



STEUNGROEP NIEUWS

JAARGANG 20, NUMMER 2, juni 2020

Beste lezer,

Het coronavirus heeft het sociale leven voor een groot deel stilgelegd. We moeten zoveel mogelijk binnenblijven en afstand houden van elkaar. In deze bijzondere omstandigheden draait de Steungroep zoveel mogelijk door. Gelukkig doen we al heel veel telefonisch en digitaal: het wekelijkse spreekuur, de bestuursvergaderingen, de donateursadministratie, het beheren van de website. Op het kantoor van de Steungroep werken de vrijwilligers apart van elkaar, met aangepaste werktijden. Ongezellig, maar wel noodzakelijk. Ook de medewerkers aan *Steungroepnieuws* hebben vanuit hun eigen huis weer geprobeerd een zo informatief mogelijk nummer te maken. Hopelijk is er iets van uw gading bij. Bijvoorbeeld het artikel waarin Ynske Jansen antwoord geeft op vragen waar veel lezers mee worstelen, of het verslag van het wetenschappelijk onderzoek naar verminderde doorbloeding van de hersenen bij ME-patiënten.

We wensen u een zo goed mogelijke gezondheid en hopen dat u gevrijwaard blijft van het virus!

ME/CVS EN DE POLITIEK

Ynske Jansen

Vlak voor de corona-crisis heeft ME/CVS in Den Haag weer even op de agenda gestaan. Leden van de Tweede Kamer stelden kritische vragen over de uitvoering van een motie op initiatief van D66'er Rens Raemakers.

In die motie hadden de Kamerleden minister Bruins onder meer gevraagd te onderzoeken wat de toegevoegde waarde is van het opzetten van een expertise-en voor-

lichtingscentrum voor ME/CVS. De minister heeft daarvoor de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra geraadpleegd. Zijn conclusie was dat een erkend expertisecentrum voor ME/CVS niet aan de orde is. Daar denken wij toch echt heel anders over.

Herkeuring

In de motie was de regering ook gevraagd om ME/CVS-patiënten te wijzen op hun mogelijkheden om zich opnieuw bij het UWV te laten beoordelen. Daarover schreef de minister dat het UWV samen met de patiëntenverenigingen heeft bekeken hoe ME/CVS-patiënten actief geïnformeerd kunnen worden over de mogelijkheid om een herkeuring aan te vragen en dat deze actie in het voorjaar van 2020 wordt afgerond. Zover is het echter nog lang niet. Er zal nog heel wat moeten gebeuren voordat mensen met ME/CVS die eerder niet goed zijn beoordeeld door het UWV, een nieuwe kans krijgen.

De Steungroep heeft daarom, samen met de twee andere patiëntenorganisaties, op 10 maart een reactie aan de Kamerleden gestuurd met een dringend verzoek dit onderwerp niet van de agenda af te halen. Daarbij hebben wij onze zienswijze gegeven over de volgende punten:

- de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum;
- de herziening van de Richtlijn CVS uit 2013;
- de noodzaak van een voorlichtingscampagne;
- herbeoordelingen door het UWV.

De Tweede Kamer heeft daarop de minister een groot aantal vragen gesteld. Bruno Bruins is inmiddels afgetreden. Het wachten is op de reactie van zijn opvolger. Wij blijven in Den Haag de vinger aan de pols houden en

de belangen van ME/CVS-patiënten behartigen!

Links naar de brief van minister Bruins, de brief van de patiëntenorganisaties en de vragen van Kamerleden zijn te vinden in het bericht van 8 april 2020 op de website van de Steungroep.

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. 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

Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

STUURGROEP ONDERZOEKSAGENDA ME/CVS

Ynske Jansen

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* verscheen een bericht over de samenstelling van de stuurgroep die een onderzoeksagenda voor ME/ CVS moet opstellen. Inmiddels is deze stuurgroep compleet.

Cardioloog prof. dr. Frans Visser heeft zich teruggetrokken, maar met de toevoeging van immunoloog prof. dr. Jan Willem Cohen Tervaert is de stuurgroep toch weer voorzien van een praktiserend arts. Cohen Tervaert heeft ervaring met ME/CVS-patiënten en maakte deel uit van de commissie van de Gezondheidsraad die het rapport over ME/ CVS van 2018 heeft opgesteld.

Reacties buitenlandse experts

Een van de eerste acties van de stuurgroep was het sturen van een uitgebreide vragen-

lijst naar buitenlandse ME/CVS-wetenschappers, om aanknopingspunten te vinden waarop biomedisch onderzoek in Nederland zich het beste kan richten. Daar zijn waardevolle reacties op gekomen. Eind maart was een stuurgroepvergadering gepland, onder andere om hier de eerste conclusies uit te trekken. Vanwege de corona-epidemie is deze vergadering verschoven naar eind april. De overige voorgenomen activiteiten van de stuurgroep, zoals bijeenkomsten met behandelaars en onderzoekers, worden voorlopig uitgesteld.

VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. In 2018 zijn we daarom gestart met een rubriek waarin elke keer één vraag centraal staat. Door de grote drukte kreeg de rubriek in 2019 geen vervolg, maar ditmaal maken we een inhaalslag en behandelen er zelfs drie.

