is omstrepen, onder patiënten, zorgverleners en onderzoekers.' Uit het meest recente Nederlandse onderzoek komt naar voren dat 10% van de deelnemers positief is over deze behandeling en ruim de helft (53%) negatief. Uit het internationale onderzoek komt naar voren dat ongeveer 20% van de patiënten na CGT achteruit is gegaan.

Wat betekent dit alles nu volgens de raad voor de behandeling van ME/CVS-patiënten in de praktijk? De richtlijn CVS uit 2013 beveelt CGT of GET (bewegingstherapie, voluit *graded exercise therapy*) aan als enige behandeling. De raad komt tot een heel andere conclusie. Hij stelt dat er geen enkel bewijs is voor een effect van CGT bij huis- of bedgebonden patiënten, omdat die niet aan de onderzoeken hebben meegedaan. Een kleine meerderheid van de commissie (vijf leden) denkt dat sommigen van de overige patiënten baat kunnen

hebben bij CGT. Vier andere leden wijzen de specifieke 'CGT voor CVS' volgens het protocol van het Nederlands Kenniscentrum Chronische vermoeidheid (NKCVC) in Amsterdam af. Hun bezwaren: er is geen bewijs dat de klachten voortbestaan door ineffectieve gedachten; de geforceerde opbouw van activiteit is schadelijk; de claim dat patiënten door CGT zouden kunnen herstellen deugt niet en de onderzoeken, zoals het Engelse PACE-onderzoek, zijn vertekend door vooringenomenheid.

Ook de meerderheid van de commissie vindt dat CGT niet gericht is op de oorzaak van de ziekte, maar hoogstens de gevolgen kan verlichten, net zoals medicijnen voor bepaalde klachten.

De raad ziet geen reden om toepassing van GET in Nederland te bevorderen.

Dit hoofdstuk eindigt met een paragraaf met de titel 'Behandelen is samenwerken'. Daarin staat: 'Artsen moeten patiënten, ook die met ME/CVS, behandelen zoals ze zelf behandeld zouden willen worden: empathisch, respect- en begripvol, met volle aandacht voor de persoon, zijn of haar context, klachten en behoeften en kennis en ervaring.' De relatie tussen arts en patiënt is volgens de raad een samenwerkingsrelatie, waarin arts en patiënt samen beslissen. Een voorwaarde daarvoor is dat de arts de patiënt volledig informeert over de verschillende behandelmogelijkheden, over de werkzaamheid en risico's daarvan en over de ervaringen van patiënten daarmee.

### **De praktijk**

Van de mooie woorden en de goede bedoelingen naar de praktijk. In hoofdstuk 5 wijst de raad op de veel voorkomende vooroordelen over ME/CVS: de ziekte zou psychosomatisch zijn, door psychosociale factoren veroorzaakt worden en samenhangen met de persoonlijkheid van de patiënt. Deze vooroordelen hebben gevolgen voor de medische zorg. In een enquête van de ME/cvs Vereniging gaf slechts een fractie van de patiënten de kwaliteit van zorg een voldoende. Het gemiddelde rapportcijfer is een 2,3 op een schaal van 0 tot 10. Op basis van deze enquêteresultaten, brieven van de patiëntenorganisaties en uitkomsten van buitenlands onderzoek naar de bejegening van patiënten met ME/CVS vindt de raad het aannemelijk dat er ook in Nederland te veel patiënten zijn die bij artsen en andere zorgverleners stuiten op vooroordelen en onwetend-

heid ten aanzien van de ziekte ME/CVS. 'Deze patiënten lijden hieronder. Zij ontmoeten bij hun zorgverleners onvoldoende empathie en te vaak scepsis. Hun klachten worden niet serieus genomen, ze voelen zich niet begrepen. Hun sociaal isolement wordt erdoor versterkt.'

### **Keuringen**

Ook de beoordeling door bedrijfs- en verzekeringsartsen en medisch adviseurs komt aan de orde. Daarbij gaat het vooral over de WIA- en Wajong-keuringen. Maar veel geldt eveneens voor andere beoordelingen, zoals voor het toekennen van voorzieningen in het kader van de WMO.

De raad constateert dat ook de verzekeringsartsen die de medische keuringen uitvoeren niet vrij zijn van vooroordelen over ME/CVS. Dat kan grote gevolgen hebben. Het rapport wijst op de ervaring van patiënten, dat hun ziekte en de gevolgen daarvan regelmatig door verzekeringsartsen worden miskend of onderschat. Dit past bij de uitkomst van een onderzoek onder verzekeringsartsen, waaruit naar voren komt dat een deel van hen meent 'dat CVS geen ziekte in engere zin is en dus geen reden kan zijn voor arbeidsongeschiktheid' en 'dat CVS nooit aanleiding kan zijn voor het aannemen van meer dan lichte beperkingen'.

De raad doet een uitdrukkelijk beroep op medische beoordelaars om te erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen. Dit betekent niet dat zij iedere patiënt automatisch volledig arbeidsongeschikt moeten verklaren. In het advies staat heel duidelijk dat de mate van ernst kan variëren: 'De ernst van de verschillende symptomen kan van patiënt tot patiënt en per patiënt ook in de loop van de tijd variëren. Een deel van de patiënten raakt aan huis of bed gebonden. In de ernstigste gevallen zijn patiënten met ME/CVS volledig bedlegerig en in staat tot niets anders dan liggen in het donker en de stilte, om prikkels zo veel mogelijk te vermijden.'

Veel verzekeringsartsen menen daarnaast nog steeds dat mensen met ME/CVS vooruit kunnen gaan, of zelfs volledig herstellen, door cognitieve gedragstherapie of bewegingstherapie, en zetten patiënten ertoe aan die behandelingen te volgen. De raad heeft daar in hoofdstuk 4 echter vraagtekens bij gezet. Het advies zegt dan ook dat niet kiezen voor deze

---

therapieën op geen enkele manier negatieve gevolgen mag hebben voor iemands recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, loon-doorbetaling bij ziekte of een WMO-voorziening: 'De keuze om af te zien van CGT of GET mag niet leiden tot het oordeel dat de patiënt zijn kans op herstel mist, niet meewerkt aan zijn of haar herstel of verwijtbaar handelt.'

### Tot slot

Het advies mondt uit in de volgende vier aanbevelingen aan verschillende verantwoordelijken:

#### 1. Aan de minister van VWS:

Verschaf ZonMw de opdracht tot het uitvoeren van een substantieel en langjarig onderzoeksprogramma ME/CVS dat prioriteit geeft aan, maar niet noodzakelijkerwijs beperkt is tot:

- onderzoek dat kan leiden tot een betere onderbouwing van de diagnose ME/CVS (en eventuele subdiagnoses);
- onderzoek naar het ontstaan van ME/CVS;
- onderzoek naar de behandeling van ME/CVS.

#### 2. Aan de verantwoordelijken voor opleiding en bij- en nascholing van zorgverleners in Nederland:

Besteed in opleiding en bij- en nascholing van artsen en andere zorgverleners aandacht aan de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/CVS en aan wat zij voor de patiënten met deze ziekte kunnen betekenen.

