

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 21, NUMMER 2, juni 2021

Beste lezer,

Eindelijk is het zover: na jaren waarin de Nederlandse overheid alleen geld stak in studies naar gedragstherapie bij ME/CVS, heeft de regering nu een aanzienlijk bedrag beschikbaar gesteld voor gedegen biomedisch onderzoek naar de ziekte. Dat is een flinke stap vooruit. Als er in de toekomst meer kennis is over ME/CVS, is er een goede kans dat patiënten niet langer van bijvoorbeeld UWV-artsen te horen krijgen dat hun ziekte 'niet bestaat'. Dat dat nog steeds wordt gezegd, en welke – ook financiële – gevolgen dat heeft voor patiënten, wordt voor de zoveelste keer duidelijk uit verhalen in dit nummer.

Hopelijk komt er een tijd dat dit soort ervaringen tot het verleden behoren. Maar tot dat moment is aangebroken, blijft de Steungroep strijden voor verbetering van het lot van mensen met ME/CVS!

Jaarvergadering voor vaste donateurs

Op zaterdag 26 juni houdt de Steungroep van 11.00 -12.30 uur een jaarvergadering voor vaste donateurs. We kijken dan terug op het jubileumjaar 2020 en bespreken de lopende activiteiten en toekomstplannen. Onderwerpen die aan de orde komen zijn onder andere: ervaringen met het UWV, het komend onderzoeksprogramma ME/CVS, en een nieuwe richtlijn ME/CVS. De vergadering zal digitaal plaatsvinden.

Vaste donateurs krijgen een uitnodiging via e-mail. Is uw actuele e-mailadres nog niet bij ons bekend, of weet u niet zeker of wij uw juiste e-mailadres hebben? Geeft u dan alstublieft uw e-mailadres, met uw naam en woonplaats, door aan info@steungroep.nl, onder vermelding van 'actueel e-mailadres'.

VERZEKERINGSARTS UWV KRIJGT WAARSCHUWING VAN HET TUCHTCOLLEGE

Ynske Jansen

Het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Eindhoven heeft eind 2020 de klachten van een ME/CVS-patiënt over een verzekeringsarts van het UWV gedeeltelijk gegrond verklaard. De arts kreeg een maatregel opgelegd in de vorm van een waarschuwing.

Rob de Waal, die in *Steungroepnieuws* 2020-4 aan het woord kwam in de rubriek 'Lezersportret', had bij het UWV bezwaar gemaakt tegen een beslissing over zijn aanvraag van een WIA-uitkering. Er was bepaald dat hij voor 64% arbeidsongeschikt was op basis van de hypothese 'stress', en daar was hij het niet mee eens.



Rob de Waal en zijn hond

Eind 2019 vond hierover een hoorzitting plaats bij UWV-kantoor Eindhoven. Rob had aangevoerd dat er te weinig rekening was gehouden met zijn beperkingen en dat hij verschillende 'voorbeeldfuncties' die volgens het UWV geschikt voor hem waren, absoluut niet kon uitoefenen. Het UWV kwam hem voor wat betreft de gevonden voorbeeldfuncties enigszins tegemoet en liet enkele daarvan vervallen. Dit had als gevolg dat Robs arbeidsongeschiktheidspercentage werd verhoogd van 64% naar 67%, en hij een hogere uitkering kreeg. Maar hij vindt dat het geheel geen recht doet aan zijn situatie, en is in beroep gegaan bij de rechtbank. De uitkomst daarvan is nog niet bekend.

Denigrerend rapport

Bij de hoorzitting was een verzekeringsarts Bezwaar en Beroep aanwezig, om te bepalen of de verzekeringsarts die Rob eerder had gekeurd zijn beperkingen goed had beoordeeld. Ze stelde weinig vragen en heeft Rob niet onderzocht. Daarnaast zette ze direct de toon door de arts bij wie hij onder behandeling was, Frans Visser van Cardiazorg in Hoofddorp, 'begaamd en berucht' te noemen.

In haar medische rapportage ontkende zij dat Rob ME/ CVS heeft en liet zij zich bovendien opvallend denigrerend uit over Cardiazorg; zo schreef ze dat Cardiazorg kritiek had gekregen van de Gezondheidsinspectie, dat het vergaande conclusies trok op basis van testen die niet medisch of wetenschappelijk onderbouwd waren en dat de informatie en adviezen van Cardiazorg 'onvoldoende medisch relevant' waren. De verzekeringsarts vond het verder ook niet nodig om aanvullende medische informatie op te vragen. Tot slot stelde ze dat volgens de in de reguliere medische wetenschap geldende richtlijnen voor CVS de conditie van iemand met deze ziekte verbeterd moet worden door 'een geleidelijk opbouwend revalidatie- en activeringstraject, eventueel ook op cognitief vlak, en niet door steeds minder te gaan doen'.

Klacht bij Tuchtcollege

Rob diende een uitgebreide klacht over deze verzekeringsarts in bij het Tuchtcollege in Eindhoven. Hij wilde behalve de inhoud van de beslissing ook de houding en argumentatie van de verzekeringsarts aan de kaak stellen. Hij stelde onder andere dat zij zich ondeskundig en onzorgvuldig had gedragen omdat zij het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS niet had meegewogen in haar oordeel. Ook wees hij

erop dat de Richtlijn CVS, waarop de verzekeringsarts zich baseerde, achterhaald is en dat het Nederlands Huisartsengenootschap die uit zijn richtlijndatabase heeft geschrapt. Het Tuchtcollege vond dit deel van de klacht ongegrond. Het stelde dat verzekeringsartsen hun rapporten nu eenmaal moeten uitbrengen 'met inachtneming van richtlijnen die door hun beroepsgroep zijn geaccordeerd'. En de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsartsen heeft zich, aldus het Tuchtcollege, wel akkoord verklaard met de richtlijn CVS, maar niet met het advies van de Gezondheidsraad.



Diskrediet

Een ander deel van Robs klacht was, dat de bewuste verzekeringsarts zich ongenueanceerd en denigrerend had uitgelaten over hem en zijn behandelend arts en bevooroordeeld was over de onderzoeksmethodes, diagnostiek en behandeling van Cardiazorg. Hij weerlegde daarbij alle feitelijk onjuiste beweringen van de verzekeringsarts over Cardiazorg. Dit deel van de klacht is wél gegrond verklaard. Het Tuchtcollege oordeelde dat de opmerkingen van de verzekeringsarts over Cardiazorg 'de tuchtrechtelijke toets der kritiek niet kunnen doorstaan' en dat zij die niet in haar rapportage had moeten opnemen. Ze heeft geen geschikte onderzoeksmethode toegepast en ze is 'buiten haar deskundigheidsgebied getreden', aldus het Tuchtcollege. Met haar opmerkingen heeft ze 'de indruk gewekt dat zij met dit rapport over het hoofd van de klager heen Cardiazorg in diskrediet wil brengen'. Dat had zij moeten nalaten, vindt het Tuchtcol-

lege. Het heeft de verzekeringsarts hiervoor de maatregel van waarschuwing opgelegd.*

Een richtlijn is geen wet

Wat het tuchtcollege stelt over de richtlijn CVS uit 2013 en het advies van de Gezondheidsraad stelt teleur. Medische richtlijnen zijn immers geen juridische wetten. De actualisering ervan loopt altijd achter, en soms ver, op de ontwikkeling van de medische wetenschap en van de ervaring van behandelaars. En als artsen daar goede argumenten voor hebben, kunnen zij altijd van richtlijnen afwijken, bij dringende redenen móeten zij dat zelfs doen. De richtlijn CVS had al in 2017 moeten worden aangepast aan de laatste ontwikkelingen. (De Vereniging van Verzekeringsartsen is er mede voor verantwoordelijk voor dat dat niet is gebeurd). Het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS geeft een meer actuele stand van de wetenschap weer. Rob is in hoger beroep gegaan bij het Centraal Tuchtcollege, dus het is afwachten hoe dat de zaak beoordeelt.