1. WAT ZIJN VOLGENS HET UWV DE JUISTE BEHANDELINGEN BIJ ME/ CVS?'

De laatste aflevering van deze rubriek ging over de vraag 'Wat kan ik doen voor een goede uitkomst van de keuring?'. Een van de tien tips daarvoor was: 'Hou er rekening mee dat de verzekeringsarts ook zal nagaan of je in zijn of haar ogen wel de juiste behandeling hebt gevolgd.' In reactie daarop kwam er een vervolgvraag binnen: 'Wat zijn volgens het UWV de juiste behandelingen bij ME/ CVS?'

Als het over dit onderwerp gaat, blijkt uit de meldingen die de Steungroep krijgt dat er een groot verschil kan bestaan tussen het UWV-beleid op papier en de uitvoeringspraktijk van afzonderlijke verzekeringsartsen.

UWV-beleid op papier

Eerst het beleid op papier. Nadat de Gezond-

heidsraad in 2018 het advies over ME/CVS uitbracht, heeft het UWV zijn beleid met betrekking tot ME/CVS nader geformuleerd. Officieel zijn dit de uitgangspunten:

- Er is geen behandeling die zich richt op de aanpak van de oorzaken van ME/CVS, want die oorzaken zijn niet bekend. Wel is symptoomverlichting mogelijk. Cliënten met ME/CVS kunnen in de praktijk baat hebben bij het gebruik van medicatie om symptomen zoals slaapstoornissen, pijn en darmklachten te verlichten (het UWV spreekt niet van patiënten, maar van cliënten).
- Het UWV verwacht van cliënten met ME/CVS, net zoals van cliënten met andere aandoeningen, dat ze hun best doen om hun aandoening, of de gevolgen daarvan, te verlichten of hun functioneren te verbeteren. Bij ME/CVS is er op dit moment geen overtuigend bewijs voor behandelingen die daarvoor effectief zijn, maar de cliënt moet wel bezig zijn met mogelijkheden om te herstellen, in de brede zin.
- Verzekeringsartsen moeten cliënten die helemaal geen behandeling volgen stimuleren om dat wél te doen. Cliënten moeten in ieder geval een of meer behandelmogelijkheden overwegen en uitproberen, óf ze moeten aannemelijk maken waarom ze dat niet kunnen doen.
- Cognitieve gedragstherapie (CGT) is daarbij een behandelingsoptie, maar niet de eerste, en ook niet de enige. Cliënten met ME/CVS hoeven deze therapievorm dus niet altijd te ondergaan. Het UWV wil een sterke gerichtheid op CGT in de uitvoeringspraktijk van sommige verzekeringsartsen juist terugnemen. Dit geldt ook voor lichamelijke oefentherapie (Graded Exercise Therapie, GET).
- Het UWV verwacht dat cliënten hun behandelmogelijkheden bespreken met hun huisarts of een reguliere behandelaar naar wie ze zijn doorverwezen.
- Het kan zijn dat iemand zich eerder wel heeft laten behandelen, maar op het moment van de keuring geen behandeling meer volgt. Dat hoeft dan ook niet per se. De verzekeringsarts moet navragen welke behandelingen iemand heeft gevolgd vanaf het moment dat hij of zij ziek werd, en

wat het resultaat was.

- Als een cliënt vanuit een gegronde reden en in overleg met de reguliere behandelaar afziet van CGT of GET, dan is dit op zich géén reden om:
 - een uitkering te weigeren;
 - beperkingen minder zwaar in te schatten of mee te wegen;
 - te oordelen dat de beperkingen niet duurzaam zijn (in het geval van een WIA/IVA-aanvraag) of dat het ontbreken van arbeidsvermogen niet duurzaam is (in het geval van een Wajong2015-uitkering).



De praktijk is vaak anders

Dit lijkt een redelijk beleid, waar de meeste ME- en CVS-patiënten mee uit de voeten moeten kunnen. Alleen degenen die uitsluitend naar alternatieve behandelaars gaan, zouden op basis van dit beleid in problemen kunnen komen. Het overgrote deel van de patiënten heeft de behandelmogelijkheden immers wel met de huisarts of specialist, psycholoog of fysiotherapeut besproken en het nodige uitprobeerde.

Maar in de praktijk:

- lijken niet alle verzekeringsartsen dit UWV-beleid te kennen;
- beweert een aantal UWV-artsen nog

steeds dat CGT/GET de enige goede behandeling is voor ME en CVS;

- vindt een aantal UWV-artsen dat een 'multidisciplinaire behandeling' (met meestal als hoofdonderdeel een vorm van CGT of GET) dé oplossing is voor ME of CVS;
- krijgen patiënten van sommige UWV-artsen te horen dat zij door CGT/GET volledig kunnen herstellen;
- zeggen bedrijfsartsen dat het UWV hun adviezen en aanpak zal afkeuren als een werknemer met ME of CVS in de eerste twee ziektejaren geen CGT/GET heeft gevolgd;
- nemen UWV-artsen de medische informatie van reguliere specialisten die ME- en CVS-patiënten behandelen lang niet altijd serieus;
- bestempelen UWV-artsen reguliere artsen die ME- en CVS-patiënten behandelen regelmatig als 'alternatief'.