#### 3. Aan de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra en de landelijke zorgverzekeraars:

Wijs enkele umc's aan, goed verspreid over het land, die – in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers, andere ziekenhuizen, huisartsen, revalidatiecentra, slaapcentra en andere zorgverleners in de regio – een polikliniek openen voor ME/CVS, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.

#### 4. Aan medische beoordelaars in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wmo, Wlz en Participatiewet:

Erken dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouw de keus van een patiënt om geen CGT of GET te volgen niet als 'niet-adequaat herstelgedrag'.

Deze aanbevelingen bieden zeker perspectief voor een verbetering van de situatie van ME-patiënten in Nederland, op de korte en langere termijn. Maar dan zijn er wel concrete maatregelen nodig. Daarvoor zet de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zich in, samen met de andere twee patiëntenorganisaties.

Het volledige advies van de Gezondheidsraad en berichten naar aanleiding daarvan zijn te vinden op: <https://www.steungroep.nl/2017-10-31-11-21-16/me-cvs-en-medische-zorg/advies-gezondheidsraad-over-me-cvs-2018-2>

## REACTIES VAN KEURINGSARTSEN EN INSTANTIES

*Ynske Jansen*

**De Gezondheidsraad sprak zich in het advies over ME/CVS duidelijk uit over de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Voor de praktijk is het belangrijk wat de instanties en beroepsgroepen op dit gebied met het advies gaan doen. De eerste reacties zijn zeer uiteenlopend. Hieronder een overzicht.**

### Verzekeringsartsen

De Vereniging van Verzekeringsartsen (NVVG) heeft verschillende keren haar mening gegeven over het advies, meestal samen met de vereniging van medisch adviseurs in dienst van particuliere verzekeraars (GAV). Al snel na de publicatie op 19 maart verschenen hun eerste reacties:

- Zij vinden dat het advies sterk is gekleurd door de mening van sommige patiënten.
- Zij zijn het niet eens met de typering van ME/CVS als ernstige ziekte die gepaard gaat met belangrijke functionele beperkingen. Die typering zou er volgens hen toe leiden dat alle patiënten volledig en duurzaam arbeidsongeschikt verklaard moeten worden, wat de gezondheid niet bevordert en niet past in 'de participatiegedachte'.
- Zij zijn het niet eens met de aanbeveling dat het voor het recht op een uitkering

---

geen negatieve gevolgen mag hebben als een patiënt niet kiest voor cognitieve gedragstherapie of lichamelijke oefentherapie. Volgens hen is er voldoende bewijs dat beide therapieën sommige patiënten kunnen helpen, en zou het zonde zijn als die door dit advies afzien van een mogelijk effectieve behandeling. Ook blijven zij van oordeel dat zij patiënten mogen aanspreken op hun 'herstelgedrag', met andere woorden: dat zij van patiënten mogen vragen dat zij alles doen om beter te worden.

- Zij zijn het niet eens met de aanbevelingen over opleiding, bij- en nascholing van zorgverleners, en oprichting van ME/CVS-poliklinieken. (Waarom zij het daarmee oneens zijn is onduidelijk, een argumentatie ontbreekt.)
- Zij zijn verontwaardigd dat de Gezondheidsraad hen niet heeft gevraagd deel te nemen aan de adviescommissie.

### **UWV**

Het UWV heeft op het advies gereageerd door middel van een interne mededeling van medisch adviseur Herman Kroneman, gericht aan alle verzekeringsartsen. Daarin staat dat zij rekening moeten houden met het advies van de Gezondheidsraad en ME/CVS-patiënten niet langer mogen verplichten tot het volgen van cognitieve gedragstherapie of oefentherapie: 'De Gezondheidsraad geeft duidelijk aan dat CGT en GET bij ME/CVS niet zijn te beschouwen als naar algemeen medische maatstaven adequate behandelingen waartoe patiënten verplicht kunnen worden.' Als een patiënt niet kiest voor CGT of GET, mag daaruit niet de conclusie worden getrokken dat hij of zij 'niet meewerkt aan zijn of haar herstel of verwijtbaar handelt'.

Het UWV heeft de Vereniging van Verzekeringartsen en het ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid geadviseerd om de richtlijn CVS, waarin CGT en GET als enige behandelingen worden aanbevolen, te herzien en daarbij rekening te houden met het advies van de Gezondheidsraad.

### **Juridisch advies**

Eind maart kwam de NVVG opnieuw met een mededeling: zij heeft juridisch advies gevraagd. Op grond daarvan stelt zij dat voor haar leden de richtlijn CVS uit 2013 onveranderd van kracht blijft. En begin april bericht-

ten de NVVG en de GAV dat hun standpunt over het advies van de Gezondheidsraad prevaleert boven het advies zelf en ook over het bericht van het UWV.

Niet alle verzekeringsartsen delen overigens het standpunt van de NVVG. Verzekeringarts en jurist Jim Faas is medisch adviseur Beroep van het UWV en lid van de commissies Ethiek en Mediprudentie van de NVVG. Hij schrijft op persoonlijke titel blogs voor het artsblad *Medisch Contact*. Op 19 maart liet hij daarin weten dat hij het wél eens is met de belangrijkste punten uit het advies van de Gezondheidsraad. En in zijn blog van 4 april uitte hij kritiek op de negatieve reactie van de NVVG. Hij concludeert dat er bij verzekeringsartsen 'een enorme behoefte is om vast te houden aan de status quo'.

Maar in hetzelfde blad liet bedrijfsarts André Weel een heel ander geluid horen. Hij schreef dat het advies van de Gezondheidsraad niemand helpt. Zijn verwijt is dat het advies gedragsaspecten stelselmatig buiten beschouwing laat, terwijl die volgens hem bepalend zijn voor het verloop van een ziekte en voor het herstel. Een van die aspecten is volgens Weel 'ziektewinst': het voordeel dat het iemand oplevert als hij of zij door ziekte is vrijgesteld van onaangename taken.

### **Ergatis**

Ook de directeur van Ergatis reageerde op het rapport van de Gezondheidsraad. Ergatis is een medisch expertisecentrum op het gebied van arbeid en gezondheid, met vestigingen verspreid over het land. Er werken vooral verzekeringsartsen en bedrijfsartsen. Het centrum wordt bijvoorbeeld ingeschakeld door werkgevers die advies willen over de functionele mogelijkheden van een langdurig zieke werknemer. Desiree Wierper, de medisch directeur van Ergatis, schreef eind maart op de website van de organisatie: 'Ergatis onderschrijft het advies van de Gezondheidsraad dat niet automatisch sprake is van geen adequaat herstelgedrag indien een ME/ CVSPatiënt ervoor kiest om geen cognitieve gedragstherapie of bewegingstherapie te volgen.' Maar ze vervolgt: 'Indien echter uit gedegen onderzoek blijkt dat de gedachten en gedragspatronen van de patiënt op enig moment een belemmering (kunnen) vormen voor verder herstel, is het – net als bij elke andere medische aandoening – een gemiste kans om CGT niet te proberen.'