Overigens is het argument van de betreffende verzekeringsarts over de behandeling van Rob nogal krom: hij zou volgens 'geldende richtlijnen voor CVS' zijn conditie moeten verbeteren door activering, terwijl hij volgens haar helemaal geen ME/ CVS heeft.

Winst van deze uitspraak

Een ander deel van de uitspraak is positief. Dat het Tuchtcollege signaleert dat de aangeklaagde verzekeringsarts de indruk heeft gewekt dat zij stichting Cardiazorg in diskrediet wil brengen, en dat het oordeelt dat haar argumenten hierbij 'de toets der kritiek niet kunnen doorstaan', is grote winst.

Dit in diskrediet brengen is overigens geen incident. Het komt herhaaldelijk voor dat verzekeringsartsen zich negatief uitlaten over medisch specialisten die ME/ CVS-patiënten behandelen. Soms is dat meer of minder duidelijk af te lezen uit rapportages, soms gaat het om mondelinge uitspraken. Wij hebben het UWV hierover meerdere malen aangesproken en voorbeelden genoemd. Medisch adviseur van het UWV Herman Kroneman verklaarde tegenover ons dat verzekeringsartsen de deskundigheid van BIG-geregistreerde artsen niet in twijfel mogen trekken.** Hij beloofde dit punt aan te kaarten bij de verzekeringsartsen van het UWV.

Wij hopen dat deze uitspraak van het tuchtcollege eraan zal bijdragen dat verzekeringsartsen zich in de toekomst correcter opstellen. Maar we

zijn daar niet echt gerust op. De gewaarschuwde verzekeringsarts heeft haar rapport niet ingetrokken of herzien, maar het ongewijzigd naar de Rechtbank gestuurd die de beroepszaak van Rob tegen het UWV-besluit over zijn uitkering behandelt. Het UWV gedraagt zich daarmee wel heel erg onzorgvuldig. Mensen met ME/ CVS die opkomen voor hun recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering zijn daarvan de dupe.

*De naam van de verzekeringsarts die de waarschuwing kreeg is niet openbaar. De uitspraak van het Tuchtcollege (ECLI:NL:TGZREIN:2020:75) is wel openbaar: https://tuchtrecht.overheid.nl/zoeken/resultaat/uitspraak/2020/ECLI_NL_TGZREIN_2020_75.

** Het BIG-register is een wettelijk, online en openbaar register van artsen en beoefenaren van andere beschermde beroepen in de gezondheidszorg (BIG: Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg).

ME-PATIËNTE WINT KORT GEDING TEGEN UWV

Ynske Jansen

Kan het UWV zonder zorgvuldig onderzoek en duidelijke argumenten zomaar besluiten dat een ME-patiënte níet is achteruitgegaan, niet bedlegerig is en wél hele dagen kan werken, en daarom haar WIA-uitkering stopzetten? De rechtbank Amsterdam vindt van niet, en heeft het UWV-besluit opgeschort.

Carolien J.* vroeg in 2019 een WIA-uitkering aan. Ze was op dat moment al twee jaar zo ziek dat ze haar baan bij een evenementenbureau moest opgeven. Het UWV nam haar tijdens de keuring niet erg serieus, verklaarde haar voor slechts 39,1% arbeidsongeschikt en kende haar een kleine uitkering toe. Met die beslissing was Carolien het niet eens. Ze tekende bezwaar aan, maar het UWV verklaarde dat bezwaar ongegrond. Intussen ging haar gezondheid verder achteruit. Ze is nu volledig bedlegerig en komt niet meer buiten. Uiteindelijk kreeg ze de diagnose ME/ CVS.

'Geen stoornis'

In 2020 gaf Carolien aan het UWV door dat haar arbeidsongeschiktheid was verergerd. Ze kreeg een herkeuring, die telefonisch plaatsvond. Zij en haar man waren verbijsterd door het besluit dat volgde. In plaats van dat het UWV rekening had gehouden met haar verslechterde gezondheid, verklaarde het haar nu *minder* arbeids-

ongeschikt dan bij de eerste keuring: slechts 33,53%. Dat ligt beneden de grens van 35%. Als je minder dan 35 procent arbeidsongeschikt bent, krijg je geen uitkering. Daardoor zou haar WIA-uitkering twee maanden na de datum van het besluit stopgezet worden.

De verzekeringsarts vond dat Carolien weliswaar wat, vooral lichte, beperkingen had, maar toch 40 uur per week kon werken. Hij nam wel de diagnose CVS over, maar volgens hem was er geen sprake van een 'stoornis in de energiehuishouding op basis van een ernstige aandoening' en evenmin van een aandoening 'waar een preventieve urenbeperking voor dient te worden aangegeven'.

Filmpje

Carolien zocht een advocaat en nam contact op met de Steungroep voor informatie en advies. Ook maakten zij en haar man opnames, die een beeld geven van hoe het met haar gesteld is en hoe haar leven eruitziet. De advocaat, mr. C. de Blaaij uit Amsterdam, ging voortvarend te werk. Ze tekende bezwaar aan bij het UWV, en spande ook meteen een kort geding aan bij de voorzieningenrechter** – een rechter die uitspraak doet in spoedeisende zaken – van de rechtbank Amsterdam. Ze vroeg daarbij om een voorlopige voorziening op grond van het feit dat de verzekeringsarts was uitgegaan van oude dossierstukken, terwijl Caroliens klachten juist erger waren geworden. Om de situatie duidelijk te maken voegde de advocaat de film bij haar stukken. De rechter en het UWV hebben die voor de zitting bekeken.

Onvoldoende gemotiveerd

De voorzieningenrechter deed uitspraak op 11 maart 2021, en oordeelde dat de verzekeringsarts zijn conclusies niet of onvoldoende heeft gemotiveerd. Zo heeft deze arts alleen rekening gehouden met medische informatie van vóór 2019, dus toen Carolien nog minder ernstig ziek was. Ook is het onduidelijk waarom hij niet aanneemt dat zij bedlegerig is. Hij heeft namelijk nergens aangegeven dat hij niet gelooft dat zij 95% van de tijd op bed ligt. De rechter vindt het ook onbegrijpelijk dat de UWV-arts wél de diagnose ME/CVS heeft geaccepteerd, maar toch stelt dat Carolien geen 'stoornis in de energiehuishouding' heeft en geen urenbeperking nodig heeft.

Tijdens de rechtszitting kon het UWV al die onduidelijkheden niet wegnemen.



Besluit opgeschort

De conclusie van de voorzieningenrechter was dat het rapport van de verzekeringsarts onvoldoende grond biedt om het besluit van het UWV te rechtvaardigen. En aangezien Carolien door het besluit geen inkomen meer heeft, had het UWV dat besluit deugdelijk moeten onderbouwen.

Als voorlopige voorziening schorst de rechter het besluit tot zes weken nadat het UWV een beslissing heeft genomen in de bezwaarprocedure. Daarbij moet het UWV de gebreken die de rechter heeft vastgesteld herstellen. Carolien houdt dus voorlopig haar WIA-uitkering.