De nadelige gevolgen van dat gebrek aan kennis en zulke misvattingen zijn groot. Het is behoorlijk lastig om je er, bij een keuring of in bezwaar, beroep of hoger beroep, tegen te verweren. Wat je kunt doen is er van tevoren rekening mee houden dat je deze praktijk kunt tegenkomen, je op dit punt goed voorbereiden (zie onder andere de tips in 'Wat kan ik doen voor een goede uitkomst van de keuring?', *Steungroepnieuws* 2018 nr. 4) én de verzekeringsarts zo nodig op een vriendelijke manier wijzen op het eigen UWV-beleid.

Op www.steungroep.nl is veel informatie te vinden die kan helpen bij het voorbereiden van de keuring bij het UWV.

Vragen die eerder aan bod zijn gekomen:

- Kan ik tegenover het UWV niet beter verzwijgen dat ik ME/CSV heb? (2018-1)
- Wat betekent het advies van de Gezondheidsraad voor mijn beoordeling door het UWV? (2018-2)
- Wat kan ik doen voor een goede uitkomst van de keuring? (2018-4)

2. IK BEN TE ZIEK OM NAAR HET GESPREK BIJ HET UWV TE GAAN. WAT NU?

Op ons spreekuur horen wij zo nu en dan dat ME-patiënten een oproep krijgen voor een gesprek op een UWV-kantoor, maar te ziek zijn om daarheen te reizen. Het UWV willigt hun vraag om een huisbezoek lang niet altijd in. Het argument is dan: 'dat is niet ons beleid', of 'dat doen wij niet meer'.

De praktijk is vaak, dat deze ernstig zieke patiënten dan toch maar gaan, bang dat ze anders geen uitkering krijgen, of op hun uitkering worden gekort. Soms lukt het hun om liggend vervoer te regelen, al kan dat behoorlijke kosten met zich meebrengen. Ook is voorgekomen dat iemand medewerking kreeg van de wensambulance (eigenlijk bedoeld om ernstig zieke mensen met een korte levensverwachting een speciale dag te bezorgen) voor een bezoek aan het UWV. Het spreekt voor zich dat een gesprek met het UWV op deze manier erg belastend is en een patiënt voor lange tijd zieker kan maken.

De Steungroep heeft dit probleem voorgelegd aan medisch adviseur Herman Kroneman van het UWV. Hij stelt dat het niet de administratie van een UWV-kantoor is, die bepaalt of een huisbezoek kan plaatsvinden, maar de verzekeringsarts. UWV-cliënten mogen verwachten dat een verzekeringsarts een redelijk verzoek om een huisbezoek inwilligt, aldus Kroneman.

3. IK HEB VAN HET UWV EEN OPROEP GEKREGEN VOOR EEN GESPREK MET EEN VERZEKERINGSARTS EN EEN ARBEIDSDESKUNDIGE OP ÉÉN DAG. WAT NU?

Sommige UWV-kantoren vinden het efficiënt om het onderzoek door de verzekeringsarts en dat door de arbeidsdeskundige op één en dezelfde dag te organiseren. Voor een patiënt kunnen daar grote nadelen aan zitten:

- het is vaak veel te belastend om op één dag twee belangrijke gesprekken te voeren;
- er is geen tijd om de rapportage en de functionele mogelijkhedenlijst van de verzekeringsarts rustig door te lezen, en daar zo nodig vragen over te stellen of te vragen om correctie van onjuistheden;

- er is geen tijd en energie om het gesprek met de arbeidsdeskundige goed voor te bereiden. (De Steungroep adviseert daarom om het gesprek met de arbeidsdeskundige niet eerder dan 14 dagen na het gesprek met de verzekeringsarts te plannen.)

Ook dit probleem hebben wij voorgelegd aan Herman Kroneman van het UWV. Zijn reactie was ook in dit geval dat het niet de administratie van een UWV-kantoor is die bepaalt of deze gesprekken op één dag plaatsvinden, maar de verzekeringsarts. En als een patiënt het te zwaar vindt twee lastige gesprekken op één dag te moeten voeren, is het niet meer dan redelijk dat de verzekeringsarts gehoor geeft aan het verzoek die gesprekken te spreiden.

Bron: De beoordeling van cliënten met ME/ CVS bij UWV. Beleidsstuk UWV 2018. Met geautoriseerde toelichting (te vinden op www.steungroep.nl)



NIEUW ONDERZOEK NAAR VERMINDERDE DOORBLOEDING VAN DE HERSENEN BIJ ME/ CVS

Eef van Duuren

In *Steungroepnieuws* 2019-1 bespraken we drie eerdere onderzoeken van de Nederlandse cardioloog Linda van Campen. Onlangs publiceerde ze een belangwekkende nieuwe studie. Op een kanteltafel testte ze bij 429 ME/ CVS-patiënten de doorbloeding van de hersenen. Doel was om vast te stellen of symptomen van orthostatische intolerantie*, waarvan veel ME/ CVS patiënten last hebben, verband houden met verminderde hersendoorbloeding.

