

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 19, NUMMER 2, juni 2019

## Beste lezer,

Langzaam gaan we vooruit, al is het met kleine stappen. ME/CVS-patiënten vinden gehoor bij Haagse politici en gaan om de tafel met kopstukken van het UWV. In dit nummer doet Ynske Jansen daarvan verslag. En ook op het gebied van biomedisch onderzoek zijn er lichtpuntjes: wetenschappers van over de hele wereld zijn op 4 en 5 april bijeengekomen op een congres in het Amerikaanse Bethesda. Hun werk laat zien dat er goede vorderingen worden gemaakt in het onderzoek naar het ontstaan, de diagnose en de behandeling van ME/CVS, zo vertelt Eef van Duuren. Verder doet microbioloog Rogier Louwen verslag van studies naar ontstekingen van het zenuwstelsel bij ME/CVS, en ook dat levert interessant nieuws op. Al deze ontwikkelingen maken dat de medewerkers van de Steungroep de moed erin houden, en hopelijk doen onze lezers dat ook!

## 27 MAART: KAMERLEDEN ONDER DE INDRIJK VAN VERHAAL ME- EN CVS-PATIËNTEN

*Ynske Jansen*

**In verband met het advies van de Gezondheidsraad wilden de gezondheidswoordvoerders van de politieke partijen meer weten over de problemen en behoeften van mensen met ME en CVS. Zij nodigden de patiëntenorganisaties uit voor een rondetafelgesprek in het gebouw van de Tweede Kamer, dat op 27 maart plaatsvond.**

Aanwezig bij dat gesprek waren de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/CVS Stichting, de ME/cvs vereniging,

de groep ME Den Haag en de ME-vereniging) en zeven leden van de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Joba van Dijk (CDA), Arno Rutte (VVD), Corinne Ellemeet (Groen Links), Kees van der Staaij (SGP), Henk van Gerven (SP), Lilianne Ploumen (PvdA) en voorzitter Rens Raemakers (D66). De publieke tribune zat bomvol met patiënten en hun naasten, tegen de negentig mensen. Veel van hen waren gekleed in het blauw, de kleur die symbool staat voor ME. Een veelvoud aan patiënten volgde het gesprek via internet.



*Kamerleden tijdens het rondetafelgesprek.  
V.l.n.r.: Ploumen, Van Gerven en Van der Staaij.*

## Beelden en verhalen

Er was een strak programma, waarin alle patiëntenvertegenwoordigers zeven minuten spreektijd kregen. Groep ME Den Haag beet de spits af met met een filmpje, dat liet zien hoe de meest ernstig zieke patiënten eraan toe zijn. Dat maakte duidelijk indruk op de Kamerleden. Rob Wijbenga drong namens de Groep ME Den Haag aan op uitvoering van de verzoeken uit de petitie van het Burgerinitiatief 'Erken ME', dat heeft geleid tot de adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad.

Daarna kwam ikzelf aan het woord, als vertegenwoordiger van de Steungroep. Ik benadrukte de ernstige gevolgen van ME/CVS, niet alleen voor de 25% meest ernstig zie-

ken, maar ook voor de overige 75%. Ik vertelde dat de Richtlijn CVS uit 2013 tot extra gezondheidsschade leidt, door de aanbeveling van gedragstherapie met geforceerde opbouw van lichamelijke activiteit (CGT en GET) als enige behandeling. Ik vroeg de Kamerleden er bij de minister op aan te dringen al het mogelijke te doen om deze aanbeveling zo snel mogelijk te laten intrekken, en herziening van de Richtlijn CVS in gang te zetten. Daarnaast drong ik aan op een betere beoordeling door het UWV en de gemeenten in het kader van de WIA, Wajong, WAO, WMO, Participatiewet en (vrijstelling van) leerplicht. Daarbij liet ik het digitale prikbord van Millions Missing zien, waarop allerlei patiënten een korte boodschap, foto's en filmpjes hadden geplaatst voor de Kamerleden.

Augusta Noorlander en Jan Jaap Pieterman van respectievelijk de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting, allebei ouder van een kind met ME, benadrukten het belang van biomedisch onderzoek, voldoende gespecialiseerde behandelcentra en vergoeding van de nodige zorg. Augusta liet beelden zien van haar zoon, voordat hij ziek werd en daarna. De dochter van Jan Jaap was in rolstoel op de publieke tribune aanwezig. Guido den Broeder, van de ME-Vereniging, was de laatste in de rij en bracht als mening naar voren dat ME een heel andere ziekte is dan CVS en dat het advies van de Gezondheidsraad niet over ME zou gaan.

De Kamerleden waren zichtbaar onder de indruk van de getoonde beelden, luisterden aandachtig naar alle verhalen en stelden geïnteresseerde vragen.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/cvs Vereniging en Groep ME Den Haag hadden de aanwezigen op de publieke tribune uitgenodigd om na afloop na te praten in studio Dudok, vlak bij het gebouw van de Tweede Kamer. Velen maakte van die gelegenheid gebruik. Het was een levendige bijeenkomst met allerlei vragen en suggesties.

### Wij blijven lobbyen

Het rondetafelgesprek was hoopgevend. Naar aanleiding daarvan heeft de commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 10 april besloten om een schriftelijk overleg met minister Bruins aan te vragen. Dit houdt in dat de commissie uiterlijk begin mei een aan-

tal schriftelijke vragen gaat stellen, waarop de minister dan in een brief zal antwoorden. De drie samenwerkende patiëntenorganisaties hebben de nodige suggesties voor deze vragen aangedragen. Het is nu weer wachten op het antwoord van de minister, en de reactie daarop van de Kamerleden. Wij blijven ervoor lobbyen dat de Kamer zich bij de minister inzet voor de concrete maatregelen om het lot van de patiënten op korte en langere termijn te verbeteren en daarvoor het nodige geld uittrekt.