Een uitspraak van de voorzieningenrechter heeft echter een voorlopig karakter. In theorie kan Carolien haar uitkering dus alsnog kwijtraken. Daarnaast moet ze in dat geval alles terugbetalen wat ze heeft ontvangen vanaf de datum waarop het UWV in eerste instantie de uitkering wilde intrekken. Maar dan moet het UWV haar arbeidsongeschiktheid eerst wel heel zorgvuldig onderzocht hebben en moet de verzekeringsarts deze keer wél deugdelijke argumenten aanvoeren voor zijn conclusies.

Uitspraak Rechtbank Amsterdam 11 maart 2021, te vinden onder nummer ECLI:NL:RBAMS:2021:1113 op uitspraken.rechtspraak.nl

* Haar werkelijke, volledige naam is bij de redactie bekend.

** Een speedprocedure bij de bestuursrechter die over UWV-besluiten gaat, heet eigenlijk geen kort geding, maar 'procedure voorlopige voorziening'.

WEBINAR* OVER ME/CVS EN ONDERWIJS

Ynske Jansen

Op 12 april heeft een webinar plaatsgevonden over ME/CVS en (voortgezet) onderwijs. Het was het vervolg op het onderzoek dat is gedaan naar de ervaringen van kinderen en jongeren met ME/CVS en hun ouders, met als titel 'Onbegrepen ziek' (zie het artikel hierover in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*).

Organisator was Bureau Pluut & Partners, samen met het ministerie van VWS en Ingrado, de koepelorganisatie van leerplichtambtenaren. Aan het webinar namen leerplichtambtenaren, onderwijsconsulenten, ouders, jongeren met ME/CVS, jeugdartsen, leerkrachten en mentoren deel. De Steungroep heeft meegewerkt aan de voorbereiding ervan.



De volgende onderwerpen kwamen aan de orde:

- Uitkomsten van het onderzoek 'Onbegrepen ziek' Welke inzichten zijn opgedaan? Wat is voor jongeren met ME/CVS belangrijk?
- Praktijkvoorbeelden. Gesprek met een ouder en een onderwijsconsulent, en verslag van een gesprek met een jongere over ervaringen met school. Wat kunnen anderen hiervan leren?
- Praktische tools die begeleiders, ouders en jongeren helpen om het gesprek te voeren over passend onderwijs.

Positief

Kirsten Waaijer, onderzoekster van Bureau Pluut, opende met een samenvatting onder de titel 'Wat is ME/CVS?' Zij baseerde zich daarbij op het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS. Het was duidelijk dat de positieve invloed van dit advies verder doorwerkt. Uit een peiling onder de deelnemers bleek dat 83% ME/CVS beschouwt als erkende multisysteemziekte, zoals de Gezondheidsraad heeft aangegeven. (Een kleine minderheid ziet ME/CVS nog als 'psychische aandoening' of als een containerbegrip voor van alles en nog wat.) Een functionaris van Ingrado gaf aan dat het na de publicatie van het advies van de Gezondheidsraad een stuk gemakkelijker werd om hulpmiddelen te krijgen voor jongeren met ME/CVS – ook al wordt soms nog steeds gezegd 'het zal wel psychisch zijn'.

Niet alleen leerplicht, ook leerrecht

In het programmaonderdeel 'Praktijkvoorbeelden' vertelde Steungroep-bestuurslid Cobi de Kort over de onderwijservaringen van haar twee kinderen, die allebei ME/CVS hebben. Ook sprak ze over haar eigen ervaringen met hun scholen als ouder. Zij gaf de aanwezige professionals als eindtip mee: stel in het contact met leerlingen met ME/CVS de diagnose niet ter discussie, maar neem die aan.

De onderwijsconsulent die betrokken was bij Cobi's dochter stelde dat huisbezoek bij een ernstig zieke leerling kan leiden tot meer begrip tussen school, leerling en ouders. Zij benadrukte dat er niet alleen leerplicht bestaat, maar dat onderwijs ook een *récht* is. Maatwerk, aanpassing van het onderwijs aan wat de leerling met ME/CVS nodig heeft, is volgens haar het algemene recept.

Het eindrapport 'Onbegrepen ziek' vind je hier: <https://www.informatielangdurigezorg.nl/actueel/nieuws/2021/1/8/eindrapport-onbegrepen-ziek>

* Een webinar (van de woorden 'web' en 'seminar') is een interactieve vorm van kennisoverdracht via het internet, waarbij deelnemers vanuit huis een lezing of presentatie kunnen volgen. Het webinar van 12 april is te bekijken op YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=gHhHHctvxv8>

TIP

Nieuwe folder 'Leerlingen met ME/CVS in het Voortgezet Onderwijs'

Voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs, hun ouders, docenten, mentoren, zorgverleners en alle anderen die bij hen betrokken zijn, is er nu een nieuw, handzaam informatieblad. Dat bevat veel praktische tips voor de oplossing van onderwijsproblemen en een korte beschrijving van de ziekte (het is een lichamelijke ziekte, geen gedragsprobleem). Ook kinderen met ME/CVS in het basisonderwijs kunnen iets aan deze tips hebben.

Het informatieblad is gebaseerd op ervaringen van ouders en leerlingen en gemaakt door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging, op basis van een eerdere uitgave van de Steungroep. Het kan als pdf worden gelezen of geprint, om aan iemand door te sturen of te overhandigen, en is te vinden op de website van de Steungroep op de pagina over ziekte en onderwijs:

https://www.steungroep.nl/images/Ziekte_en_onderwijs/Infoblad%20VO%202021-1.pdf



EINDELIJK GELD VOOR ONDERZOEK NAAR ME/CVS!

Michaël Koolhaas

De regering trekt 28,5 miljoen euro uit voor een onderzoeksprogramma ME/CVS. Dat liet (demissionair) minister Tamara van Ark eind maart weten aan de Tweede Kamer. Daarmee neemt zij de onderzoeksagenda, die is opgesteld door een stuurgroep van ZonMW, volledig over. Goed nieuws voor de ME/CVS-patiënten in Nederland!

Er ging een lange weg aan vooraf. Het begon met het Burgerinitiatief Erken ME, gestart door een aantal ME-patiënten onder de naam Groep ME-Den Haag. Het initiatief betrof een petitie, ondertekend door 54.000 burgers. Die is op 29 oktober 2013 aangeboden aan de Ka-

mercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer.

Aanvankelijk leek de politiek niet bereid hier iets mee te doen, maar na een gesprek met de initiatiefnemers en enkele deskundigen besloot de Kamercommissie de Gezondheidsraad om advies te vragen. Dat advies verscheen in maart 2018 en heeft er – met veel vertraging en zelfs Kamervragen – uiteindelijk toe geleid dat ZonMW, de organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie in Nederland, de opdracht heeft gekregen een tienjarig programma voor onderzoek naar ME/CVS op te stellen. Voor de uitvoering van dat programma is nu dus een flinke som geld toegezegd.

Reactie ZonMW

Jeroen Geurts, bestuursvoorzitter van ZonMw, is blij. 'ME/CVS is een ernstige chronische ziekte waar nog geen effectieve behandeling voor is. Meer biomedisch onderzoek maakt wetenschappelijke doorbraken mogelijk die het leven van patiënten met ME/CVS verbeteren. De onderzoeksagenda ME/CVS was de eerste stap in dat proces, ik ben blij dat we met dit programma de nodige vervolgstappen kunnen zetten.'