De patiënten, en 44 gezonde controlepersonen, lagen eerst 20 minuten horizontaal

en vervolgens maximaal 30 minuten bijna in stand (in een hoek van 70 graden).

Daarbij mat Van Campen voortdurend de hartslag en bloeddruk, en op drie momenten (liggend, halverwege de 70-graden test en aan het eind ervan) de hersendoorbloeding. Met dopplersonderzoek** en echografie, waarbij onder andere (slag-)aderen in beeld kunnen worden gebracht, stelde ze zowel de omloopsnelheid van het bloed vast als de diameter van de slagaderen, zodat de totale hoeveelheid bloed berekend kon worden. Ook werd de uitademing van koolstofdioxide gemeten, een maatstaf voor hypocapnie. Dat laatste, beter bekend als hyperventilatie, is een onbewust te snelle of te oppervlakkige ademhaling waardoor de opname van zuurstof door het lichaam wordt verstoord. De diameter van de aderen kan door bijvoorbeeld hypocapnie worden vernauwd.

Drie groepen

Van Campen ontdekte dat er sprake was van drie groepen patiënten:

1. 247 mensen hadden een normale hartslag en normale bloeddruk tijdens de test;
2. 62 mensen hadden klachten wegens orthostatische hypotensie (sterk verlaagde bloeddruk na drie minuten staan) in het dagelijks leven;
3. 120 mensen hadden POTS (Postural Tachycardia Syndroom), waarbij de hartslag binnen 10 minuten na opstaan uit liggende houding minstens 30 slagen per minuut hoger ligt en ook blijft.

Al deze patiënten werden onderling én met de controlegroep vergeleken door middel van echografie, dopplersonderzoek en het afnemen van uitgebreide vragenlijsten over symptomen van orthostatische intolerantie.

Uitkomsten

Aan het eind van de test was bij de controlepersonen de doorbloeding van de hersenen gemiddeld met 7% afgenomen. Bij alle patiënten was de afname meer dan 7%:

- in groep 1 was de afname 24%;
- in groep 2 was de afname 28 %;
- in groep 3 was de afname 29%.

Die percentages betekenen dat de uitkomsten van dit onderzoek wetenschappelijk gesproken van groot belang zijn.

Er was een duidelijk verband tussen het aantal orthostatische symptomen die patiënten noemden en de afname van de hersendoorbloeding: hoe meer symptomen, hoe groter de afname. Klachten die tijdens de test verergerden waren vooral vermoeidheid en zwakke spieren. Ook bij de patiënten die in het dagelijks leven geen last hadden van orthostatische intolerantie nam de doorbloeding af. Patiënten die bovendien minder koolstofdioxide uitademden, hadden duidelijk minder doorbloeding, wat erop duidt dat hypocapnie een rol speelt.



Betekenis van het onderzoek

Het viel te verwachten dat patiënten die last hebben van orthostatische lage bloeddruk of POTS minder doorbloeding van de hersenen zouden hebben. Maar ónverwacht was, dat ook patiënten die bij de kanteltafeltest een normale hartslag en bloeddruk vertoonden, een vergelijkbare afname bleken te hebben. Ook bij hen was er een samenhang tussen het aantal van hun klachten en de mindere doorbloeding. Bij tests die alleen hartslag en bloeddruk meten, wordt deze groep dus onterecht als gezond gezien.

Afgenomen doorbloeding van de hersenen blijkt wezenlijk bij te dragen aan OI-symptomen en lijkt dus voor te komen bij verschillende subgroepen ME/CVS-patiënten. Het is nu aannemelijk dat patiënten met orthostatische lage bloeddruk en POTS (groep 2 en 3) aanmerkelijk minder doorbloeding van de

hersenen hebben dan patiënten wier hartslag en bloeddruk tijdens de test normaal waren (groep 1). De oorzaak van de afname moet nog worden vastgesteld.

Door de omvang van de onderzochte groep zijn de uitkomsten van dit onderzoek zeer betrouwbaar te noemen. De onderzoekers hopen dat het gebruik van echografie en dopplersonderzoek om hersendoorbloeding te meten, herhaald zal worden.

*Orthostatische Intolerantie (OI) kan optreden als iemand gaat staan en de hersenen daardoor te weinig bloed krijgen. De symptomen zijn bijvoorbeeld: slecht zien, hoofdpijn, hartkloppingen, duizeligheid, zweten, misselijkheid, aandachtsproblemen en zelfs flauwvallen.
**Dopplertechnologie: onderzoek waarbij door middel van geluidsgolven een beeld wordt verkregen van het functioneren van een orgaan.

Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: A quantitative, controlled study using Doppler echography

C. (Linda) M.C.van Campen,^aFreek W.A.Verheugt,^bPeter C.Rowe,^cFrans C.Visser^a, *Clinical Neurophysiology Practice*, Volume 5, 2020, Pages 50-58.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2467981X20300044#!>

SPAANS ONDERZOEK NAAR ROL RNA-MOLECULEN IN ME/CVS

Dr. Rogier Louwen

In het gerenommeerde tijdschrift *Nature Scientific Reports* verscheen onlangs het verslag over de zoektocht naar een 'biomarker' – een meetbaar ziektebewijs – in het bloed van mensen met ME/CVS. De schrijvers ervan, Elisa Oltra en haar collega's, ontdekten dat niet-coderende RNA-moleculen, die werden geïsoleerd uit witte bloedcellen of uit de zogeheten vesikels, mogelijk gebruikt kunnen worden voor de diagnose van ernstig zieke ME/CVS-patiënten.

Elisa Oltra is verbonden aan de Universiteit van Valencia in Spanje. Daarnaast is zij betrokken bij een project waarin in Europees verband onderzoek is gedaan naar biomarkers in ME/CVS-patiënten.

Eerst wat uitleg over de niet-coderende RNA-moleculen, de PBMC's en de vesikels waarnaar Elisa Oltra en haar collega's in hun zoektocht hebben gekeken.

Niet-coderende RNA-moleculen

De menselijke cel is opgebouwd uit een celkern, het cytoplasma en een celmembraan. In de celkern zit de genetische code die bepaalt hoe een cel functioneert, beter bekend als DNA. Het DNA bestaat uit coderende stukjes, maar vooral ook uit niet-coderende stukjes. Van de coderende stukjes wordt RNA gemaakt, dat fungeert als een specifieke bouwtekening om eiwitten te maken. Dit gebeurt in fabriekjes, ribosomen genaamd, waarin het RNA wordt 'vertaald' naar een bepaald eiwit. Van niet-coderende RNA-moleculen worden geen eiwitten gemaakt, maar zij vervullen een controlerende/regulerende functie. Ze kunnen namelijk de productie van wél coderend RNA blokkeren of juist aanzetten. Niet-coderende RNA-moleculen kunnen eigenlijk vergeleken worden met een stoplicht. Als er te weinig eiwit is gaat het stoplicht op groen en worden er minder niet-coderende RNA'tjes gemaakt. Als er echter te veel eiwit is in een cel, gaat het stoplicht op rood en worden er juist veel van de niet-coderende RNA-moleculen gemaakt – zodat de productie van RNA waar eiwit van wordt gemaakt wordt afgeremd. Er is aangetoond dat er in geval van allerlei ziekten grote afwijkingen zijn in de productie van niet-coderende RNA-moleculen; deze stoplichtjes zijn dan als het ware defect en doen niet meer goed wat ze horen te doen.

PBMC's

PBMC's (*Peripheral Blood Mononuclear Cells*) vormen de afweercellen van het lichaam. Het zijn witte bloedcellen die bestaan uit lymfocyten (T-cellen, B-cellen en NKT-cellen) en monocyten. T-cellen zorgen ervoor dat het lichaam specifieke antistoffen gaat maken als een bacterie of virus het lichaam binnendringt. B-cellen produceren dan deze antistoffen, en de NKT-cellen gaan wat grover te werk. Als een menselijk cel een virus of bacterie bevat die schadelijk is, wordt die gewoon vernietigd door de NKT cel. Monocyten zijn de witte bloedcellen die virussen en bacteriën opeten en vernietigen.

Vesikels

Vesikels (blaasjes) komen zowel binnen als buiten de menselijke cel voor en zijn kleine vetbolletjes waarin onder andere eiwitten, maar ook RNA en niet-coderende RNA'tjes kunnen worden opgeslagen. Menselijke cellen kunnen deze bolletjes uitscheiden en op-

nemen en men vermoedt dat deze vesikels onder andere een rol spelen in de onderlinge communicatie tussen de menselijke cellen.



Elisa Oltra

Het onderzoek

Voor hun recente onderzoek hebben Oltra en haar collega's bloedmonsters van 15 ernstig zieke ME/ CVS-patiënten vergeleken met die van 15 gezonde controlepersonen. Als eerste keken zij naar het bloed zelf. Hierin ontdekten ze onder andere dat het alarmstofje CPK, *cratinekinase*, dat 'aangaat' in het lichaam als er ergens spierschade is, verhoogd was in de ME/ CVS-patiëntengroep – maar niet in de controlegroep van gezonde mensen.

Hierna gingen ze aan de slag met de vesikels en de PBMC's. Om te beginnen isoleerden ze de vesikels uit het bloed van de ME/ CVS-patiënten en de gezonde personen. Ze bekeken die onder een speciale microscoop, en ontdekten dat het aantal vesikels in het bloed van ernstig zieke ME/ CVS-patiënten verhoogd was, en dat ze daarnaast veel kleiner waren dan die van de gezonde mensen.

Vervolgens isoleerden Oltra en haar team de niet-coderende RNA'tjes uit zowel de vesikels als de PBMC's. Na een uitgebreide analyse bleken er in de PCMB's 25 niet-coderende RNA-moleculen te zijn op grond waarvan ME/ CVS-patiënten te onderscheiden waren van gezonde mensen. In de vesikels werden 10 niet-coderende RNA-moleculen gevonden die ook onderscheid konden maken tussen ME/ CVS-patiënten en gezonde mensen. Drie van deze niet-coderende RNA'tjes bleken ook aanwezig te zijn in de PBMC's.