### Overheid, neem maatregelen!

Voorafgaand aan het rondetafelgesprek op 27 maart hebben de drie samenwerkende patiëntenorganisaties (Steungroep, ME/cvs Vereniging en ME/CVS Stichting) de Kamerleden een brief opgestuurd waarin zij aangeven welke maatregelen zij van de overheid vragen naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad:

- oprichting van ten minste drie ME-poliklinieken bij UMC's;
- betrekken van de patiëntenorganisaties bij de keuze waar en hoe de zorg wordt ingericht;
- vergoeding van de nodige zorg voor ME-patiënten door de basisverzekering;
- onderwijs over ME voor zorgverleners, op basis van de actuele stand van kennis en met betrokkenheid van de patiëntenorganisaties;

- herziening van de Richtlijn CVS uit 2013 en onmiddellijke intrekking van de behandeladviezen daarin;
- rechtzetten (herkeuren) van verkeerde beoordelingen door het UWV uit het verleden;
- scholing van en instructie aan UWV-verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs van gemeenten en andere sociaal-medische beoordelaars over ME als ernstige chronische multisysteemziekte, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt, en het betrekken van de patiëntenorganisaties bij deze scholing;
- toezegging van ten minste 2 miljoen euro per jaar voor wetenschappelijk onderzoek, voor een periode van 10 jaar;
- ter beschikking stellen van het benodigde geld voor de ondersteuning van de patiëntenorganisaties bij het opstellen van de onderzoeksagenda, plus een bedrag voor advies door buitenlandse experts.

De bijdrage van Ynske Jansen tijdens het rondetafelgesprek, het digitale prikbord van Millions Missing en veel andere informatie naar aanleiding van het GR-advies zijn te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> ME, CVS en medische zorg -> advies Gezondheidsraad.

## GESPREKKEN MET HET UWV: KLEINE STAPPEN

*Ynske Jansen*

**Op 21 maart 2019 heeft de Steungroep, samen met vertegenwoordigers van de ME/cvs-Vereniging en de ME/ CVS-Stichting, weer gesproken met vertegenwoordigers van het UWV. Het was goed om te horen dat zij een aantal zaken in gang gezet hebben. Maar veranderingen bij het UWV gaan traag en er moet nog veel gebeuren, dat werd ook duidelijk.**

Afgelopen zomer heeft het UWV zijn beleidsuitgangspunten voor de keuring van ME/ CVS-patiënten (opnieuw) vastgesteld. In januari 2019 was al afgesproken dat dit beleidsstuk van het UWV voorzien zou worden van een toelichting, met vragen van de Steungroep en de antwoorden daarop van het UWV. Deze toelichting is er nu en hiermee lijkt het UWV-beleid op papier in overeenstemming te zijn

met het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS. Wie met het UWV te maken heeft kan het document, 'De beoordeling van cliënten met ME/ CVS bij UWV', gebruiken bij het contact met verzekeringsartsen. Ook in gesprekken met bedrijfsartsen, die zich vaak beroepen op het UWV, is het goed bruikbaar.

### **Alle verzekeringsartsen nu op de hoogte**

Tijdens het gesprek op 21 maart vertelden de UWV-vertegenwoordigers Herman Kroneman en Jim Faas dat alle verzekeringsartsen inmiddels de volgende stukken hebben ontvangen:

- het advies van de Gezondheidsraad;
- het beleidsstuk van het UWV;
- het onderzoeksrapport naar de ervaringen van ME-patiënten met het UWV\*\*;
- de reactie van minister Bruins op het advies van de Gezondheidsraad.

Later is ook nog de toelichting op het UWV-beleid (de vragen van de Steungroep en de antwoorden daarop van het UWV), doorgestuurd naar alle verzekeringsartsen. Het beleid kán nu dus voor alle verzekeringsartsen duidelijk zijn.



*Herman Kroneman*

### **De praktijk**

Wanneer het UWV-beleid, inclusief de uitleg, echt in de praktijk gebracht werd, zou het een stuk beter moeten gaan bij de keuringen. Maar mensen met ME en CVS ervaren dat in de praktijk lang niet altijd, zo horen we

ook op ons spreekuur. Toen we de UWV-vertegenwoordigers in maart vroegen of er weerstand bestaat tegen dit officiële beleid, antwoordden zij dat ze daar geen zicht op hebben. Verzekeringsartsen zijn vrij in hun persoonlijke opvattingen, maar moeten binnen de muren van het UWV onbevooroordeeld en 'evidence-based' (gebaseerd op wetenschappelijk bewijs) te werk gaan, zo werd gezegd.

We hebben ook gesproken over het feit dat verzekeringsartsen niet altijd de diagnose ME of CVS, gesteld door een behandelend arts, accepteren. In het eerdergenoemde onderzoek naar patiëntenervaringen kwam dit knelpunt duidelijk naar voren. Kroneman stelde dat een verzekeringsarts zo'n diagnose niet kan negeren of zonder redenen verwerpen. Hij of zij kan een diagnose die door een behandelend arts is gesteld alleen afwijzen op grond van duidelijke, steekhoudende argumenten.