Bij het opstellen van de onderzoeksagenda speelde de samenwerking tussen patiënten, behandelaren en wetenschappers een belangrijke rol. Dat blijft ook zo in het verdere programma, aldus Geurts. 'Er bestaan veel verschillende meningen over de oorzaken en behandeling van ME/CVS. Daarnaast is er in Nederland slechts een kleine groep wetenschappers die onderzoek doet naar de ziekte. Veel behandelaren weten niet of nauwelijks wat te ziekte inhoudt. Alleen door intensief samen te werken kunnen meningsverschillen overbrugd worden en kunnen we de situatie voor patiënten echt veranderen. Die samenwerking beperkt zich overigens niet alleen tot onze landsgrenzen. Door internationaal samen te werken kunnen we onder meer grootschaliger onderzoek opzetten, data delen en onderzoeksmiddelen bundelen. Zo zijn doorbraken sneller binnen handbereik.'

Vervolg

ZonMw gaat nu voorbereidingen treffen voor het onderzoeksprogramma ME/CVS, dat in 2022 met de eerste onderzoeken van start zal gaan. In de voorbereidingsfase zullen ook thema's als participatie van patiënten(organisaties), de samenstelling van

de programmacommissie, het opstarten van een patiëntcohort en de samenwerking met buitenlandse wetenschappers aan de orde komen.

Wij hopen dat het programma zal leiden tot een verbetering van de situatie van ME/CVS-patiënten, want die is hard nodig.

De onderzoeksagenda is te vinden op:

https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/gehandicapten_en_chronisch_zieken/ME-cvs/2020_12_23_ZonMw_Onderzoeksagenda_MECVS.pdf

Meld je nu aan voor wetenschappelijk onderzoek naar ME

Voor onderzoek naar ME zijn patiënten nodig. Daarom houdt de Steungroep samen met de ME/cvs Vereniging een bestand bij van patiënten die aan dit onderzoek willen deelnemen. Inmiddels hebben zich al meer dan 800 patiënten aangemeld. Maar hoe meer hoe beter, want hoe groter de kans dat genoeg mensen voldoen aan aanvullende selectiecriteria voor specifieke onderzoeken (bijvoorbeeld leeftijd, ziekte duur, enzovoort).

De eerste onderzoeken in het kader van het onderzoeksprogramma van ZonMW starten naar verwachting in 2022. Al voor die tijd zullen patiënten nodig zijn om een patiëntcohort op te bouwen. Dit is een groep van patiënten die meerdere jaren wordt gevolgd en van wie de gegevens en materialen, zoals vragenlijsten, bloed en hersenscans, worden opgeslagen. Met behulp van deze gegevens kunnen dan onderzoeken plaatsvinden naar oorzaak, diagnostiek en behandeling van de ziekte.

Wil je meewerken aan onderzoek? Geef je dan op. Dat kan ook als je zeer ernstig ziek bent. Als je je opgeeft, en we krijgen verzoeken van specifieke onderzoekers, zullen we je eerst benaderen met de vraag of we je gegevens met hen mogen delen.

Opgave en meer informatie, ook over bescherming van je privacy:

www.steungroep.nl/me-cvs-en-me-cvs-en-wetenschap (bericht 21 april 2021)

EEN GENETISCHE 'HANDTEKENING' VOOR ME/CVS

Paula Metselaar

In een samenwerking tussen de universiteit Utrecht en het Amsterdam UMC is onderzoek gedaan naar mogelijke biomarkers – meetbare ziektebewijzen – voor ME/CVS. Alejandro Lopez-Rincon, bio-informaticus aan de universiteit Utrecht, heeft met behulp van kunstmatige intelligentie een algoritme ontwikkeld om ME/CVS-patiënten te onderscheiden van gezonde mensen, op basis van de genetische activiteit in hun witte bloedcellen.

Dit onderzoek is een voorbeeld van 'met nieuwe ogen naar oude data kijken'. De gegevens die nu opnieuw zijn geanalyseerd, zijn afkomstig van een onderzoek uit 2008 in de VS. Daarbij is van 118 deelnemers – 93 ME/CVS-patiënten* en 25 gezonde controlepersonen – bloed afgenomen. De gegevens die dat heeft opgeleverd zijn openbaar voor wetenschappers, die met de huidige technologie nieuwe, betere analyses kunnen loslaten op bestaande data.

Afweerreactie

De wetenschappers die zijn verbonden aan de universiteit Utrecht en het Amsterdam UMC hebben de genetische activiteit gemeten in de witte bloedcellen van alle deelnemers aan het onderzoek uit 2008. Op basis daarvan bekeken zij welke genen meer of juist minder actief zijn. Witte bloedcellen worden actief tijdens een infectie. In deze cellen worden dan genen 'aangezet' die het recept voor bijvoorbeeld afweerstoffen bevatten. Dergelijke genen worden vervolgens afgelezen en omgezet in eiwitten. Deze eiwitten worden dus geproduceerd door de witte bloedcellen en zorgen voor een goede afweerreactie tegen een infectie. Meer of juist minder actieve genen veroorzaken daarom een verandering in de afweerreactie.

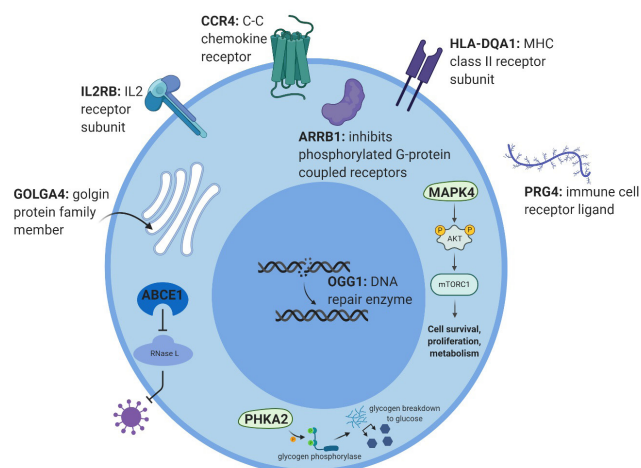
Machine learning

In onze cellen zitten duizenden genen. Die hoeveelheid is zo enorm, dat mensen ze onmogelijk kunnen analyseren. Daarom wordt met steeds betere computers, met behulp van kunstmatige intelligentie, naar deze grote datasets gekeken. Lopez-Rincon heeft een algoritme ontwikkeld dat acht verschillende

classificators combineert, die allemaal telkens de meest belangrijke genen uit de grote dataset selecteren. Het algoritme probeerde, door deze selectie te herhalen, de 118 deelnemers steeds beter onder te verdelen in patiënten en gezonde controlepersonen. Dit heet *machine learning*, of automatisch leren. Uiteindelijk kon het algoritme, door naar de activiteit van 23 genen te kijken, met 92% zekerheid onderscheid maken tussen deze twee groepen. Het algoritme gaf hetzelfde resultaat in twee datasets van andere onderzoeken, ditmaal onder in totaal 107 ME/CVS-patiënten en 57 gezonde controlepersonen. De afwijkende activiteit van deze 23 genen vormt dus een genetische handtekening voor ME/CVS patiënten.