Met al deze niet-coderende RNA-moleculen gingen Elisa Oltra en haar collega's verder aan de slag. Ze keken naar de nauwkeurigheid (gevoeligheid en specificiteit) van hun vondst en naar een mogelijk rol van deze niet-coderende RNA-moleculen in het re-

guleren van RNA-moleculen waar eiwit van gemaakt wordt. Ze ontdekten dat de niet-coderende RNA-moleculen redelijk tot goed voorspelden of een persoon ME/ CVS had of gezond was, en dat de niet-coderende RNA-tjes vooral van invloed konden zijn op RNA-moleculen waarvan eiwitten gemaakt worden die een rol spelen in het immuunsysteem, het zenuw- en hormoonstelsel.

Conclusie

Elisa Oltra en haar collega's concludeerden uit dit onderzoek dat de niet-coderende RNA-moleculen mogelijk een rol kunnen spelen in het identificeren van ME/ CVS-patiënten. Wel stellen ze dat hun diagnostische test nog verder onderzoek vraagt om met zekerheid te kunnen zeggen of iemand ME/ CVS heeft. Omdat ze hun resultaten konden bevestigen met PCR*, een andere technologie die relatief goedkoop is, hopen ze dat hun vinding omgezet kan worden in een kosteneffectieve screeningsmethode om ME/ CVS-patiënten op te sporen.

*Polymerase Chain Reaction ofwel polymerase kettingreactie. Dit is een techniek die heel specifiek een stukje erfelijk materiaal (DNA) van bijvoorbeeld een ziekmakende bacterie of virus kan vermeerderen, zodat het met zeer gevoelige apparatuur gemeten kan worden.

Almenar-Pérez, Eloy; Sarría, Leonor; Nathanson, Lubov; Oltra, Elisa (Dec 2020). "Assessing diagnostic value of microRNAs from peripheral blood mononuclear cells and extracellular vesicles in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome". Scientific Reports. 10 (1): 2064.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Nasleep van infectie met corona-virussen

Eef van Duuren

In 2003 werd de wereld getroffen door longziekte SARS (*Severe Acute Respiratory Syndrome*). Ook deze ziekte werd veroorzaakt door een type coronavirus, en verspreidde zich al snel over 17 landen. In totaal raakten in 2003 zo'n 8000 mensen besmet, van wie er 774 overleden. Deze ziekte begon eveneens in China, waar het virus van dier op mens oversprong. De Rolling Stones zegden dat jaar hun optredens in Beijing en Shanghai af. De huidige pandemie (veroorzaakt door co-

ronavirus SARS-CoV-2, ook wel aangeduid al Covid-19) heeft grotendeels dezelfde symptomen. Dat maakt het interessant de nasleep van SARS te onderzoeken, ook omdat ME/ CVS in veel gevallen optreedt na een infectie. Harvey Moldovsky, fibromyalgie-onderzoeker van de Slaapstoornissenkliniek in Toronto, deed in 2011 onderzoek naar fibromyalgie-/ CVS-achtige symptomen bij patiënten die de SARS-pandemie hadden overleefd. In Toronto trof SARS voornamelijk ziekenhuismedewerkers. Zo'n 50 mensen bleven na de acute infectie chronisch ziek. Moldovsky onderzocht er daarvan 22, evenals 7 gezonde controlepersonen.

De patiënten waren voortdurende vermoeid, hadden last van spierpijnen, spierzwakte, depressies, niet-verfrissende slaap en verstoorde slaapritmes.

De overeenkomsten met fibromyalgie waren groot. Het belangrijkste verschil was dat SARS-patiënten vooral klaagden over vermoeidheid en minder over pijn. Hun klachtenpatroon kwam daarmee meer overeen met dat van CVS dan dat van fibromyalgie, concludeerde Moldovsky.

Als mogelijke oorzaken dacht hij aan trauma wegens het doormaken van een potentieel dodelijke ziekte, maar vooral aan fysieke schadelijke gevolgen van het virus. Er zijn aanwijzingen dat het virus door de bloedbrein-barrière heen komt. Daar zou het schade kunnen aanrichten in het centraal zenuwstelsel. Vaak wordt verondersteld dat fibromyalgie en postvirale CVS ook veroorzaakt worden doordat een virus door de bloedbrein-barrière dringt. Daarbij moet worden aangetekend dat de onderzoeksgroep hier klein was. Moldovsky stelde in 2011 dat een grotere, langetermijnstudie nodig is om de samenhang te bepalen tussen CVS en fibromyalgie enerzijds en pandemische virale aandoeningen anderzijds.

In het licht van de huidige Covid-19-pandemie lijkt dergelijk onderzoek dringender dan ooit.

Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study. Harvey Moldovsky en John Patcai. BMC Neurol. 2011; 11: 37.

Dit onderzoek wordt ook besproken in het Amerikaanse ME/ CVS-blog Health Rising:
<http://simmaronresearch.com/2020/04/will-covid-19-leave-an-explosion-of-me-cfs-cases-in-its-wake/>

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Cobi de Kort.