## UWV ZIT IN VERBETERTRAJECT M.B.T. M.E.-PATIËNTEN...



### Diagnosecode

Een discussiepunt tijdens het gesprek was de diagnosecode. In de praktijk worden vaak verschillende codes gebruikt, met als gevolg een verkeerd beeld of verwarring. De Steungroep vindt dat bedrijfs- en verzekeringsartsen bij ME of CVS eenduidig code N690 zouden moeten gebruiken, waarbij het voorvoegsel N staat voor 'neurologische ziekten', en niet een code met bijvoorbeeld het voorvoegsel P ('psychische ziekten en gedragsstoornissen') of A, zie het kader. Faas en Kroneman waren het hier niet zon-

der meer mee eens. Deze kwestie komt in een volgend gesprek terug.

Ook andere knelpunten kunnen dan nog aan de orde komen. Een heel belangrijk probleem is het grote verschil tussen de duurbelastbaarheid zoals ME-patiënten die zelf ervaren, en de beoordeling daarvan door het UWV. Op dit punt, dat wel is besproken, hebben we op 21 maart geen duidelijke vooruitgang geboekt.



Jim Faas

### Scholing en richtlijn

Kroneman en Faas vertelden dat ze ME/CVS aan de orde hebben gesteld in hun overleg met de twee opleidingsinstituten voor verzekerings- en bedrijfsartsen: NSPOH (Netherlands School of Public and Occupational Health) en SGBO (Sociaal-geneeskundige Beroepsopleidingen). Ze hebben gevraagd of deze opleidingen bereid zijn om met de patiëntenorganisaties in gesprek te gaan over het opnemen van ME/CVS in hun opleidingen en bijscholing. Dat zijn ze, dus daarmee moeten we aan de slag.

Ook hebben Kroneman en Faas gesproken met de beroepsorganisatie voor verzekeringsartsen (NVVG). Daaruit kwam naar voren dat de NVVG met de patiëntenorganisaties in gesprek wil, onder andere om te praten over herziening van de oude Richtlijn CVS, waarin gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie worden aangeraden. Ook het UWV wil dat de richtlijn wordt aangepast, maar heeft hierin geen leidende rol. Inmiddels hebben we de NVVG om een gesprek verzocht. Rob Kok, de voorzitter van deze organisatie, liet echter weten dat hij eerst een gesprek wil afwachten tussen alle instanties die zijn betrokken bij de Richtlijn CVS. Dat is gepland op 8 mei. (Kok heeft overigens in een inter-

view met *Medisch Contact* gezegd dat hij wil vasthouden aan de aanbeveling van CGT en GET, ook voor de toekomst.)

Met het UWV hebben we een vervolgspraak met het gemaakt voor mei. Voor de zomer staat ook nog een gesprek gepland met de raad van bestuur van het UWV.

De volgende stukken zijn te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl):

\* De beoordeling van cliënten met ME/CVS bij UWV. Beleidsstuk UWV 2018. Met geautoriseerde toelichting.

\*\* Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV (volledig onderzoeksverslag).

### Codes voor ME/CVS

Voor het classificeren (indelen) van ziektes wordt wereldwijd gebruikgemaakt van de *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) van de Wereldgezondheidsorganisatie van de Verenigde Naties. In de gangbare versie daarvan, de ICD-10, is ME opgenomen in het hoofdstuk over ziektes van het zenuwstelsel, onder code G93.3 (postviraal vermoeidheidssyndroom, benigne myalgische encefalomyelitis; ook de diagnose chronisch vermoeidheidssyndroom moet onder dat nummer worden ingedeeld).

Bedrijfs- en verzekeringsartsen hebben hun eigen diagnosecodes, de zogenaamde CAS-codes. Maar die zijn afgeleid van de ICD-10 van de Wereldgezondheidsorganisatie. De CAS-code N690 (vermoeidheidssyndroom na virusinfectie, benigne myalgische encefalomyelitis) komt overeen met de ICD-code G93.3 (N staat voor ziekten van het zenuwstelsel). Bedrijfs- en verzekeringsartsen moeten voor ME en CVS dus code N690 gebruiken. Maar in de praktijk krijgen mensen met ME of CVS regelmatig een code met een P (voor psychische aandoeningen en gedragsstoornissen) of bijvoorbeeld code A102 ('malaise en vermoeidheid') of zelfs A000 ('geen ziekte').

Het CAS-codeboekje is te vinden op de [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl):

(her)keuring WIA of WAO -> Wetten en regels -> Keuringsregels algemeen -> CAS Classificaties voor Arbo en SV (diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen). UWV 2002.



### GROOT NIH-CONGRES OVER ME/CVS

*Eef van Duuren*

**Het NIH (*National Institutes of Health*), een Amerikaanse overheidsinstelling, is een van de meest vooraanstaande centra voor medisch onderzoek. Op 4 en 5 april 2019 organiseerde het NIH in Bethesda (Maryland) een grote conferentie over ME/CVS, met als titel *Accelerating Research on ME/CFS*.**



Wetenschappers uit binnen- en buitenland kwamen op de conferentie bijeen om kennis te nemen van elkaars werk en tot een meer gecoördineerde aanpak van onderzoek te komen. Zij presenteerden zoveel nieuw feitenmateriaal over ME/CVS dat het lastig is er voor dit artikel een keus uit te maken:

- Er zijn afwijkingen ontdekt in zowel het autonome als het centrale deel van het zenuwstelsel van patiënten.
- Er zijn afwijkingen ontdekt in de stofwisseling.
- Het immuunsysteem is op meerdere fronten van slag.
- De genen reageren op andere wijze dan bij gezonde mensen.
- Het microbioom, waar de darmflora deel van uitmaakt, wordt onderzocht.
- De mitochondriën, de energiefabriekjes in

- de cellen, worden eveneens onderzocht.
- Ook herpesvirussen lijken een rol te spelen.
  - Het onderzoek naar het hart- en vaatstelsel en orthostatische intolerantie van de Nederlandse cardiologen Linda van Campen en Frans Visser (zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*) kwam eveneens aan bod.