Verstoring

Om deze resultaten te duiden, zijn de onderzoekers dieper ingegaan op de functie van de 23 genen. Tien daarvan bleken eiwitten te maken die actief zijn tijdens verschillende afweerreacties van ons lichaam, deze zijn samengevat in onderstaande figuur. De afweercel met donkere celkern laat zien waar de tien verschillende eiwitten precies actief zijn, en in welke processen: onder andere verschillende onderdelen voor communicatie tussen cellen, reparatie van erfelijk materiaal (DNA), energieproductie voor cellen en verdediging tegen virussen. Opmerkelijk was, dat al deze genen aanwijsbaar minder actief waren bij ME/CVS-patiënten dan bij gezonde controlepersonen. In combinatie met de verschillende functies waar de eiwitten bij betrokken zijn, duidt dat op een verstoorde afweerreactie. Met deze resultaten wordt nu vervolgonderzoek gedaan in het laboratorium, om te zien of de veranderingen in gen-activiteit in witte bloedcellen ook betrokken zijn bij andere ziektes waarbij vermoeidheid een belangrijk symptoom is.



De volgende stap is het opzetten van een grote studie waarin ME/CVS-patiënten en gezonde controlepersonen wordt gevraagd bloed af te geven waar de genetische handtekening op wordt getest. Nu de Nederlandse overheid geld uittrekt voor onderzoek naar ME/CVS en het opzetten van een biobank, moet dat zeker lukken. De hoop is dat deze genetische handtekening dan een objectief middel wordt om ME/CVS vast te stellen bij mensen met chronische vermoeidheidsklachten. Het ontbreken van biomarkers en objectieve diagnoses is immers nog steeds een groot gemis.

De schrijfster van dit artikel, Paula Metselaar, is onderzoeker aan het Amsterdams UMC. Het onderzoek waarvan zij hier verslag doet kwam tot stand op initiatief van hoogleraar farmacologie Aletta Kraneveld (Universiteit Utrecht). Professor Kraneveld maakte deel uit van de stuurgroep van ZonMW die de onderzoeksagenda voor ME/CVS heeft opgesteld. Ze is lid van de European Emerge Research Group, een netwerk van Europese wetenschappers die onderzoek naar ME/CVS doen of willen doen.

Paula Metselaar, ..., Aletta Kraneveld, Alejandro Lopez-Rincon. *Recursive ensemble feature selection provides a robust mRNA expression signature for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*. Sci Rep. 2021 Feb 25;11(1):4541. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-83660-9>.

* De diagnose ME/CVS werd gesteld op basis van de Fukuda 1994 criteria, waarbij een patiënt chronische vermoeid is en vier van de volgende symptomen minimaal zes maanden voorkomen: geheugen- of concentratieproblemen, pijnlijke keel, gevoelige lymfeklieren, spierpijn, gewrichtspijnen, hoofdpijn, onverkwikkende slaap of malaise na inspanning. Tegenwoordig wordt bij onderzoek steeds meer gebruikgemaakt van nieuwe criteria (CCC, ICC), waarin een verergering van alle klachten na inspanning (PEM) een verplicht symptoom is.

ME/CVS EN (POST-)INTENSIVE-CARE ZIEKTE

Eef van Duuren

Een deel van de mensen die op de intensive care belanden, herstelt niet goed. Dat lijkt niet samen te hangen met de oorzaak van hun opname – of dat nu een infectie is, een ongeluk of iets anders. Is

het mogelijk dat dezelfde mechanismen die hun herstel belemmeren ook een rol spelen bij ME/CVS?

De Belgische onderzoeker Dominic Stanculescu verdiepte zich samen met twee Zweedse collega's – onder wie de bekende ME/CVS-wetenschapper Jonas Bergquist – in deze vraag. Zij veronderstellen dat zowel het Post-Intensive-Care Syndroom (PICS) als ME/CVS veroorzaakt wordt door blijvende hormonale verstoringen. Onlangs publiceerden zij hierover een artikel.



Dominic Stanculescu

Hypofyse

In de acute fase van een ernstige ziekte maakt de hypofyse meer hormonen aan dan normaal. De hypofyse is een heel belangrijke klier aan de onderzijde van de hersenen die, direct en indirect, de aanmaak van diverse hormonen regelt. Die hormonen, op hun beurt, regelen bijvoorbeeld de werking van delen van de hersenen, de energie-aanmaak, de spieren en de stofwisseling.

Als iemand is opgenomen op de intensive care (IC) is er natuurlijk bij uitstek sprake van een acute fase in een ziekteproces. Ook dan produceert de hypofyse dus meer hormonen dan normaal. Hierbij worden lichaamsfuncties ingeschakeld die het acute probleem aanpakken. Dit heeft als doel een sterke immuunrespons te bewerkstelligen en hartfunctie en bloeddruk op peil te houden.

Blijvende verstoring

Ongeveer een maand na de acute ziektefase

hoort het lichaam weer in de normaalstand terug te keren, maar bij sommige IC-patiënten gebeurt dat niet, en worden er dan juist minder hormonen dan normaal geproduceerd. Het lichaam past zich in dat geval niet goed aan de nieuwe situatie aan.

Die verminderde afgifte van hormonen heeft grote gevolgen, wat de veelheid aan klachten verklaart bij langdurige ziekte na een verblijf op de IC: een te sterke immuunrespons, spiermoeheid, gewrichtspijn, geluidsintolerantie, uitputting, moeite met kennisverwerking en het geheugen, een slecht herstel na lichamelijke inspanning.

Overeenkomsten met ME/CVS

Het is duidelijk dat de hierboven genoemde symptomen overeenkomen met de bekende ME/CVS-klachten. Er zijn sterke aanwijzingen dat de ziektemechanismen bij langdurige ernstige ziekte na IC-verblijf en ME/CVS hetzelfde zijn. Denk daarbij aan chronische ontstekingen, zenuwontstekingen in de hersenen, problemen met de energiehuishouding en, vooral, virale infecties. In de uitgebreide noten onder het artikel noemt Stanculescu allerlei onderzoeken waarin verminderde hormoonproductie en de overeenkomstige afwijkingen geconstateerd zijn bij ME/CVS-patiënten. Zeker nu een deel van de Covid-19-patiënten ME/CVS-achtige klachten houdt, ligt het voor de hand om te onderzoeken of bij hen dezelfde factoren een rol spelen, zo bepleiten hij en zijn collega's.

Stanculescu, D., Larsson, L. en Bergquist, J.: Hypothesis: Mechanisms That Prevent Recovery in Prolonged ICU Patients Also Underlie Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2021.628029/full>

MEETBAAR VERSCHIL ONTDEKT TUSSEN FIBROMYALGIE EN ME/CVS

Eef van Duuren

De onderzoekster E.G. Klaver-Król van het Roessingh in Enschede heeft samen met een team van onder andere de Universiteit van Twente en ME/CVS-onderzoeker Ruud Vermeulen een studie gedaan naar verschillen tussen de werking van de spieren bij fibromyalgie (FM) en bij ME/CVS.

Bij hun onderzoek maakten de wetenschappers gebruik van elektromyografie, waarbij via de huid wordt vastgesteld hoe snel spieren geactiveerd worden. Daarbij bleek dat de spieren van FM-patiënten heel snel reageren, zodra er zelfs maar lichte druk op wordt uitgeoefend. Dat lijkt te worden veroorzaakt doordat bij FM het centrale zenuwstelsel, dat informatie van de zintuigen verwerkt en de spieren en organen aanstuurt, de spiercellen voortdurend bestookt met signalen, waardoor ze altijd alert zijn.