## **Kritiek op samenstelling commissie Gezondheidsraad**

Tegenstanders van het advies van de Gezondheidsraad proberen hun kritiek kracht bij te zetten door de commissie die het advies heeft opgesteld in diskrediet te brengen. Vooral de inbreng van patiënten in de commissie zit een aantal critici nogal dwars. De NVVG vindt dat het advies te sterk door hen is 'gekleurd'. Anderen zeggen dat patiënten zich alleen bezig hadden moeten houden met zaken als bejegening (hoe gedraagt de dokter zich), en hun mond moeten houden als het over wetenschappelijk onderzoek gaat.

Dergelijke oordelen zijn beledigend voor de wetenschappers en artsen, die de overgrote meerderheid van de commissie vormden. Als of zij zich de oren hebben laten wassen door twee 'ondeskundige' patiënten-vertegenwoordigers.

Ook getuigt het van minachting en onderschatting om ervan uit te gaan dat de inbreng van patiënten afbreuk heeft gedaan aan de kwaliteit van het advies. De kennis, ervaringen en behoeften van patiënten vormen immers een onmisbare bron voor het bepalen van medisch beleid. Het is wonderlijk dat de criticasters hier zo tegen in het geweer komen, in een tijd waarin principes als patiëntenparticipatie, gedeelde besluitvorming en zelfregie in de gezondheidszorg officieel hoog in het vaandel staan.

## **De richtlijn CVS**

Dat de richtlijn CVS prevaleert boven het advies van de Gezondheidsraad, zoals de NVVG zegt na juridisch advies te hebben gevraagd, is niet juist. De richtlijn CVS dateert uit 2013. De wetenschappelijke ontwikkeling heeft sinds die tijd niet stilgestaan. In de richtlijn zelf staat dat in 2017 vastgesteld moet worden of herziening nodig is. Dat de verantwoordelijken, waaronder de NVVG, dat hebben nagelaten, betekent natuurlijk niet dat de Richtlijn nog als up-to-date te beschouwd kan worden. Het actuele advies van de Gezondheidsraad wijkt op enkele belangrijke punten, zoals de diagnostiek en de aanbevelingen voor behandeling, af van de richtlijn.

Ook de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft juridisch advies ingewonnen. Daarin kwam naar voren dat (verzekerings-)artsen zeker rekening moeten houden met actuele inzichten, zoals die bijvoorbeeld in het advies van de Gezondheidsraad naar voren komen.

Dat er een oudere richtlijn is waarin iets anders staat, is geen reden om dat niet te doen. Een medische richtlijn is geen wet, in bepaalde gevallen móet er zelfs van afgeweken worden. Positief is dat zowel de NVVG als het UWV voor herziening van de richtlijn is en vindt dat het advies van de Gezondheidsraad daarbij betrokken moet worden. Maar het kan nog jaren duren voordat er een nieuwe richtlijn is. En het kan natuurlijk niet zo zijn, dat in die tussentijd gewerkt moet worden op basis van verouderde inzichten.

## **VEEL GESTELDE VRAGEN 2**

**Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat de vraag centraal: *'Wat betekent het advies van de Gezondheidsraad voor mijn beoordeling door het UWV?'***

Sinds de publicatie van het advies van de Gezondheidsraad krijgt de Steungroep daar veel vragen over: Kan ik het advies gebruiken bij de keuring die ik binnenkort verwacht? Kan ik het advies inbrengen in mijn lopende bezwaar- of beroepszaak? Kan ik mij erop beroepen om een eerdere beslissing ongedaan te laten maken? Wij hebben hierover juridisch advies gevraagd aan de specialisatievereniging van sociale zekerheidsadvocaten (SSZ). Hieronder de reactie van mr. Bernard de Leest van deze vereniging.



*mr. Bernard de Leest*

## **Gevolgen van het advies**

In het advies is onder andere aangegeven dat mensen met ME/CVS substantieel beperkt zijn in hun functioneren. Ook stelt de Gezondheidsraad dat mensen met ME/CVS die niet kiezen voor cognitieve gedragstherapie (CGT)

---

of oefentherapie (*graded exercise therapy*, GET) als behandeling, daarvan geen negatieve gevolgen mogen ondervinden bij de beoordeling van hun het recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een WMO-voorziening. De vraag is of dit advies gevolgen heeft voor keuringen door bedrijfs- en verzekeringsartsen. En of genomen beslissingen door het UWV over het recht op een Ziektewet (ZW)-, WIA- of Wajong-uitkering alsnog ter discussie kunnen worden gesteld. Want misschien zijn er in het verleden te weinig beperkingen aangenomen of zijn herstelmogelijkheden overschat.

Er is een aantal situaties te onderscheiden:

### **1. Keuring volgt nog**

U bent korter dan twee jaar arbeidsongeschikt en u moet nog gekeurd worden voor de ZW en/of de WIA. Of u verwacht een Wajongkeuring. Vast staat dat de verzekeringsarts van het UWV het advies van de Gezondheidsraad moet laten meewegen in zijn oordeel over uw beperkingen. De mate waarin de verzekeringsarts dat doet is zijn of haar professioneel oordeel.

### **2. Bezwaar- of beroepsprocedure loopt**

U bent al gekeurd door het UWV en u bent het niet eens met de beslissing van het UWV omdat u vindt dat het UWV te weinig beperkingen heeft aangenomen of de mogelijkheid dat u herstelt heeft overschat. U bent in bezwaar, beroep of hoger beroep gegaan. Als deze procedure nog gaande is, kunt u het advies van de Gezondheidsraad inbrengen in de procedure en vragen wat dit advies voor gevolgen heeft voor het oordeel van het UWV over uw beperkingen. Het UWV heeft op grond van Algemene Wet Bestuursrecht de motiveringsplicht en zal dus moeten uitleggen wat voor gevolgen dit heeft in uw specifieke situatie. Bespreekt u dit met uw rechtshulpverlener. Hebt u geen rechtshulpverlener? Ga er naar op zoek. ZW-, WIA- en Wajong-procedures zijn ingewikkeld en niet goed te doen zonder professionele ondersteuning.

### **3. Geen bezwaar gemaakt of bezwaar- of beroepsprocedure verloren**

U hebt de procedure(s) al achter de rug en hebt ongelijk gekregen. Of u hebt geen bezwaar gemaakt. In die gevallen kunt u bij het UWV een zogenaamd 'herzieningsverzoek' in-

dienen als het om een WIA- of Wajong-uitkering gaat. U vraagt het UWV dan om opnieuw naar uw situatie en beperkingen te kijken. Het UWV moet u dan herkeuren. Als u het met de uitslag van de herkeuring niet eens bent, kunt u weer bezwaar maken en als u het niet eens bent met de uitslag van de bezwaarprocedure, opnieuw in beroep gaan bij de rechter.

Let op: als u alsnog in aanmerking komt voor een WIA-uitkering, dan gaat deze pas in vanaf het moment dat u om herkeuring hebt gevraagd. De uitkering gaat dus niet met terugwerkende kracht in.

Een herzieningsverzoek bij een ZW-uitkering heeft over het algemeen geen zin, omdat er geen recht meer kan bestaan op een ZW-uitkering omdat deze maar maximaal twee jaar duurt. Een WIA-uitkering kunt u ontvangen totdat u de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Voor het indienen van een herzieningsverzoek en het laten beoordelen of dat in uw geval zin heeft, is het aan te raden om een in WIA- of Wajong-zaken gespecialiseerde advocaat of andere rechtshulpverlener, zoals van een vakbond of rechtsbijstandverzekering, in te schakelen.