Sinds het najaar van 2019 ben ik bestuurslid van de Steungroep. Ik ben 53 jaar, woon in Katwijk en werk vier dagen per week als adviseur bij de Academie voor Internationale Betrekkingen, een onderdeel van het ministerie van Buitenlandse Zaken.

Mijn man Rob en ik hebben twee kinderen: Nathan van 19 en Tessa van 17 jaar. Zij zijn de reden dat ik bestuurslid ben geworden van de Steungroep. Beiden hebben namelijk helaas ME.

Toen er na jaren van klachten eindelijk een diagnose was, waren we eerst blij. Maar toen begon het 'gedoe'. Simpelweg omdat er zoveel vooroordelen over ME/CVS bestaan, en er zo weinig kennis is. Eerst was er strijd met de leiding van de middelbare school van mijn dochter, later met de gemeente over een toekenning van individuele studiefinanciering aan mijn zoon. Uiteindelijk kwam het in beide gevallen goed, maar daar ging veel tijd en negatieve energie in zitten.

Als je zo ziek bent, kun je al die strijd er niet bij hebben, dan is het goed dat er iemand of een organisatie is die voor je 'vecht'. In een notendop is dat de reden dat ik toegetreden

ben tot het bestuur van de Steungroep. Als ervaringsdeskundige tegen wil en dank wil ik mij binnen het bestuur speciaal gaan richten op de problemen van jongeren in het onderwijs en met de Wajong.



Betsy van Oortmarszen

Financieel overzicht 2019

Het bestuur heeft de financiële cijfers van 2019 goedgekeurd. Zoals we in het vorige nummer meldden, is het totaalplaatje positief. De donateursinkomsten zijn weliswaar net niet voldoende om helemaal quitte te draaien, maar dankzij de extra opbrengsten van de doneeractie van Lisa Klaassen en een hele serie kleinere en grotere giften hebben we 2019 met een klein positief resultaat afgesloten. Binnenkort publiceren we een beknopte financiële verantwoording op onze website.

Voor de opbrengst van de doneeractie zijn we op zoek naar een speciale bestemming die direct in het belang is van onze achterban. Het mooiste zou zijn om weer een betaalde medewerker te kunnen aantrekken. Dat zou ook op termijn meer zekerheid geven over de continuïteit van het werk van de Steungroep. Maar een betaalde medewerker in dienst nemen, dat zit er op dit moment nog niet in.

Begroting in het jubileumjaar 2020

Voor het jaar 2020 gaan we uit van een vergelijkbaar financieel plaatje. Het bestuur wil alles op alles zetten om in 2020 weer boven de 1000 donateurs uit te komen. Dat zou een mooi 'verjaardagscadeautje' zijn voor de Steungroep. De start van de activiteiten was in 1994. In 1995, nu 25 jaar geleden werd de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid opgericht. Vandaar dat we ons jubileumlogo ook dit jaar met trots voeren.



Nog altijd behoefte aan bestuursleden

We weten heel goed dat het voor veel van onze lezers helemaal niet is weggelegd, maar we doen toch maar weer de oproep om uit te kijken naar geschikte mensen die ons bestuur kunnen versterken. Ken je iemand die (mogelijk) op deze manier kan bijdragen aan het werk van de Steungroep? We horen het graag!

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam



Maartje in 't Groen.

Geboortedatum

20 januari 1981.

Woonplaats

Breda.

Partner/kinderen?

Ik woon samen met mijn partner en onze hond.

ME/ CVS sinds?

In 2017 voelde ik me al een tijdje niet zo fit. Ik dacht dat het goed zou zijn om te gaan hardlopen en was aan het trainen voor een kwart marathon. Dat ging helemaal mis, ik werd steeds zieker daardoor. De huisarts

vond een vitamine D-tekort, dat leek het probleem te zijn. Maar zelfs nadat dat was aangevuld bleef ik maar moe. Ik kreeg elke griep die langskwam, kon het op mijn werk niet bijbenen, ik takelde steeds verder af. Ik ben bij een internist geweest die allerlei testen heeft gedaan waar niks uitkwam. Ik zou niks mankeren en kreeg het stempel SOLK. De huisarts stuurde me naar een psychosomatische fysiotherapeut* die met me wilde praten over mijn jeugd, maar dat hielp natuurlijk niks.

Diagnose ME?

Ik ben toen zelf voor een second opinion naar een endocrinoloog in het UMC Utrecht gegaan en zij heeft de diagnose CVS gesteld.

Behandeling?

Ik was bij de fysiotherapeut begonnen met oefeningen om mijn lichaam beweegbaar te houden en los te maken. Daarnaast heb ik een traject gevolgd bij een revalidatiecentrum. Ik ben geen voorstander van GET – volgens een strak schema opgebouwde oefentherapie – maar wel van bewegen op je eigen niveau. Je leert er je grenzen goed mee kennen en het maakt langzaam je lichaam sterker, waardoor je weer meer kunt opvangen. Ik heb ook gesprekken gehad met een psychotherapeut, vooral om te accepteren dat ik ziek ben en hoe ermee om te gaan.