Kunstmatige intelligentie, zo benadrukte men, kan helpen grote hoeveelheden data te analyseren, wat van nut kan worden voor onderzoek naar de oorzaken, de diagnose en mogelijke behandelingen.

### Het goede nieuws

Alle onderzoeksresultaten die werden gepresenteerd tijdens deze conferentie tonen een robuust bewijs van organische afwijkingen bij mensen die de kenmerkende symptomen hebben van ME/CVS. Nog meer goed nieuws lijkt te zijn (nu toch echt, hopen we...) dat de Amerikaan Ron Davis spoedig een artikel gaat publiceren over het gebruik van zijn 'nano-naald', een uiterst verfijnd apparaatje waarmee onderzoek in de cellen gedaan kan worden. Daarmee zouden ME-patiënten onderscheiden kunnen worden van gezonde mensen. Dat zou dan eindelijk de doorbraak zijn waar we al zo lang met smart op wachten.

### Veelbelovende stap

Het artikel waarin Ron Davis verslag doet van zijn proeven met de nano-naald is op 29 april gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Naar aanleiding daarvan publiceerde de NOS op 30 april een bericht met als kop: 'Onderzoekers zetten veelbelovende stap richting test voor ME'.

Zie voor meer informatie: Stanford: <http://med.stanford.edu/news/all-news/2019/04/biomarker-for-chronic-fatigue-syndrome-identified.html>

### Conclusie

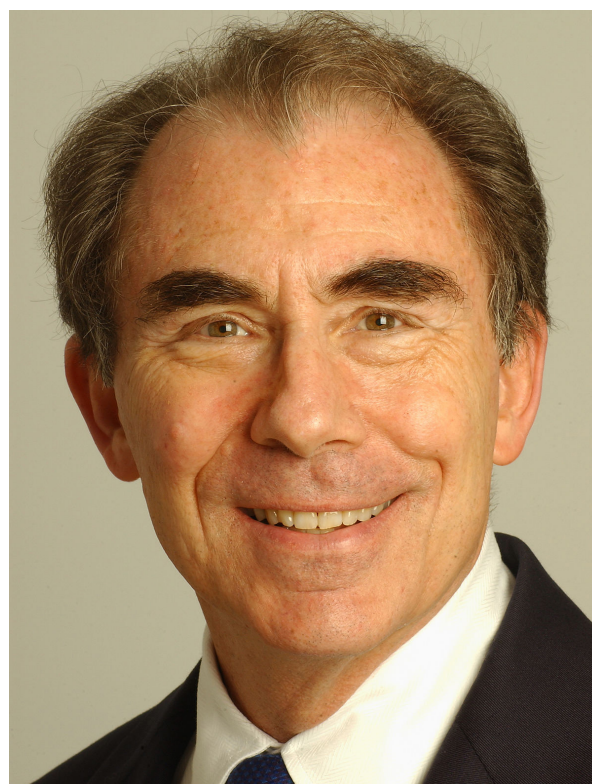
Er is geen slecht nieuws. Het duurt weliswaar allemaal wat langer dan we zouden willen, maar er wordt wereldwijd keihard gewerkt aan onderzoek naar het ontstaan, de diagnose en de behandeling van ME/CVS. En daarbij worden goede vorderingen gemaakt. Anthony

Komaroff van de Harvard-universiteit had nog wel een oproep: op de hele wereld moeten de lesboeken van artsen worden bijgewerkt. Die geven nu onjuiste en schadelijke informatie. De meeste huisartsen, internisten en kinderartsen weten te weinig van ME/CVS. Zij hebben up-to-date informatie nodig om de juiste hulp te kunnen bieden en geen schade aan te richten.

Alle lezingen zijn op internet terug te zien:

Dag 1: <https://videocast.nih.gov/summary.asp?Live=31636&bhcp=1>

Dag 2: <https://videocast.nih.gov/summary.asp?Live=31640&bhcp=1>



*Anthony Komaroff*

### Health Rising

Wie via zeer leesbare artikelen op de hoogte wil blijven van recente wetenschappelijke publicaties inzake ME/CVS (Engelstalig) raden we aan zich te abonneren (gratis) op het blog van Health Rising. Over de NIH-conferentie is daar zeer uitgebreid gepubliceerd:

Accelerating ME/CFS? The NIH Conference Day I: : Exhausted Systems, Inflammation and Weirdness

The NIH ME/CFS Conference II: Lipkin's Possibilities, Prusty's Big Idea, Oh's Search and Ron Davis on ALWAYS Moving Forward

---

## **ME/CVS PATIËNTEN HEBBEN ONTSTEKINGEN IN HET CENTRALE ZENUWSTELSEL**

*Dr. Rogier Louwen*

**In het gerenommeerde tijdschrift *Frontiers in Neurology* verscheen onlangs een overzicht van al het onderzoek dat – met verschillende scantechnieken – is gedaan naar de hersenen van ME/CVS-patiënten. De schrijvers van dit overzicht, Michael Van Elzaker en zijn collega's, bekeken die onderzoeken kritisch en concludeerden dat er mogelijk belangrijke problemen zijn met de hersenstam van ME/CVS-patiënten.**

Dr. Michael Van Elzaker is verbonden aan de Harvard universiteit in Amerika en inmiddels een bekende onderzoeker in het ME-veld. Al in 2013 publiceerde hij de interessante hypothese dat een infectie of ontsteking in de buurt van een heel belangrijke zenuw, die verschillende organen aanstuurt, bij ME/CVS de hersenen op tilt doet slaan. In de wereld van de medische wetenschap staat deze zenuw bekend als de tiende of de 'zwevende' hersenzenuw, maar artsen gebruiken liever de naam *vagus nervus*. Dit is een van de twaalf zenuwen die direct vanuit de hersenen het lichaam in duiken en zich dus niet vertakken vanuit het ruggenmerg/de ruggengraat. Van Elzaker denkt dat overstimulatie van deze zenuw ervoor zorgt dat de hersenen besluiten het lichaam af te sluiten, als een overbelaste computer. Om dit beter te bestuderen richtte hij zich op de hersenstam van waaruit deze zenuw ontspringt. Het feit dat meerdere wetenschappers op het gebied van ME/CVS intussen ook interesse hebben gekregen in de hersenstam, was voor Van Elzaker reden om al het onderzoek op dit gebied eens kritisch te bestuderen.