Abnormaal heftig

Klaver-Król en haar collega's vroegen zich af of dit ook zou opgaan voor ME/CVS. Het antwoord was: nee. Bij ME/CVS-patiënten reageren de spieren weliswaar ook hyperactief, maar pas als er veel méér druk op wordt gezet. En die abnormaal heftige spierreactie lijkt een heel andere oorzaak te hebben: een verstoorde werking van de spiermembranen. Als we onze spieren aanspannen, worden die om te beginnen van energie voorzien door zuurstof. Dit is de zogeheten 'aerobe' energieopwekking. Als daarmee niet genoeg kracht kan worden gezet, worden koolhydraten te hulp geroepen, de zogeheten 'anaerobe' energievoorziening (ook wel 'verzuring' genoemd). Meerdere wetenschappers ontdekten al eerder dat bij CVS-patiënten de zuurstofrijke (aerobe) energieopwekking beschadigd is. Bij hen moet de kracht komen van het anaerobe systeem, en dat werkt met vertraging: pas als er veel kracht vereist is. Maar dan reageren de spieren ook hyperactief, al houden ze het niet lang vol. Bij FM-patiënten was er geen vertraagde spierspanning: het aerobe systeem werkt bij hen wel.

Dat er nu een meetbaar verschil is ontdekt, kan een goed extra hulpmiddel zijn om FM- en ME/CVS-patiënten van elkaar te onderscheiden.

Chronic Fatigue Syndrome: Abnormally fast muscle fiber conduction in the membranes of motorunits at low static force load. E.G.Klaver-Krol, H.J. Hermens, R.C. Vermeulen. M.M. Klaver, H. Luyten, N.R.Henriquez. *Clinical neuropsychology* 132 (2021) 967-974.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245721000122>

Dit onderzoek is ook lovend besproken op het blog van Health Rising: Muscle Study Finds Key Differences in Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - Health Rising

BOEKBESPREKING

THE PUZZLE SOLVER

Jeannette Bosman

Ron Davis is een gerenommeerd onderzoeker in biotechnologie en moleculaire genetica aan de Californische Stanford Universiteit. Hij was jarenlang zeer succesvol op dat gebied. Maar tien jaar geleden begon een heel nieuw onderzoek voor hem. Het belangrijkste en moeilijkste van zijn leven: ontdekken wat er aan de hand is met zijn eigen zoon Whitney. Over deze zoektocht is nu een boek verschenen: *The Puzzle Solver* (De puzzel-oplosser).



Ron Davies en zijn zoon

Whitney Dafoe had een actief leven, hij was sportief en fit, reisde veel en werkte als fotograaf over de hele wereld. In 2009, op zijn zesentwintigste, werd hij ziek. Dokters konden niks vinden en adviseerden hem om vooral te blijven bewegen. Hij probeerde door te zetten en actief te blijven. Vier jaar later was hij zo vreselijk ziek dat hij niet meer zelfstandig kon wonen, laat staan de wereld over reizen. Uiteindelijk kreeg hij de diagnose ME/CVS. Hij verhuisde noodgedwongen terug naar het huis van zijn ouders en ligt daar nu al jaren in een donkere kamer. Hij kan niet eten, niet praten en de kleinste prikkels zijn onverdraaglijk, zoals geuren en licht, of het geluid van voetstappen. Zijn ouders en zus zorgen voor hem.

Zelf aan de slag

Davis ontdekte dat er maar heel weinig onderzoek was gedaan naar ME/CVS, en dus ging hij zelf aan de slag. Hij begon met het bestuderen van Whitney's bloed in de hoop dat hij ergens een aanwijzing zou vinden. Na jarenlang hard werken, en met hulp van collega's

die vrijwillig meewerkten, vond hij uiteindelijk afwijkingen in de cellen van Whitney – waaronder een overactief immuunsysteem en ongebruikelijke celmutaties.

Toen Davis voor zijn werk op het gebied van de genetica een prijs won van 500.000 dollar, besteedde hij dat bedrag aan zijn ME/CVS-onderzoek. Nadat het geld op was richtte hij een wetenschappelijke adviesraad op bij de Open Medicine Foundation en probeerde donaties te krijgen voor verder onderzoek. De Open Medicine Foundation is inmiddels de grootste wereldwijde organisatie die onderzoek doet naar het diagnosticeren, behandelen en voorkomen van ME/CVS en gerelateerde ziektes.* In 2019 publiceerden Davis en zijn team over de nano-naald, een veelbelovend middel waarmee ME/CVS gediagnosticeerd zou kunnen worden (zie het artikel in *Steungroepnieuws* 2019-3).

Gebarentaal

De schrijfster van *The Puzzle Solver*, Tracie White, werkt als wetenschapsjournalist aan de Stanford Universiteit en schreef al eens eerder een artikel over ME. Voor dit boek heeft ze de familie Davis/Dafoe een aantal jaren gevolgd, geïnterviewd en liep ze mee in hun huis bij de zorg voor Whitney.

Whitney wilde graag zelf zijn verhaal aan haar vertellen. Communiceren kon alleen op de momenten dat hij zich iets beter voelde. Elke maand moet hij naar het ziekenhuis om het slangetje van zijn sondevoeding te laten vervangen. Om de prikkels die dat geeft aan te kunnen, krijgt hij een kalmeringsmiddel. Door dat middel voelt hij zich korte tijd wat beter, ook al betaalt hij er later een hoge prijs voor. In die momenten kan hij 'praten' met zijn familie. Met zijn moeder Janet Dafoe, die haar werk als psycholoog opgaf om voor haar zoon te zorgen, met zijn zus Ashley en natuurlijk zijn vader Ron. Ze hebben een eigen gebarentaal ontwikkeld waarmee ze kunnen communiceren. In het begin moest een van hen vertalen voor White, maar na verloop van tijd kon ze zelf ook communiceren met Whitney. Zo goed en kwaad als het ging maakte hij haar duidelijk hoe zijn leven er vroeger uitzag, en hoe het leven nu voor hem is.

White praatte met zijn vrienden om te ontdekken wat voor man Whitney was voordat hij ziek werd. Ze onderzocht ook de geschiedenis van ME en interviewde onder anderen mensen die betrokken waren bij de grote ME-uitbraak in Lake Tahoe in de jaren tachtig van de vo-

rige eeuw. Ze beschrijft dat ME al die jaren een onbegrepen ziekte is gebleven, dat er nog steeds nauwelijks geld is voor onderzoek en dat ME-patiënten worden behandeld als aanstellers die zich hun klachten alleen maar inbeelden. Gelukkig zijn er wetenschappers zoals Davis en zijn team die niet stoppen voordat ze de oplossing hebben gevonden.

Hoop

The Puzzle Solver is een boek over een jonge man die lijdt aan de ergste vorm van ME, een leven dat plotseling tot stilstand kwam, het verdriet en de onmacht van zijn familie. Maar ook een boek over liefde en hoop. Als iemand gemotiveerd is om een oplossing te vinden voor ME-patiënten, dan is het Ron Davis. En niemand heeft meer vertrouwen in hem dan zijn zoon. Dat laat hij hem elke dag weten met een handgebaar. Whitney is er heilig van overtuigd dat zijn vader de oplossing zal vinden voor ME/CVS; dat hij de puzzel zal oplossen.

The Puzzle Solver is alleen in het Engels verkrijgbaar. Het is geen wetenschappelijk werk, maar een vrij makkelijk leesbaar persoonlijk verhaal.

*Voor meer informatie over het werk van Ron Davis en zijn team: www.omf.ngo

THE PUZZLE SOLVER

A scientist's desperate quest to cure the illness that stole his son

Tracie White with Ronald W. Davis, PhD

Hachette books, New York.