### **Advies Gezondheidsraad en protocol CVS**

Het is een misvatting dat verzekeringsartsen geen rekening hoeven te houden met het ME/ CVS-advies van de Gezondheidsraad, omdat de richtlijn CVS uit 2013 zou prevaleren. Richtlijnen zijn een hulpmiddel voor artsen om zo goed mogelijke medische zorg te kunnen verlenen. Ook van verzekeringsartsen wordt verwacht dat zij bij hun werk gebruikmaken van richtlijnen. In de wet staat dat verzekeringsartsen zo veel mogelijk gebruik moeten maken van wetenschappelijke inzichten die de beoordeling van arbeidsongeschiktheid kunnen ondersteunen (WIA artikel 6 lid 6). Richtlijnen zijn een weergave van breed gedragen wetenschappelijke inzichten. Inhoudelijke afwijking van richtlijnen en protocollen kan, soms moet dat zelfs. Dat moet dan wel goed gemotiveerd zijn. Gelet op het advies van de Gezondheidsraad is er kennelijk een wijziging in de wetenschappelijke inzichten als het gaat om ME/ CVS en is er in ieder geval veel verder onderzoek nodig. De huidige Richtlijn CVS is dan ook mijns inziens aan herziening toe en afwijking van de richtlijn kan, mits de motivering maar deugt. Daar zal de rechter ook op letten en besluiten die het UWV neemt

aan toetsen. Ik denk niet dat de rechter zal instemmen met het simpelweg verwijzen naar de bestaande richtlijn of hier zonder nadere motivering aan vasthouden. Maar dat is een inschatting. De praktijk zal uitwijzen hoe de rechter erover denkt.

#### **ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID**

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen op woensdag van 11.30 tot 13.00 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur naar 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. ME/CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl/herkeuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen>. Voor Wajong: [www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-herkeuringen-wajong](http://www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-herkeuringen-wajong)

#### **REACTIES IN DE PERS**

*Michaël Koolhaas*

**Ook in de media is aandacht besteed aan het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS. Verschillende landelijke dagbladen maakten er melding van. Opvallend was dat de betrokken journalisten meestal slecht op de hoogte waren van de feiten, en het rapport van de Gezondheidsraad hooguit leken te hebben doorgebladerd.**

*De Telegraaf* en het *Reformatorisch Dagblad* publiceerden elk op 19 maart een kort stukje over het advies. *De Telegraaf* kopte: 'Gezondheidsraad: chronische vermoeidheid is "ernstige ziekte"'. Het *Reformatorisch Dagblad* koos voor 'Gezondheidsraad wil meer onderzoek naar ME/CVS'. *De Volkskrant* vond het onderwerp kennelijk niet interessant genoeg om iets te melden. Meer aandacht kreeg het

advies in *Trouw* en *NRC Handelsblad*, maar degenen die in deze kranten het woord voerden bleken helaas slecht geïnformeerd en/of vooringenomen.

#### **Niet correct**

Op 19 maart verscheen in *Trouw* een uitgebreid artikel met als kop 'Chronische vermoeidheid blijft raadselachtig'. De koppenmaker had kennelijk niet goed begrepen dat het niet om het symptoom chronische vermoeidheid gaat, maar om de ziekte ME/CVS. Wat verder in dit artikel opvalt is dat er – anders dan in het rapport van de Gezondheidsraad zelf – meerdere malen sprake is van 'zou' of 'kan zijn'. Zo valt te lezen: '... dat ME/CVS volgens hen [de Gezondheidsraad, MK] wel degelijk een lichamelijke oorzaak zou kunnen hebben, zoals de belangenorganisatie suggereert. Het kan zijn dat het immuunsysteem en het centrale zenuwstelsel bij de aandoening betrokken zijn.' Dat stemt niet overeen met de tekst in het advies. En dat de Gezondheidsraad een 'belangenorganisatie' wordt genoemd, is uiterst merkwaardig. Maar het wordt nog vreemder, de tekst vervolgt met: 'Een meerderheid van de Raad is voorstander van het gebruik van cognitieve gedragstherapie, een instrument uit de psychologie, om het syndroom te behandelen.' Ook dit is niet correct. Het gaat hier om een minderheid.

#### **Onjuiste suggesties**

Een dag later verscheen een tweede artikel in *Trouw*, met als kop: 'Chronische vermoeidheid deels erkend als chronische ziekte.' Ook hier weer het symptoom in plaats van de ziekte. De subkop is: 'Zit chronische vermoeidheid nou tussen de oren of niet?' Dit artikel bespreekt in hoofdlijnen het advies van de Gezondheidsraad, maar suggereert opnieuw dat de commissie die het heeft opgesteld het onderling over vrijwel alles oneens was. Dat is onjuist. Het klopt dat een minderheid een andere visie op CGT had dan de meerderheid, en dat één patiëntenvertegenwoordiger een minderheidsstandpunt heeft ingenomen omdat het advies volgens hem 'onvoldoende duidelijk maakt dat er echt een lichamelijke oorzaak is voor ME'. Maar op deze punten na wordt het advies door de gehele commissie gedeeld.

#### **Oudgedienden van stal gehaald**

Deze twee artikelen in *Trouw* werden op 24 maart gevolgd door een derde artikel onder



---

de kop: 'Tussen je oren zit je lijf'. De auteur valt met de deur in huis: 'Een hooggeleerde die voortijdig opstapt, een patiëntenvertegenwoordiger die een minderheidsstandpunt formuleert, vage conclusies en discutabele aanbevelingen'. In dit artikel komen verschillende 'oudgedienden' aan het woord die al jaar en dag propageren dat ME/ CVS in stand blijft doordat patiënten er 'verkeerde' gedachten op na houden en zich 'verkeerd' gedragen: Jos van der Meer (internist en emeritus-hoogleraar van het Radboudumc), zijn ex-collega psycholoog Gijs Bleijenberg en diens opvolger Hans Knoop. Zij halen zoals gewoonlijk weer alle 'bewijzen' voor de positieve effecten van CGT en bewegingstherapie uit de kast. *Trouw*, dat wat het onderwerp ME en/of CVS betreft al jaren aan zeer eenzijdige berichtgeving doet, geeft geen enkele ruimte aan wetenschappers met een andere visie.

### Neurasthenie

De laatste bijdrage in deze reeks is die van 7 april. Onder de kop 'Chronisch vermoeid en fel tegen therapie' gaat voormalig hoofdredacteur van *Trouw* Willem Schoonen in gesprek met Jenny Slatman, die niet alleen fysiotherapeut blijkt maar ook nog filosoof. Alle clichés over scheiding van lichaam en geest komen aan bod, alsook het begrip 'neurasthenie', dat stamt uit de negentiende en de vroege twintigste eeuw en al decennia lang niet meer gebruikt wordt in relatie tot ME/ CVS. De opmerking dat patiënten 'fel tegen therapie' zouden zijn, is al even verwonderlijk. Patiënten zijn immers niet tegen therapie in het algemeen, maar wel tegen een therapie die niet blijkt te werken, zoals de door Nijmeegse onderzoekers ontwikkelde specifieke vorm van CGT voor CVS, waarbij herstel in het vooruitzicht wordt gesteld.