### **PET en MRI**

In het ME/CVS-veld, vooral in Europa, is ME – myalgische encefalomyelitis – oftewel spierpijn door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel, eigenlijk de meest gangbare benaming voor de ziekte. (In Amerika hanteren ze vooral de term chronische vermoeidheid, wat heeft geleid tot de gezamenlijke afkorting: ME/CVS.) Als er inderdaad ontstekingen zijn in het centrale zenuwstelsel, kan men dit natuurlijk meten met speciale technieken. In zijn

overzichtsartikel hield Van Elzaker eerst de PET- en dan de MRI-techniek kritisch tegen het licht. Daarnaast analyseerden hij en zijn collega's alle onderzoeken waarin is bekeken of cytokines (signaalstofjes) bruikbaar zijn om ME/CVS-patiënten te onderscheiden van lijders aan andere ziekten.

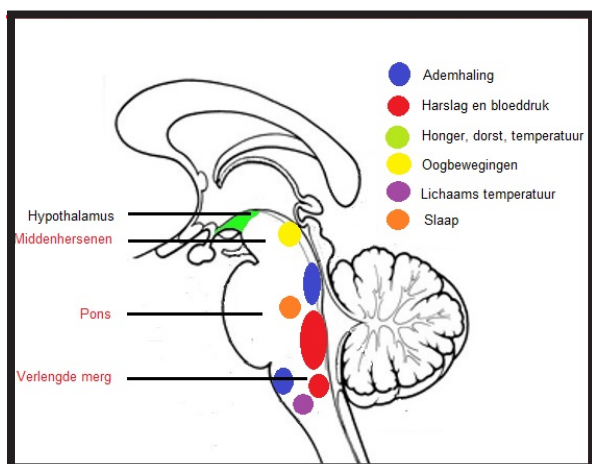
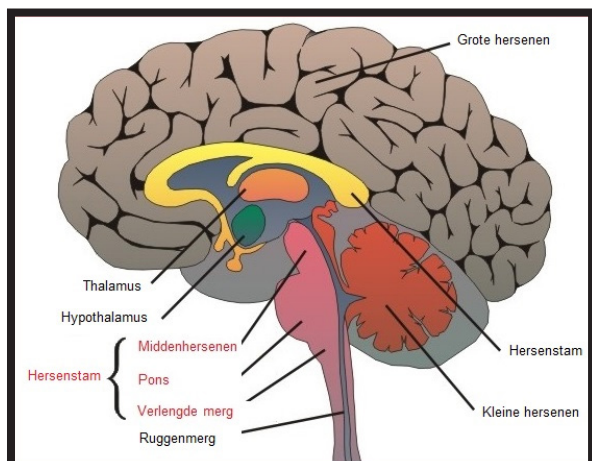
### **Japans onderzoek**

Om ontstekingen in de hersenen goed in beeld te brengen, gebruikt men de PET-scantechniek. Hiervoor moet er wel eerst een stofje aan de patiënt worden toegediend om het eiwit TSPO zichtbaar te maken. TSPO wordt in de hersenen geproduceerd wanneer afweercellen van ons immuunsysteem in de hersenen geactiveerd worden. Hierdoor is TSPO een geschikte 'marker' om met behulp van de PET-scantechniek ontstekingen in de hersenen te meten. Hiro Nakotomi en zijn collega's, verbonden aan de universiteit van Tokyo, waren een van de eersten die dit uitprobeerden bij ME/CVS-patiënten. Toen ze een kleine groep gezonde mensen en ME/CVS-patiënten onderzochten via een PET-scan, ontdekten ze in de laatste groep iets gekks na het toedienen van het stofje PK-1195, dat TSPO zichtbaar maakt. Zij vonden wijdverspreide ontstekingen in met name de hersenstam, de tussenhersenen, bestaande uit de thalamus, de hypothalamus en de hypofyse. Bij deze uitkomst plaatsten Van Elzaker en zijn collega's wel een paar kritische noten in hun overzicht. Zo zijn er bijvoorbeeld verschillen tussen ME/CVS-patiënten en gezonde mensen in hoe goed de hersenbarrière bepaalde stofjes uit het bloed doorlaat, en dit kan invloed hebben gehad op de ontdekking van Nakotomi en zijn collega's. Maar interessant genoeg heeft de onderzoeksgroep van de Amerikaan Jarred Younger de studie van Nakotomi min of meer bevestigd, met behulp van een technologie die de temperatuur meet van de hersenen. Ook Younger ontdekte afwijkingen in de hersenstam van ME/CVS-patiënten.