Verder heb ik een dieet geprobeerd, maar daar viel ik erg van af. Hierdoor verzwakte ik enorm en kreeg een terugslag. De medicijnen tegen pijn die ik op advies van de huisarts probeerde maakten me alleen nog zieker. Daarbovenop kreeg ik een zware griep en nu ben ik terug bij af. Ik hoop wel dat ik binnenkort weer genoeg energie heb om te gaan bewegen met de fysiotherapeut, want dan kan ik weer een beetje opbouwen.

Hoe ziet je dag eruit?

Op dit moment lig ik vooral op bed en de bank, ik slaap veel. Ik heb erg veel last van pijn, in mijn hele lichaam maar vooral in mijn rug, en daarnaast de uitputting natuurlijk. Af en toe kan ik een klein stukje gaan wandelen met de hond, of een beetje was opvouwen, verder niks. Mijn vriend doet het huishouden en kookt.

Arbeidsongeschikt?

Het is allemaal heel onduidelijk. In februari zat ik twee jaar in de ziektewet, ik ben op

tijd aangemeld bij het UWV, maar ik heb nog steeds geen oproep gekregen voor een keuring. Ik zou in januari al een uitslag moeten hebben gehad. Tot nu toe betaalt mijn werkgever mijn salaris door, maar ik weet niet hoe lang nog.

Wat was je beroep?

Acceptant van brandverzekeringen voor multinationals.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Ja, bij de bedrijfsarts was het vreselijk. Hij wilde me steeds aan het werk hebben, terwijl ik dat niet kon. Elke keer probeerde ik het wel, maar het lukte gewoon niet. Hij was in mijn gezicht aardig, maar dan las ik later dingen in de rapportages die helemaal niet klopten. Het was heel vervelend en gaf veel stress.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ik heb met Ynske gesproken, dat was heel fijn. Ze had nooit eerder meegemaakt dat iemand zo laat werd opgeroepen, dus concreet kon ze niet veel doen. Ze had wel wat tips voor me, onder andere namen van artsen die kunnen helpen bij het opstellen van een rapport dat kan helpen bij de keuring.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Er is een huiskamergroep in Breda waar ik andere patiënten heb leren kennen. Daar heb ik contact mee, ook wel buiten de groep om.

Hobby's?

Wandelen met de hond door het natuurgebied hier vlakbij. Ik ga dan op een bankje zitten en de hond kan lekker rennen en snuffelen. Ik lees ook graag.

Favoriet boek?

Ik hou van wetenschappelijke boeken, maar daar is mijn concentratie op dit moment te slecht voor. Ik lees nu vooral thrillers, bijvoorbeeld van Camilla Läckberg.

Waar geniet je van?

Kleine dingen. Samen zijn met mijn vriend, de hond die gekke bekken trekt, de zon.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ik was nog niet zo lang samen met mijn partner toen ik ziek werd, maar we zijn er veel hechter door geworden. Hij doet heel veel voor me. Mijn familie steunt me ook. Er

zijn wel wat vrienden weggevallen, die niks meer lieten horen, maar daar zit ik niet zo mee. Sommigen blijven gelukkig wel contact zoeken.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik trek me er niet zoveel van aan. Maar ik vond het wel erg dat artsen tegen me zeiden dat ik niet ziek ben. En het maakt niet uit wat je tegen artsen zegt, die voelen zich toch altijd superieur.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn? Wat mis je het meest?

Dat ik niet de dingen kan doen die ik wil. Ik vind het ook heel moeilijk voor mijn partner. Er komt veel druk op hem te liggen. We zouden op reis willen en de wereld zien en dat kan nu niet. En als we al op vakantie gaan dan lig ik vooral plat.

Hoe zie je je toekomst?

De toekomst is erg onduidelijk vanwege het UWV en omdat mijn gezondheid zo wisselt. Ik verwacht niet dat ik nog helemaal zal genezen, maar ik hoop wel op vooruitgang. Zodra ik me iets beter voel wil ik weer gaan trainen en opbouwen. En misschien komt er wel een medicijn. Maar ik wil vooral positief blijven en genieten van het moment.

* Een *psychosomatisch fysiotherapeut* is gespecialiseerd in lichamelijke klachten die voortkomen uit stress of spanning zonder duidelijke lichamelijke oorzaak.

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de

cartoons." (64 p.)

Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met "moeilijk objectieveerbare" gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Het feit dat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden mag geen reden zijn om hen bij voorbaat arbeidsgeschikt te verklaren. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB).

Met uitgebreide toelichting. Bijgevoegd zijn kopieën van correspondentie met het TICA en het LISV (voorlopers van het UWV) over status en terugwerkende kracht van de richtlijn. Nuttige informatie voor keuringen en beroepszaken. Met de tekst van het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten (AMvB). (Ongeveer 86 pagina's).

Meest recente versie 2001.1

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C

Bestellen

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

Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor iedereen

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

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan

anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.

- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Rogier Louwen, Betsy van Oortmarssen. 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