### Van kwaad tot erger

Ook de berichtgeving in *NRC Handelsblad* duidde op vooringenomenheid en weinig kennis van de feiten. Op de dag dat het advies openbaar werd gemaakt verscheen in deze krant een eerste artikel, onder de kop 'Gezondheidsraad: neem chronische vermoeidheid serieus'. Ook hier een verkeerde kop, maar afgezien daarvan was de tekst nog vrij neutraal en somde in grote lijnen de inhoud van rapport op. Een dag later verscheen opnieuw een (kort) bericht over dit onderwerp onder de vrijwel identieke kop 'Neem patiën-

ten met chronische vermoeidheid serieus'. Maar daarna ging het al snel van kwaad naar erger. Onder de kop 'ME is niet "puur lichamelijk"' kreeg psycholoog Hans Knoop op 23 maart alle ruimte om zijn visie over het rapport te geven. Uiteraard meldde hij dat hij 'CGT voor CVS' nog steeds de eerste keus bij behandeling vindt. En dat hij het zeer betreurt dat dit standpunt geen meerderheid kreeg in het advies, zoals bij het eerdere rapport over CVS in 2005 nog wel het geval was. Ook andere adviezen uit het nieuwe rapport wijken af van dat uit 2005, zo betoogt Knoop. Dat de wetenschap inmiddels 13 jaar verder is laat hij echter buiten beschouwing.

### Ivoren toren

Op 26 maart besteedde *NRC* opnieuw aandacht aan dit onderwerp. Onder de kop: 'Frustratie over ME spreekt uit advies Gezondheidsraad' wordt vooral aandacht geschonken aan het feit dat twee patiëntenvertegenwoordigers deel uitmaakten van de commissie. Dit wordt aangegrepen om het hele advies van de Gezondheidsraad ter discussie te stellen. Zo wordt kinderarts en hoogleraar (en groot voorstander van 'CGT voor CVS') Elise van de Putte geciteerd: 'Luisteren naar patiënten is goed. Natuurlijk moet je patiënten serieus nemen. Natuurlijk moet je willen weten wat ze vinden van hun behandeling en hoe ze bejegend worden. Maar moet je ze ook laten oordelen over wetenschappelijke bewijzen?' Zij vindt van niet, want 'Wetenschap is geen "mening"'. Onderzoek moet aan strenge criteria voldoen.' Daarmee diskwalificeert zij de gehele commissie van de Gezondheidsraad. Want de twee patiëntenvertegenwoordigers waren in aantal een kleine minderheid binnen de commissie en de wetenschappelijke publicaties zijn allemaal meegenomen, beoordeeld en gewogen in het advies. Maar dat is niet het enige kwalijke aan haar opmerking. Zij stelt dat patiënten geen oordeel mogen/kunnen hebben over wat zij wetenschappelijke bewijzen noemt. Een visie vanuit een ivoren toren. Is zij misschien gepikeerd omdat zij niet voor de commissie is gevraagd? Het lijkt er sterk op.

### Imaginaire ziekte

Ook in *Medisch Contact*, een veelgelezen vakblad voor artsen, verschenen reacties op het advies van de Gezondheidsraad. In een column op 19 maart, onder de kop 'Gezond-

heidsraad maakt draai over ME/ CVS,' besteedt redacteur Sophie Broersen er aandacht aan. Ze schetst de grote lijnen van het advies, en meldt ook de verdeeldheid binnen de commissie over CGT en GET. Maar ook zij geeft op dit punt een foutieve weergave: ze schrijft dat de meerderheid van de commissie van mening is dat CGT zinvol kan zijn. In werkelijkheid was dat een minderheid.

Een week later, op 26 maart, reageerde vaste columnist Emile Keuter (neuroloog) ook op het advies. Dat was geen verrassing, Keuter heeft zich in het verleden regelmatig een scepticus getoond waar het ME/ CVS betreft. In zijn column reduceert hij de ziekte tot chronische vermoeidheid, dat hij een 'ernstige psychosomatische aandoening' noemt. Even verderop beweert hij: 'Patiënten vinden een ziekte uit.' Hij stelt dat psychologisch georiënteerde therapieën betere opties zijn dan 'op bed gaan liggen met oordoppen en zonnebril'. Twee weken later laat hij weer van zich horen. Ditmaal besluit hij zijn column met een voorspelling: 'Het ontkennen van psychosomatiek zal de genezing en erkenning van chronische vermoeidheid niet dichterbij brengen.' Hij blijkt nog altijd niet door te hebben dat het niet om het symptoom chronische vermoeidheid gaat, maar om een ziekte. Verder commentaar is eigenlijk overbodig. Dat geldt evenzeer voor een reactie van Cees Renckens, voormalig voorzitter van de Vereniging tegen Zwakzalverij, op de website Kloptdatwel van de Stichting Skepsis. Hij blijft bij de opvatting die hij regelmatig laat horen, namelijk dat het bij ME/ CVS om een imaginaire ziekte gaat. Zelfs de Gezondheidsraad kan hem niet op andere gedachten brengen. Over ivoren torens gesproken...

### Wij van wc-eend

Ook het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* maakte op 19 maart melding van de belangrijkste punten van het advies van de Gezondheidsraad. Enkele dagen later, op 23 maart, publiceerde dit blad een reactie van Jos van der Meer, Megan Roerink (onderzoeker in het Nijmeegse Radboudumc) en Elise van de Putte, onder de kop: 'Kanttekeningen bij de belangrijkste punten uit GR-rapport ME/ CVS'. De auteurs noemen het advies 'onevenwichtig en teleurstellend'. Hun belangrijkste bezwaar is dat het advies 'zeer kritisch is over de bewijskracht van het onderzoek naar de effecten van CGT'. Gezien hun uitlatingen in het verleden was deze reactie te verwachten.

Ook zij bevinden zich kennelijk nog steeds in een ivoren toren. Verder noemen zij het Amerikaanse IOM-rapport, dat de Gezondheidsraad als uitgangspunt heeft genomen voor zijn advies, 'omstreden', zonder daarbij met bewijs of argumenten te komen. Ook vinden zij dat het bewijs dat ME/ CVS een multisysteemziekte zou zijn niet overtuigend. Dat dit internationaal vrijwel geen punt van discussie meer is, laten zij onbesproken. Als onderbouwing van hun stelling noemen zij publicaties uit hun eigen kring. Een variatie op de aloude reclameboodschap 'Wij van wc-eend adviseren wc-eend'.