### **Australisch onderzoek**

Een onderzoeksgroep van de Australiër Leighton Barden en zijn collega's gebruikte een andere scantechniek: MRI. Dat deden ze om bepaalde technologische probleempjes van de PET-scantechniek te omzeilen. Ook zij ontdekten problemen in de hersenstam van ME/CVS-patiënten. Ze zagen dat het volume van de hersenstam was afgenomen, veroorzaakt

door schade aan de zenuwcellen in dit gebied. Daarnaast vonden ze een soort 'softwareprobleem', de communicatie tussen de hersenstam en andere onderdelen van de hersenen blijkt bij ME/CVS-patiënten verstoord te zijn. Volgens Barden en collega's zou dit de oorzaak kunnen zijn dat veel patiënten ook bewegingsstoornissen hebben.



### Hersenstam

De hersenstam reguleert de werking van het autonome zenuwstelsel, zoals slaap, lichaamstemperatuur, hartslag, bloeddruk en ademhaling. Hij communiceert met het verbindingstation de thalamus – waar bijvoorbeeld de beweging van de spieren gecoördineerd wordt, maar ook emoties, visuele en auditore prikkels – en de hypothalamus, die de werking van het autonome zenuwstelsel controleert zoals het gedrag en de lichaamstemperatuur van een persoon.

### MRS-techniek

Van Elzakker en zijn team hielden ook de MRS-techniek tegen het licht. Deze techniek, een variant van MRI, maakt het mogelijk om ontstekingen in de hersenen op te sporen door te kijken naar bepaalde stoffen in de hersenen, zoals lactaat, choline en creatinine. Hoewel er meer dan tien studies zijn

gepubliceerd waarin met behulp van de MRS-techniek naar de hersenen van ME/CVS-patiënten is gekeken, moet er nog veel gebeuren om deze techniek te gebruiken in ME/CVS-diagnostiek. Op dit moment is er nog geen eenduidig beeld, omdat iedere onderzoeksgroep weer een ander stofje in de hersenen heeft onderzocht.

### Cytokines

Van Elzakker analyseerde ook de studies waarin is gekeken naar de signaalstofjes (cytokines) vanuit bloed of hersenvocht, waarbij de onderzoekers zich afvroegen of deze stoffen gebruikt kunnen worden voor de diagnostiek van ME/CVS-patiënten. Deze signaalstofjes komen bijvoorbeeld vrij in het bloed of de hersenen tijdens een infectie of wanneer er door andere omstandigheden schade ontstaat. Van Elzakker concludeert dat er vaak wel verschillen te meten zijn tussen groepen, maar dat de uitkomsten van onderzoek op dit gebied helaas niet eensluidend zijn. Hij vraagt zich dus af of deze signaalstofjes ooit zo'n standvastig profiel kunnen opleveren dat ze gebruikt kunnen worden voor de diagnostiek van ME/CVS-patiënten.

### Duidelijke signalen

Als conclusie stellen Van Elzakker en zijn collega's dat verschillende scantechnieken problemen aantonen met de hersenstam in ME/CVS-patiënten. Maar omdat dergelijke afwijkingen ook voorkomen bij andere ontstekingsziekten van de hersenen, wordt het lastig om ze op dit moment te gebruiken voor het stellen van de diagnose ME/CVS. Wel kan men met behulp van de PET- en MRI-technieken zeggen dat een ME/CVS-patiënt ziek is en afwijkingen heeft in de hersenstam. Al met al zijn er duidelijke signalen dat er problemen zijn met het centrale zenuwstelsel van ME/CVS-patiënten.

*Neuroinflammation and cytokines in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). A Critical Review of Research Methods. Michael B. Van Elzakker, Sydney A. Brumfield and Paula S. Lara Meja. Front. Neurol., 10 January 2019.*



## **CHRONOTROPISCHE INTOLERANTIE: LAGERE HARTSLAG BIJ INSPANNINGSTESTEN**

*Eef van Duuren*

**Het is inmiddels algemeen aanvaard dat Post Exertionele Malaise (PEM) een kernsymptoom is van ME/CVS. Onderzoek naar deze langdurige uitputting na lichamelijke of geestelijke inspanning is dus erg nuttig. Ligt de oorzaak bijvoorbeeld bij afwijkingen van hart en vaten, de longen of bij andere processen in het lichaam? De Amerikaan Todd Davenport bestudeerde eerdere publicaties over hartslag en inspanning bij ME/CVS.**



*Todd Davenport*

Zowel gezonde mensen als lijdende aan andere chronische ziekten dan ME/CVS hebben bij inspanning een verhoogde hartslag: hoe meer inspanning, hoe hoger de hartslag. Bij ME/CVS-patiënten neemt de hartslag bij inspanning echter minder toe. Dit is een teken van 'chronotropische intolerantie', het verschijnsel dat iemands hartslag hoogstens 80% bedraagt van wat voor zijn of haar leeftijd en sekse normaal is. Daardoor wordt er minder bloed rondgepompt en krijgt het lichaam min-

der zuurstof – en dus ook minder energie.

### **Ernstiger ziek: lagere hartslag**

Davenport, die werkzaam is bij de University of the Pacific in Californië, bestudeerde samen met zijn medewerkers 36 verslagen van onderzoek naar de hartslag van ME/CVS-patiënten bij inspanning. In vergelijking met gezonde proefpersonen was hun hartslag gemiddeld 11.2 slagen per minuut lager. Er waren duidelijk verschillen in hartslag tussen meer of minder ernstig zieken: hoe ernstiger ziek, hoe (veel) lager de maximum hartslag. De oorzaak zou kunnen liggen in een slechter werkend autonoom zenuwstelsel, aangezien dat de hartslag regelt.

### **Lager zuurstofverbruik**

Drie van de 36 verslagen beschreven het resultaat van twee inspanningstesten waaraan zowel patiënten als gezonde proefpersonen hadden meegedaan, op twee achtereenvolgende dagen. De maximale hartslag van de patiënten, die al bij de eerste test lager was, bleek bij de tweede test nog weer beduidend lager, terwijl die van de proefpersonen gelijk bleef.