Karin Brandt

Donateurs 1000+

Via een campagne op Facebook en Twitter en tijdens het spreekuur zijn we actief nieuwe donateurs aan het werven, en met succes. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft nu meer dan 1000 donateurs! Daar zijn we heel verheugd over: het toont onze kracht. Bovendien zorgen de vaste donateursbijdra-

gen voor een steviger financiële basis voor onze activiteiten. We hebben dan ook besloten de jaarlijkse minimumbijdrage van 20 euro niet te verhogen.

Verhuizing

We moesten ons pand aan de Bankastraat in Groningen verlaten, de verhuurder heeft besloten er appartementen in te vestigen. Gelukkig is ons een tijdelijke kantoorruimte aangeboden waar we erg blij mee zijn. We hebben nu meer ruimte tot onze beschikking. Door strakke organisatie van de verhuizing is de overlast voor onze donateurs (verminderde bereikbaarheid tijdens het spreekuur) tot het minimum beperkt en is alles goed verlopen. Ons nieuwe adres is: Kastanjelaan 2, 9741 CP Groningen.

Jaarplan 2020 en werkplan 2021

Het bestuur heeft het jaarplan 2020 en werkplan 2021 vastgesteld. Iedereen die geïnteresseerd is, kan deze documenten lezen op onze website.

Campagne nieuwe bestuursleden

In maart 2021 is de campagne 'Stappen maken met de Steungroep' van start gegaan. Via de sociale media zijn we actief op zoek naar bestuursleden en een bestuursvoorzitter. Herman Jan Couwenberg (Djanko) heeft een cartoon gemaakt om de oproep op ludieke wijze onder de aandacht te brengen:



Stappen maken met de Steungroep!

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zoekt betrokken bestuursleden die samen met ons stappen maken om de positie van ME/ CVS-patiënten te verbeteren. ME/ CVS is een

ziekte die grote impact heeft op de levenskwaliteit van de patiënten en hun naasten. Al meer dan 25 jaar zetten we ons in voor deze groep patiënten. We kunnen daarbij jouw hulp goed gebruiken!

De afgelopen jaren zijn er door de Steungroep, vaak in samenwerking met andere patiëntenorganisaties, belangrijke resultaten behaald. Zo heeft de Gezondheidsraad in 2018 een advies uitgebracht aan de Tweede Kamer over ME/CVS als ernstige lichamelijke chronische ziekte, die substantiële beperkingen met zich meebrengt. Toch is er nog veel te doen. Er moet een goede medische richtlijn komen en UWV-artsen moeten de ziekte echt serieus gaan nemen.

Wil jij ons helpen die stappen vooruit maken? Of weet je iemand in je familie- of vriendenkring die mogelijk interesse heeft? Neem contact met ons op, dan bespreken we graag de mogelijkheden met je.

Meer informatie is te vinden op onze website: <https://www.steungroep.nl/images/Vacatures/Vacature%20BESTUURSLID%20EN%20EEN%20VOORZITTER.pdf>

GEEF JE MENING, DOE MEE AAN DE 'WISSELCOLUMN'!

In het vorige nummer vroegen we lezers naar hun toekomstverwachtingen op het gebied van ME/ CVS. Hieronder de reactie van Astrid Spoor.

'Toekomstverwachtingen... ik reikhals naar topprioriteit voor een kennis- en bewustzijns-campagne, waarin duidelijk wordt dat ME meer is dan chronische vermoeidheid. En naar de opening van ME-poliklinieken. Geen SOLK- of vermoeidheidscentra, maar gespecialiseerde poli's waar de juiste ME-criteria gehanteerd worden, met deskundigen met een helikopter-view die in staat zijn om het grote geheel te zien. Die weten dat 1001 symptomen, van nekklachten tot microbiomstoornissen, passen in de multisystemische ME-puzzel.

Toekomstverwachtingen beginnen bij terugkijken... voor mij begon ME op een vrijdag, januari 1995. We zouden zuurkool eten. Bizar, dat je dat onthoudt!

De autorit van werk naar huis had uiterste concentratie geleverd, het voelde alsof ik scheef reed, op twee wielen. De routine was: even

omkleden, lichten en kaarsjes aan, gordijnen dicht, eten opzetten... maar ik kon niet anders dan in het donker op de bank liggen.

De 26 jaren erna in een notendop: huisarts, internist, neuroloog konden, behalve een doorgemaakte ziekte van Pfeiffer, niets vinden, en evenmin een prognose geven. De verzekeringsarts daarentegen concludeerde dat ik binnen twee maanden mijn werk deels zou kunnen hervatten... daar kon ik wat mee!

Helaas bleek zijn visie speculatief. De arbeidsdeskundige probeerde een nieuwe afspraak te maken, maar de verzekeringsarts wilde mij niet meer zien, omdat hij al zeer 'coulant' geweest was. Een woord als een messteek.

Snijdende woorden zouden er nog vele volgen, zoals toen ik na een blessure werd doorverwezen naar fysiotherapie: 'Ha, nu móet je wel in beweging komen.' En: 'Gewoon weer lekker gaan eten,' als ik mijn talrijke maag-darmklachten en voedselintoleranties benoemde.

Naast de fysieke heksenketel van symptomen, pijn, uitputting en het moeten dealen met verlies van het leven als de gezonde persoon die je was, is het onbegrip van artsen en omgeving een loodzwaar aspect van ME. Er is een ongelooflijk gebrek aan kennis, de impact van ME wordt zelden serieus genomen. De meeste artsen leren weinig of niets over ME, en als ze dat wel doen, gaat het om een verkeerd, verouderd model. Ze zijn niet op de hoogte van wetenschappelijk onderzoek, menen dat ME psychologisch is.

Een nieuwe Richtlijn, het langverwachte biomedisch onderzoek, het zijn MiJlpalen. En natuurlijk zou het geweldig zijn, een biomarker; een behandeling nóg beter, maar wat zou het een gamechanger zijn, als stigma en opgetrokken wenkbrauwen tot het verleden behoren...'



Wie schrijft de volgende column?

Het onderwerp voor volgend nummer is: **financiële problemen**. Bijna elke ME-patiënt heeft hier wel mee te maken (gehad) en misschien ook moeilijke keuzes moeten maken. Voor sommigen bijvoorbeeld de keuze om na een onterecht verlopen keuring geen beroepszaak te beginnen, vanwege de kosten van een advocaat – hoewel u daardoor op de lange termijn minder te besteden hebt.

Maar ook als u wél bent afgekeurd, kan uw inkomen vanwege uw ziekte sterk achteruit zijn gegaan. Of misschien bent u zelfs teruggeval- len tot het bijstandsniveau. Wat zijn uw ervaringen? Hebt u problemen met bijvoorbeeld de vaste lasten, zorgkosten? Bent u afhankelijk geworden van het inkomen van uw partner? Wilt u eigenlijk medische behandeling onder- gaan, maar kunt u die niet betalen? Kunnen leeftijdgenoten wél op vakantie naar het bui- tenland, wél een huis kopen, maar u niet? Zijn er dingen die u uw kinderen niet kunt bieden, omdat u niet genoeg geld hebt? Of bent u juist tevreden met uw financiële situatie?

Wij roepen u op om mee te denken over dit thema en voor 30 juli uw mening te geven in een column van maximaal 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

TIP

Folder 'Wat is ME/ CVS?'

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging hebben een folder gemaakt, 'Wat is ME/ CVS?', die volledig is ge- baseerd op het advies van de Gezondheids- raad over ME/ CVS uit 2018. Deze folder is be- doeld als eerste kennismaking met de ziekte voor iedereen die op de een of andere manier met ME-patiënten te maken krijgt. Hij kan als pdf worden gelezen of geprint, om aan ie- mand door te sturen of te overhandigen, en is te vinden op de website van de Steungroep, op de pagina over medische zorg: [https:// www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_me- dische_zorg/Wat%20is%20ME-CVS%202021- 1pdf.pdf](https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_me- dische_zorg/Wat%20is%20ME-CVS%202021- 1pdf.pdf)

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Daniëlle.*

Leeftijd

27.