## SLECHT NIEUWS-GESPREK



### Wanhopige wetenschappers

Uiteraard was er veel aandacht op de sociale media. Het voert te ver om de reacties hier allemaal te bespreken. Wij maken graag één uitzondering. Lou Corsius, vader van een ME/ CVS-patiënte, schreef op zijn webpagina op 27 maart een reactie op de publicaties in *NRC*. De kop hiervan was: 'Wanhopige Wetenschappers'. Naar onze mening dekt die kop de lading zeer goed. Er is met name in Nederland de afgelopen twintig jaar door een aantal wetenschappers sterk ingezet op 'CGT voor CVS'. De zeer beperkte financiële middelen die de overheid voor onderzoek naar ME/ CVS ter beschikking had gesteld, zijn nagenoeg geheel hieraan besteed. Maar de bewijzen dat deze weg niet de juiste was waar het gaat om ME en/of CVS zijn nu zo talrijk, dat de visie dat patiënten door gedrags- en bewegingstherapie herstellen niet meer te handhaven is. Dat

---

dit pijn doet bij degenen die zich hier jaren voor ingezet hebben, is wel een beetje te begrijpen. Maar ook zij zouden nu eindelijk over hun eigen schaduw heen moeten stappen en dit ruiterlijk moeten erkennen. Niet iedereen blijkt hiertoe helaas in staat. Dat laat onverlet dat het hier om een achterhoedegevecht gaat.

## **HOE NU VERDER?**

*Eef van Duuren en Ynske Jansen*

### **Het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS biedt kansen om de situatie van ME-patiënten in Nederland echt te verbeteren. Nu komt het erop aan die kansen maximaal te benutten.**

Volgens de drie samenwerkende patiëntenorganisaties (de Steungroep, de ME/cvs Vereniging en de ME/ CVS-Stichting) moet het volgende gebeuren:

- De richtlijn CVS uit 2013 moet worden herzien. De aanbevelingen daarin voor gedrags- en bewegingstherapie als (enige) voorkeursbehandelingen moeten worden ingetrokken.
- ME-patiënten moeten voor behandeling terecht kunnen in gespecialiseerde centra, verspreid over het land.
- Biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME is dringend geboden. Hiervoor is ten minste 2 miljoen euro per jaar nodig, gedurende een tienjarig programma. Wij vragen de minister van VWS dit bedrag beschikbaar te stellen.
- Bij beoordelingen of een patiënt recht heeft op een uitkering of op voorzieningen en aanpassingen op het gebied van werk, onderwijs, mobiliteit of wonen, moet rekening gehouden worden met de invaliderende gevolgen van de ziekte.

Onze prioriteiten zijn nu gericht op de volgende acties:

#### **1. Lobby in Den Haag**

Het advies is uitgebracht aan de Tweede Kamer. De Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft minister Bruins vervolgens gevraagd om een schriftelijke reactie. Zodra de minister die heeft gegeven, beslist deze commissie of er een openbare

hoorzitting en/of een algemeen overleg met de minister komt, en zo ja, wanneer. In een plenaire vergadering zal de Tweede Kamer dan besluiten wat zij wil dat de regering met het advies gaat doen.

We zullen intussen ons best doen om het ministerie van VWS en de woordvoerders van de partijen in de Tweede Kamer goed te informeren over de situatie van patiënten en over de noodzaak concrete maatregelen te nemen. We hebben laten weten dat we graag een openbare hoorzitting willen, zodat we gelegenheid krijgen onze standpunten, die we kort na het verschijnen van het advies al hebben verwoord in een persbericht, nader toe te lichten. Acties die onze politieke lobby ondersteunen zullen we bijtijds aankondigen. We hopen dat zo veel mogelijk patiënten en hun naasten aan die acties zullen meewerken!

#### **2. Wetenschappelijk onderzoek**

Den Haag beslist lang niet over alles. Over het wetenschappelijk onderzoek naar ME hebben we al contact gehad met ZonMW, de organisatie die overheidsgeld voor gezondheidsonderzoek verdeelt. ZonMW schat in dat voor een goed onderzoeksprogramma van tien jaar jaarlijks 2 miljoen euro nodig is. Als er eenmaal geld is toegekend, kunnen we met ZonMW aan de slag om een programma op te stellen, als kader waarbinnen wetenschappers hun aanvragen voor biomedisch onderzoek kunnen indienen. Ook is het nuttig om nu al te kijken welke wetenschappers en centra, ook internationaal, bij onderzoek betrokken kunnen worden en contacten met hen te leggen. Ook de mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek buiten het ZonMW-programma om gaan we bestuderen.

#### **3. Medische zorg**

Wij vinden dat er gespecialiseerde behandelcentra moeten komen die zorg op maat bieden voor álle ME-patiënten. De Gezondheidsraad is dat met ons eens en stelt dat er ME/ CVS-poliklinieken moeten komen bij universitaire medische centra. Met die aanbeveling richt de raad zich speciaal tot de Nederlandse Federatie van dergelijke centra (NFU), en tot de zorgverzekeraars.

De vraag is: welke medische centra zijn hiervoor het meest geschikt? Hoe kan de ervaring van de enkele al in ME gespecialiseerde centra en artsen hierbij betrokken worden? Hoe kan de zorg zo worden ingericht dat alle patiënten,

ook de meest ernstig zieken, er baat bij kunnen hebben? Hierover willen wij graag met de NFU en de zorgverzekeraars in gesprek gaan. Ook de (bij- en na-)scholing van zorgverleners is een belangrijk aandachtspunt. We willen contact zoeken met organisaties die daarin een rol spelen.

#### **4. Herziening richtlijn en intrekking aanbevelingen CGT en GET**

De richtlijn CVS uit 2013 moet worden herzien. Het belangrijkste punt is, wat ons betreft, het intrekken van de aanbevelingen voor CGT en GET als enige behandeling voor ME.

De richtlijn valt tegenwoordig onder de Federatie van Medisch Specialisten. Met het kenniscentrum van deze organisatie zullen we om de tafel gaan zitten om duidelijk te krijgen wat de mogelijkheden zijn en wat de beste aanpak is. We willen ook overleggen met de afdeling Richtlijnen van het Nederlands Huisartsengenootschap.

#### **5. Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en medisch adviseurs**

De eerste reacties van het UWV en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsartsen (NVVG) op het advies waren deels tegenstrijdig. Anders dan het UWV houdt de NVVG krampachtig vast aan de aanbevelingen van CGT en GET in de richtlijn. Wij gaan in gesprek met het UWV en met verzekerings- en bedrijfsartsen over de gevolgen van het advies voor de beoordeling van arbeids(on)mogelijkheden van ME-patiënten. We zoeken naar manieren om daarbij de keuringservaringen van ME-patiënten, en de soms ernstige gevolgen daarvan, goed voor het voetlicht te brengen.

#### **HELP MEE!**

U begrijpt dat er veel op ons afkomt en dat we met veel organisaties moeten gaan praten, willen we ervoor zorgen dat de stem van ME-patiënten gehoord wordt.