Bij iedereen gaat het lichaam, bij hevige inspanning, op enig moment over van energieproductie-met-zuurstof ('aeroob') op energieproductie zonder zuurstof ('anaeroob'). Vooral bij de tweede test was het zuurstofverbruik van patiënten op dit omslagpunt gemiddeld 19,4% lager dan dat van de gezonde mensen. Boven dat punt kan een activiteit nog maar heel kort worden volgehouden. Volgens de onderzoekers is de energie van patiënten dan ook al bij normale dagelijkse bezigheden beperkt. Hun omslagpunt naar zuurstofloze energieproductie ligt al bij (veel) minder activiteit. Hun lichaam krijgt dan onvoldoende energie, waardoor PEM optreedt.

### **Conclusie**

De door Davenport geraadpleegde onderzoeken wijzen er allemaal op dat de hartslag van ME/CVS-patiënten bij inspanning abnormaal laag is. Hij concludeert dat bij onderzoek naar de oorzaken van de ziekte, ontregeling van het autonoom zenuwstelsel voorrang dient te hebben. Daarnaast roept hij op tot voorzichtigheid bij het opvoeren van inspanning bij mensen met ME/CVS, omdat hun hart niet voldoende kan reageren. Voor een achturige werkdag raadt de Internationale Arbeidsorga-

nisatie (ILO) voor gezonde mensen werk aan met een maximaal zuurstofverbruik van 30% van het maximum. Zelfs het opmaken van een bed komt daar voor patiënten al boven.

*Todd E. Davenport, Mary Lehnen, Staci R. Stevens, J. Mark VanNess, Jared Stevens and Christopher R. Snell: Chronotropic Intolerance: An Overlooked Determinant of Symptoms and Activity Limitation in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? read: [https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00082/full?mc\\_cid=bbaa56cfb2&mc\\_eid=701d99f022](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00082/full?mc_cid=bbaa56cfb2&mc_eid=701d99f022)*



*Catrinus Egas*

Het blijven drukke tijden voor de Steungroep. Gesprekken met het UWV, met de Tweede Kamer, met het ministerie van VWS en met ZonMW, de organisatie die samen met de patiëntenorganisaties de agenda gaat opstellen voor biomedisch onderzoek naar ME/CVS. En al die gesprekken moeten worden voorbereid en nabesproken en ze vragen om vervolgacties. U leest erover in dit nummer, op de website en de sociale media. Kortom, veel werk voor een kleine organisatie als de Steungroep en natuurlijk ook voor de andere organisaties van ME/CVS-patiënten. Ook als bestuur zijn we er druk mee, maar de meeste credits gaan natuurlijk naar Ynske Jansen!

Heeft al die inspanning resultaat? Jazeker, maar niet meteen spectaculair. Het is een zaak van lange adem en kleine stapjes. We houden u daarvan zo goed mogelijk op de hoogte.

### **Bent u ons nieuwe bestuurslid?**

Tegelijk worden we als bestuur en als organisatie weer geconfronteerd met een tegenvaller. Ons nieuwste bestuurslid Cor van Raaphorst gaat ons helaas verlaten. Persoonlijke omstandigheden slokken nagenoeg al zijn tijd en energie op. Wij wensen hem het allerbeste en zullen hem missen.

U voelt hem al aankomen, we zijn weer – of eigenlijk nog steeds – dringend op zoek naar nieuwe bestuursleden. Voelt u zich aange-

sproken maar heeft u niet veel tijd en energie? Schroom niet en meld u aan! Ook alleen een bijdrage aan de maandelijkse bestuursvergaderingen waar beleidszaken grondig worden doorgesproken is al heel wat. Heeft u daarnaast wat meer energie en tijd, des te beter, want ook menskracht om andere activiteiten uit te voeren hebben we beslist niet te veel! Wij ontvangen u met open armen.... Neem gerust contact op als u vragen heeft.

### **Interview Ynske Jansen**

Zoals bekend was Ynske actief in de commissie van de Gezondheidsraad die het advies over ME/CVS heeft opgesteld. In het jaarverslag van de Gezondheidsraad is een interview met haar opgenomen. Zij vertelt daarin wat het belang is van patiëntenparticipatie en wat haar rol is geweest bij de totstandkoming van het advies. Voor wie het interview wil nalezen: <https://www.gezondheidsraad.nl/over-ons/organisatie/verantwoording/jaarverslag-2018/met-hen-die-het-raakt>

### **Giften**

In het eerste kwartaal van 2019 heeft de Steungroep opnieuw veel giften ontvangen: driemaal € 10,-, eenmaal € 25,-, tweemaal € 50,-, eenmaal € 100,-, eenmaal € 200,- en zelfs eenmaal € 1000,-. Alle bijdragen, groot of klein, zijn even welkom! Wij danken alle gulle gevers dan ook hartelijk.

### **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 naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur (Ynske Jansen). 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. Dat kan ook via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

Wijzigingen en vakantierooster staan op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> informatie en advies.

## LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



### **Naam**

Mirjam Timmermans.

### **Geboortedatum**

29 januari 1988.

### **Woonplaats**

Klaaswaal.

### **Partner/kinderen?**

Nee. Ik woon alleen in een woning op hetzelfde stuk grond als de boerderij van mijn ouders. We wonen dus direct naast elkaar, dat is fijn omdat ze me met veel dingen helpen.