Woonplaats

Almere.

Partner/kinderen?

Ik woon samen met mijn vriend.

ME/ CVS sinds?

Ik ben al vanaf mijn dertiende vreselijk moe en ik had ook altijd allerlei ontstekingen: blaasontsteking, oorontsteking, keelontsteking. Dokters konden niks vinden, ze zeiden dat het door de puberteit kwam en dat het vanzelf wel over zou gaan. School was zwaar voor me, uiteindelijk heb ik een vak minder gedaan maar wel mijn diploma gehaald. Daarna ging ik naar het mbo voor een opleiding Toerisme en dat was nog moeilijker, vooral het stagelopen met veel onregelmatige diensten. Ik woonde intussen zelfstandig, dus ik moest ook nog voor mezelf zorgen. In die tijd heb ik weer medische onderzoeken gehad maar er kwam alleen maar uit dat ik veel ontstekingen had. Na mijn opleiding kreeg ik meteen een baan, en toen ging het helemaal mis met mijn gezondheid.

Diagnose ME?

Ik had voor de tweede keer een burn-out toen een psycholoog me aanraadde naar de Vermoeidheidskliniek in Lelystad te gaan. Hij dacht dat er iets anders met me aan de hand was omdat mijn klachten niet pasten bij een burn-out. Daar heb ik allerlei onderzoeken gehad en eindelijk een diagnose gekregen: ME en fibromyalgie.

Behandeling?

De Vermoeidheidskliniek biedt een multidisciplinair behandelingsprogramma aan, maar ik heb ervoor gekozen om dat niet te volgen. Ik vond het te duur en de mensen waren niet erg flexibel. Je kon bijvoorbeeld een afspraak niet op het laatste moment afzeggen, dan moest je betalen. Dat is toch vreemd als je met ME-patiënten werkt? Ook de gesprekken die ik had waren onprettig, het klikte gewoon niet. Nu heb ik voor mezelf eenzelfde soort programma samengesteld, ik ga naar een fysiotherapeut, een psycholoog en een acupuncturist.

Heb je een baan op dit moment?

Ik heb gewerkt als receptioniste in een hotel, totdat het niet meer ging. Nu werk ik 20 uur als administratief medewerker voor het bedrijf van mijn vriend. Ik kan mijn eigen tijd invullen, heb daarin gelukkig veel vrijheid. Als ik een slechte periode heb werk ik soms ook minder uren. Daardoor kan ik het volhouden.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik ga van maandag tot en met donderdag rond tien uur naar mijn werk. Daar ben ik dan tot ongeveer halfdrie. Daarna ga ik naar huis en dan lig ik alleen nog maar op de bank om uit te rusten. Op vrijdag heb ik mijn afspraken met de fysiotherapeut en acupuncturist. Af en toe lukt het me om 's avonds boodschappen te halen, maar verder moet mijn vriend eigenlijk alles in het huishouden doen. En soms komt mijn moeder wel eens helpen.

Arbeidsongeschikt?

Ik ben voor 50,1 procent afgekeurd, ik heb een WIA uitkering. Dat was precies wat ik had aangevraagd, dus voor de uren die ik niet werk ben ik helemaal afgekeurd.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Ja, de verzekeringsarts geloofde niet in ME, dat zei ze letterlijk zo. Volgens haar kon ik 40 uur werken, met wat beperkingen. Daartegen heb ik bezwaar aangetekend. Ik heb hulp ge-

kregen van een advocaat via mijn rechtsbijstandverzekering bij DAS. Zij had al ervaring in zaken van ME-patiënten bij het UWV, en daar heb ik echt veel aan gehad. Vanwege de coronamaatregelen ging het herbeoordelingsgesprek per telefoon. Er deden een nieuwe verzekeringsarts, een bezwaarmedewerker van het UWV, mijn advocaat en ik aan mee. Het was een kort en onprettig gesprek. De mensen van het UWV bleven er maar op hameren dat ik me had moeten laten behandelen bij de Vermoeidheidkliniek. Wat ik zelf aan behandelingen volgde vonden ze niet goed genoeg. Maar tot mijn verbazing bleek later dat ze mijn aanvraag toch hebben goedgekeurd en ik die WIA-uitkering kreeg.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker. Ik heb documenten gedownload van de website over hoe je je kunt voorbereiden op de keuring. Ook heb ik een paar keer telefonisch contact gehad met Ysnke, zij gaf me tips over het aantekenen van bezwaar en het herbeoordelingsgesprek. Dat heeft me echt geholpen.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik kijk wel eens op een Facebookgroep over ME, dat is handig voor praktische tips maar ik heb verder niet zo'n behoefte aan contact.

Hobby's

Ik doe sinds een tijdje mee aan een online levensstijlprogramma. Ik krijg daarin tips over voeding en een rustig oefenprogramma. Die oefeningen doe ik in mijn eentje thuis, maar mijn vrienden doen ze ook, dus we wisselen ervaringen uit. Ik vind het erg leuk om hiermee bezig te zijn.

Waar geniet je van?

Van heel veel dingen. Na de diagnose zat ik wel een tijdje in de put, maar nu gaat het beter. Ik ben blij dat ik nog kan werken, dat geeft me goede energie. Ik ga af en toe bij een vriendin koffiedrinken, of zij komt bij mij. We gaan ook wel eens naar Amsterdam, naar een speciale bakker die de lekkerste koekjes heeft. Dat is dan echt een uitje, daar moet ik lang van bijkomen, maar dat is het waard.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Nee eigenlijk niet. Ik was al zo lang niet fit en vaak ziek. Mensen kennen me niet anders. Iedereen wist: 'Daan is altijd moe.' Familie en vrienden zijn blij voor me dat ik eindelijk een

diagnose heb. Mijn vriend kent me ook niet anders, dus dat is geen probleem. Het is natuurlijk wel moeilijk voor hem dat ik bijvoorbeeld geen energie heb om leuke dingen te doen in het weekend.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik moet accepteren dat dit mijn leven is, dat ik niet alle dingen kan doen die ik wil doen. En dat we niet zomaar een gezin kunnen beginnen.

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

Een gezin beginnen dus. Mijn vriend en ik zouden graag kinderen willen hebben, dat is een grote wens. Maar zoals ik nu ben kan dat eigenlijk niet, dan zou hij al het werk moeten doen.

Hoe zie je je toekomst?

Ik denk dat ik me moet neerleggen bij hoe de situatie nu is. Als het nog beter wordt is dat mooi meegenomen. Misschien ga ik nog wel eens op zoek naar een dokter die me verder kan helpen, maar nu even niet. Zoals ik al zei: ik ben in elk geval heel blij dat ik nog kan werken.

Wil je nog iets kwijt?

Ik zou iedereen willen aanraden om het er niet te bij laten zitten als het UWV je ondanks je ziekte een uitkering weigert. Ga in bezwaar met een goede advocaat, dan maak je zeker kans dat er alsnog rekening wordt gehouden met je beperkingen.

*Daniëlle wil liever niet bij een groter publiek herkenbaar zijn via een achternaam en profielfoto.

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 objectiveerbare" 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 voorbeeldfilmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Karin Brandt, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Paula Metselaar, 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