Hebt u kennis van en ervaring met deze organisaties, of op het gebied van ondersteunende acties, lobbyen in Den Haag, wetenschappelijk onderzoek, zorgverbetering, richtlijnontwikkeling of sociaal-medische beoordeling? Ook mensen zonder deze kennis en ervaring maar met gezond verstand en motivatie zijn welkom. Meld u bij ons, om te overleggen wat u kunt doen. **WE HEBBEN U HARD NODIG!**



#### **VERGELIJKING GEVOLGEN ME/CVS EN MULTIPLE SCLEROSE**

*Eef van Duuren*

**Onderzoekers van het Cure ME Team in Groot-Brittannië vroegen zich af hoe valt vast te stellen hoe ernstig de beperkingen van patiënten met ME/CVS zijn. De verscheidenheid aan symptomen, die ook nog eens in ernst wisselen, en de onenigheid over de diagnose en de definitie maken dat lastig. De onderzoekers besloten gegevens uit de Britse ME/CVS-Biobank over het functioneren en welzijn van ME/CVS-patiënten te vergelijken met die van MS-patiënten en gezonde proefpersonen.**

Een vergelijking tussen ME/CVS en MS (multiple sclerose) ligt gevoelig, bijvoorbeeld omdat de laatste ziekte over het algemeen progressief is, met andere woorden steeds erger wordt, en leidt tot vroegtijdig overlijden. Toch koos het onderzoeksteam voor MS, omdat ook dat – volgens de Internationale classificatie van ziektes, de ICD 10 – een neurologische aandoening is en bovendien overeenkomstige symptomen geeft, zoals wisselende vermoeidheid, orthostatische intolerantie en problemen met geheugen en concentratie.

Het Britse team, dat onder leiding stond van Caroline Kingdon, stelde drie groepen samen van 52 gezonde mensen, 52 ME/CVS-patiënten en 52 MS-patiënten, die 'gemiddeld' ziek waren. Alle deelnemers moesten een formulier invullen met vragen over hun lichamelijk en mentaal functioneren, vermoeidheid en pijn, en een met vragen over onder andere hun opleiding, werk en inkomen.

#### **Uitkomsten van de vergelijking**

Uit de ingevulde vragenlijsten bleek dat ME/CVS op vrijwel ieder gebied een groter negatief effect had op de kwaliteit van het dagelijkse leven dan MS. Op de gemeten punten

(pijn, vitaliteit, algehele gezondheid en fysiek, mentaal en sociaal functioneren) scoorden de ME/CVS-patiënten slechter dan de patiënten met MS. Dat had ook grote gevolgen voor het aantal uren dat men kon werken of studeren. Dat was vóór het intreden van de ziekte bij de twee soorten onderzochte patiënten gelijk. Daarna daalde het percentage werkenden bij de MS-patiënten met een derde, maar bij de ME/CVS-patiënten met meer dan de helft.

### Lager inkomen

Minder werken leidt uiteraard tot minder inkomsten. Het percentage ME/CVS-patiënten met een middeninkomen, bijvoorbeeld, daalde met meer dan de helft. 83% van deze patiënten zat daar ruim onder, van de MS-patiënten 54%. Ondanks het feit dat MS vaak mettertijd ernstiger wordt, was voor hen de teruggang in inkomen op het meetmoment duidelijk geringer.



*Caroline Kingdon*

Uit al deze gegevens blijkt duidelijk, stelt Kingdon, dat de kennis over ME/CVS en de zorg voor patiënten beter moeten worden. Veel mensen in de zorg zijn bovendien nog bevooroordeeld. Dit rapport geeft goede argumenten om meer geld beschikbaar te stellen ter verbetering van deze punten. Niet alleen levert dat patiënten een betere kwaliteit van leven op, ook voor de overheid is dit gunstig. De kosten van een niet-werkende patiënt worden in Groot Brittannië geschat op 22.000 pond (ruim 25.000 euro) per jaar.

### Ouder onderzoek

In 2015 deden ook Nederlandse wetenschappers – onder leiding van Judith Rosmalen – een onderzoek waarin zij de gevolgen van ME/CVS vergeleken met die van andere MS.\* Ook zij concludeerden dat ME/CVS de kwaliteit van leven meer aantast dan MS. Dat komt doordat de lichamelijke beperkingen van een gemiddeld zieke ME/CVS patiënt volgens Rosmalen en haar team erger zijn dan die van een gemiddeld zieke MS-patiënt, en ook doordat ME/CVS-patiënten somberder zijn. Dat laatste wordt waarschijnlijk veroorzaakt doordat ze het gevoel hebben dat hun klachten niet serieus worden genomen. Rosmalen concludeerde dan ook dat ME/CVS grote gevolgen met zich meebrengt en dat meer wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en mogelijke remedies dringend geboden is. Ondanks een iets verschillende opzet van hun studies komen de conclusies van Kingdon en Rosmalen dus overeen. Des te meer reden om hun bevindingen serieus te nemen.

Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls Kingdon, C.C., Bowman, E.W., Curran, H. et al. *Pharmacoeconomics Open* (2018). <https://doi.org/10.1007/s41669-018-0071-6>

\* Functional limitations in functional somatic syndromes and well-defined medical diseases. Results from the general population cohort LifeLines  
Monica L. Joustra, Karin A.M. Janssens, Ute Bültmann, Judith G.M. Rosmalen  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.05.004>



*Catrinus Egas*

### Advies GR

Nu het advies over ME/CVS er eindelijk is, is het van belang dat de patiëntenorganisaties de vinger aan de pols houden. Het zal nog veel gezamenlijke inspanning kosten om de aanbevelingen van het advies in de praktijk

te verzilveren. Ook de Steungroep zal daarin een grote rol moeten spelen.

Er ligt dus nog veel werk op ons te wachten in de komende jaren. Daarvoor hebben we alle steun nodig, ook financiële. Daarom doen we opnieuw een beroep op u: help ons om meer donateurs te werven!

### **Vrijwilligers**

Nu en in de komende periode zullen we duidelijke informatie aan ME-patiënten moeten geven over de gevolgen van het advies. Dat doen we al zo goed mogelijk via onze website, maar willen we ook heel gericht doen via de sociale media. Veel mensen en dus ook ME-patiënten maken daar immers intensief gebruik van.

Daarnaast willen we de komende tijd zo veel mogelijk ervaringen van ME-patiënten verzamelen, om zorgvuldig te inventariseren wat de praktische gevolgen zijn van het advies van de Gezondheidsraad. Daarom zijn we op zoek naar een redacteur sociale media en nog een medewerker voor het spreekuur. Bent of kent u iemand die deze functie zou kunnen en willen vervullen? Geef dat dan alstublieft aan ons door!

### **Nieuwe voorzitter en andere bestuursleden**

Uitvoerend werk genoeg... maar ook bestuurlijk moeten we voldoende draagvlak hebben. Het huidige bestuur is zwaar onderbezet en kampt voor een deel ook met langdurige ziekte. Catrinus Egas heeft na het vertrek van onze vorige voorzitter Dick Quik diens functie tijdelijk overgenomen, en combineert dat met zijn werk als secretaris. Dit kan niet lang zo duren. Daarom zijn we dringend op zoek naar een nieuwe voorzitter en andere bestuursleden. En u voelt hem al aankomen... ook hiervoor doen we weer een beroep op u. Houd alstublieft uw ogen en oren open en zet deze vraag uit in uw sociale netwerk!

### **Giften**

Gelukkig zijn er nog steeds mensen die ons bedenken met een gift! In het eerste kwartaal van 2018 werden wij verrast met de volgende bedragen: 1 x € 1000,00, 1 x € 75,00 en 1 x € 19,40. Wij danken al deze gulle gevers hartelijk.