### **ME/CVS sinds?**

Mijn klachten zijn begonnen in 2015. Ik heb last van vermoeidheid, duizelingen, spierpijn, gewrichtspijn, hoofdpijn en rugpijn. Ik ben bij veel verschillende artsen en in verschillende ziekenhuizen geweest: huisarts, neuroloog, neurochirurg, internist. Er is van alles onderzocht, ze dachten eerst aan kanker, maar dat is gelukkig uitgesloten. Daarna zeiden ze dat het wel psychisch zou zijn.

### **Diagnose ME?**

Na veel vragen en smeken heeft de laatste arts, een internist in het Radboudziekenhuis, mij in 2018 de 'werkdiagnose' CVS gegeven. Hij noemde het een werkdiagnose omdat volgens

hem de diagnose CVS nooit hard gemaakt kan worden en dus niet kan worden gegeven. Ik heb het idee dat ze mijn klachten nog altijd niet serieus willen nemen en mij daarom geen diagnose geven. In het CVS Centrum in Amsterdam dachten ze aan een mitochondriale afwijking, maar dat is later in het Radboud uitgesloten. Zelf denk ik dat ik ME of CVS heb omdat de klachten overeenkomen. Ik heb nu een doorverwijzing gevraagd voor dokter Visser in Hoofddorp, hopelijk kan hij me wel helpen.

### **Behandeling?**

De arts van het CVS Centrum in Amsterdam heeft me carnitine voorgeschreven. Dit zorgt ervoor dat ik in ieder geval nog een paar uur per dag iets kan doen. Voor mijn rugpijn volg ik flexchairtrainingen, dat zijn oefeningen op een beweegbare stoel.

### **Hoe ziet je dag eruit?**

Rond tien uur word ik wakker en dan heb ik tijd nodig om echt op gang te komen. Om elf uur brengt mijn moeder, die mijn mantelzorger is, me ontbijt. Daarna ga ik met haar de paarden verzorgen die we hier hebben staan en ik probeer er eentje te trainen. De rest van de dag rust ik daar dan weer van uit. Ik kan zelf douchen maar laat dit altijd even weten aan mijn ouders, voor het geval ik beroerd word. Ik douche daarom niet zo vaak en altijd zittend. Boodschappen en eten koken doet mijn moeder allemaal voor me. Ik probeer wel eens een bezem door mijn huis te halen, maar dan moet ik steeds tussendoor gaan liggen.

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

Ik werkte bij het Nederlands Forensisch Instituut op het DNA-lab, daar deed ik onder andere de analyses van de DNA-profielen. Geweldig werk met leuke collega's.

### **Arbeidsongeschikt?**

Ik ben voor 41% afgekeurd en zou volgens het UWV nog 30 uur per week kunnen werken. Ik krijg per 1 mei van dit jaar een WGA-uitkering, aangezien ik ontslagen ben omdat ik twee jaar in de ziektewet heb gezeten en er geen passende functie voor me is. Ik heb lang geprobeerd om het toch vol te houden, maar ik kan helaas écht niet meer werken. Ik kan maximaal drie uur per dag actief zijn en als je daar de reistijd van aftrekt blijft er niks over.

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

Jazeker en nog steeds. We zitten nu in een bezwaarprocedure en wachten op een reactie van het UWV.

## Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb de naam van een arts gekregen die mij misschien kan helpen bij het krijgen van de diagnose. Daar hoop ik dan weer verder mee te kunnen.

## Steungroepdonateur sinds?

December 2018.

## Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, nog niet. Ik ben ook geen lid van andere patiëntenverenigingen. Misschien zou ik het in de toekomst wel prettig vinden om ervaringen uit te wisselen.

## Hobby's?

Paarden en paardrijden. We hebben hier meerdere paarden staan, zowel van mezelf als van pensionklanten. Mijn ouders helpen met alles. Mijn vader zorgt voor de stallen en mijn moeder voert de paarden. Ik hoop dat ik in de toekomst weer wat meer zelf zal kunnen doen.

## Waar geniet je van?

De paarden en andere dieren. Zonder hen had ik allang geen plezier meer in het leven, ben ik bang. We hebben naast de paarden ook twee honden, vier katten, vier geiten, vier schapen en drie kippen.

## Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ik heb nooit veel vrienden gehad, ik leef erg op mezelf. Dat heeft voor een deel te maken met het feit dat ik doof ben. Met mijn ouders heb ik heel goed contact, met mijn broers ook. Mijn broers wonen ver weg, als ik niet ziek was zou ik ze zeker vaker bezoeken. Gelukkig komen ze wel regelmatig bij mij langs. Met één collega heb ik nog wel eens contact via Whatsapp, met de rest is het contact al snel verwaterd.

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

'Ga maar naar een psycholoog', een arts in opleiding zei dat. Ook zijn er mensen die mijn klachten bagatelliseren en dingen zeggen als: 'dat heb ik ook wel eens', of 'gewoon even doorzetten'.

## Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Die neger ik.

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

Weer gaan werken! En mijn paarden fanatieker trainen, nu staan ze soms maanden stil.

## Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Ik was altijd heel actief: werken, meerdere paarden verzorgen, werken in de moestuin. Allemaal op één dag. Dat ik nu zo snel al uitgeput ben vind ik heel moeilijk. Ik mis het actieve leven.

## Hoe zie je je toekomst?

Ik wil graag wat gaan verdienen met de paarden. Thuis kan ik zelf mijn dag indelen, ik zit niet met reistijden en de paarden vinden een weekje of maandje vrij totaal niet erg als ik een tijd niks kan. Hopelijk gaat dat lukken. Ik weet dat de medische wereld op zoek is naar het hoe en waarom van deze ziekte. Ik hoop dat er ooit een behandeling uit komt die echt helpt. Maar voorlopig zie ik geen verbetering voor de toekomst.

## Colofon

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

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