## **LEZERSPORTRET**

*Jeannette Bosman*

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



### **Naam**

Latifa Sbai.

### **Geboren**

23 maart 1966.

### **Woonplaats**

Enschede.

### **Partner/kinderen**

Ik ben getrouwd. We hebben twee kinderen, een dochter van 26 en een zoon van 24. De jongste woont nog thuis.

### **ME/CVS sinds**

In 2003 kreeg ik de ziekte van Pfeiffer en daar ben ik eigenlijk nooit meer van hersteld. Mijn klachten gingen niet weg, ze werden steeds erger: gewrichtspijn, spierpijn, concentratieproblemen, uitputting. De huisarts dacht dat ik een burn-out had of depressief was. Ik heb zelfs antidepressiva geslikt, maar dat hielp niks. En al die tijd ben ik maar doorgedaan met werken totdat ik helemaal instortte. Pas in 2016 heeft mijn huisarts me doorverwezen naar een internist. Die heeft allerlei onderzoeken gedaan en toen daar niks uitkwam kreeg ik de diagnose SOLK\*. Mijn huisarts verwees me toen naar het Roessingh, een revalidatiecentrum. Ik was erg hoopvol, dacht dat ik daar eindelijk serieus zou worden genomen en begon vol goede moed aan het programma.

### **Diagnose**

In het Roessingh kreeg ik eerst de diagnose CV, en later, nadat ik bezwaar had aangete-

---

kend, CVS. Ik denk zelf dat ik ME heb, maar dat heeft niemand nog bevestigd. Ik wil in de toekomst graag nog eens naar een echte ME-arts.

### **Behandeling**

Sommige medewerkers van het Roessingh waren wel aardig en meelevend, maar voor mij was de revalidatie vreselijk. Ik heb alles geprobeerd en overal aan meegewerkt. Ik heb de trainingsprogramma's gevolgd die eigenlijk te zwaar waren en ik heb gesprekken gevoerd met verschillende medewerkers die me niet serieus namen. Maar het ergste vond ik de manier waarop ik werd behandeld door de revalidatiearts, hij heeft me ontzettend geïntimideerd. Ik zat met hem alleen in een kamer, hij keek me minutenlang strak aan zei dingen als: 'Dus jij denkt dat je een ziekte hebt? Je bent niet ziek. De internist zegt dat je niet ziek bent.' Ik voelde me alsof ik in een verhoorkamer op een politiebureau zat. Het was zo akelig, ik moest de hele tijd huilen. Ik heb zo mijn best gedaan om alles mee te kunnen doen, maar ik raakte zwaar uitgeput en werd ook nog eens heel vervelend behandeld.

### **Gevolg behandeling**

Uiteindelijk is er een eindrapportage gemaakt waarin stond dat ik vooruit was gegaan terwijl ze heel goed wisten dat ik veel slechter was geworden. Ik heb daarover een klacht ingediend waar ze niks mee hebben gedaan. Achteraf hoorde ik wel dat die arts op zijn vingers is getikt, maar een excuus heb ik nooit gehad. Toen ik weer thuiskwam was ik totaal uitgeput. Als ik iemand op tv zag die op die arts leek, raakte ik helemaal in paniek en kon niet meer stoppen met huilen. Mijn huisarts heeft toen gezegd dat ik getraumatiseerd was. Ik ben bij een psycholoog terechtgekomen, een hele fijne man. Hij zei dat ik PTSS\* had door de behandeling in het Roessingh en hij heeft me heel goed geholpen dat stukje bij beetje te verwerken. Hij is zelfs ook meegegaan naar een afspraak bij het UWV om me te steunen.

### **Arbeidsongeschikt?**

Ja, ik heb nu een arbeidsongeschiktheidsuitkering voor twee jaar, daarna word ik opnieuw gekeurd.

### **Wat was je beroep?**

Procesondersteuner bij een wijkteam. Een wijkteam bestaat uit verschillende hulpver-

leners die in een buurt werken. Ik had een administratieve functie.

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

Ja, de arbeidsdeskundige vond dat ik wel kon werken, dus mijn werkgever moest op zoek naar passend werk. Mijn werkgever heeft me altijd gesteund, maar er was geen passend werk te vinden. Toen ben ik bij een re-integratiebureau van de AT-groep terecht gekomen voor een 'Tweede spoortraject'. Daar is uiteindelijk gelukkig uitgekomen dat ik helemaal niet kan werken en dus arbeidsongeschikt ben.

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

Ja, Gemma de Meijer heeft me heel goed geholpen met allerlei adviezen. Ik ben erg blij met de Steungroep en ben sinds kort ook donateur.

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

Ja, van de ME/cvs Vereniging.

### **Hobby's**

Reizen en koken waren vroeger mijn grote hobby's, maar dat kan ik allebei niet meer. Mijn man en zoon bereiden nu het eten voor en ik help dan wat met kruiden toevoegen, dan kan ik toch nog een beetje bijdragen.

Ik lees graag, maar korte stukjes in verband met mijn concentratie. En ik kijk graag documentaires, ook in gedeeltes.

### **Favoriet boek**

Boeken over psychologie vind ik interessant. Ik ben nu bezig in *De kunst van goed leven* van Rolf Dobelli.

### **Favoriet tv-programma**

Documentaires op Netflix en verbouwingsprogramma's.

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

Mooi weer, dieren, contact met vrienden en oud-collega's. Soms kan ik even naar buiten, een klein stukje lopen.

### **Heb je contact met andere ME-patiënten?**

Nee nog niet, maar ik zou dat in de toekomst wel willen.

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

Mijn man en kinderen nemen mijn ziekte gelukkig heel serieus en helpen me met alles. Ze doen de praktische dingen in huis, maar helpen me bijvoorbeeld ook met mailtjes

schrijven en administratieve dingen.

Ook mijn vrienden en oud-collega's zijn heel begripvol. Ik probeer elke week één keer af te spreken met iemand, zodat ik wat contact blijf houden met mensen die belangrijk voor me zijn.

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

De fysiotherapeute in het Roessingh heeft verschillende keren tegen me gezegd: 'Je bent hier omdat je te veel voor je man zorgt.' Ik weet niet waarom ze dat zei, maar het sloeg nergens op. Ik ben altijd heel feministisch en onafhankelijk geweest. Ik ben boos geworden en heb haar gezegd dat ze me beledigde en mij helemaal niet kende. Toen heeft ze haar excuses aangeboden.

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

Dat ik niet kan meedoen aan het sociale leven, wat altijd heel belangrijk voor me was. En dat ik zo afhankelijk ben van anderen.

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

Mijn koffers pakken en met mijn gezin naar Zwitserland gaan, of naar Spanje. En dan ergens in het stadion een voetbalwedstrijd gaan kijken.

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

Ik heb lang hoop gehad op verbetering. Hoop is belangrijk, maar ik ben nu wat realistischer en zie dat ik eigenlijk alleen slechter word. Ik wil nog wel naar een ME-arts om te kijken of die iets voor me kan betekenen. En misschien komt er ooit een doorbraak in het medische onderzoek, en een behandeling.

*\*SOLK: somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.*

*\*PTSS: posttraumatische stressstoornis*

### **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  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

