

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 23, NUMMER 2, juni 2023

Beste lezer,

'Ik volg de wetenschappelijke onderzoeken naar ME en hoop dat er een doorbraak komt,' vertelt Henk Post in het 'Lezersportret' in dit nummer. Henk is zestig jaar en al sinds 2007 ME-patiënt. Zijn hoop deelt hij met ontelbare anderen, zoveel is zeker.

Misschien is de kans op zo'n doorbraak onlangs iets dichterbij gekomen: de Nederlandse overheid heeft een groot bedrag aan subsidie ter beschikking gesteld voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS. Maar of dat ook allemaal goed terechtkomt? Hieronder leest u meer daarover.

ONDERZOEKSPROGRAMMA ME/ CVS EINDELIJK VAN START

Betsy van Oortmarssen

Op 25 april 2023 maakte de organisatie ZonMW¹ bekend dat twee samenwerkingsverbanden van wetenschappers in totaal 11,6 miljoen euro subsidie krijgen voor onderzoek naar ME/ CVS. Een belangrijke mijlpaal! Eindelijk is er zicht op de oprichting van een Nederlands netwerk van ME/ CVS-wetenschappers, die biomedisch onderzoek doen, en daarmee aansluiten bij internationale wetenschappelijke ontwikkelingen. Op termijn moet dit leiden tot betere diagnosestelling en behandeling, en tot meer kennis van de ziekte bij artsen en het algemene publiek.

Dat de overheid geld voor biomedisch ME/ CVS-onderzoek beschikbaar heeft gesteld, is voor een groot deel te danken aan de inzet van patiënten en hun organisaties. Het bedrag van 11,6 miljoen is toegekend aan bio-

banken en deelonderzoeken. Het gaat naar twee samenwerkingsverbanden (oftewel consortia): 7,2 miljoen naar het Nederlandse ME/ CVS Cohort- en Biobank consortium (NMCB) en 4,4 miljoen naar het zogeheten ME/ CFS Lines. In totaal heeft de overheid 28,5 miljoen beschikbaar gesteld voor een tienjarig onderzoeksprogramma. Met de toekenning van deze subsidies kan de eerste ronde van het programma nu van start gaan.

EINDELIJK SERIEUS ONDERZOEK NAAR ME/ CVS



Zorgvuldige selectie

In de NMCB-biobank zullen gegevens en materiaal van ME/ CVS-patiënten, zoals vragenlijsten, bloed en testresultaten worden opgeslagen. Deze patiënten zullen meerdere jaren worden gevolgd. Met behulp van hun gegevens kan onderzoek worden gedaan naar oorzaak, diagnostiek en behandeling van de ziekte.

De Steungroep en de ME/ cvs-vereniging hebben met veel inzet meegewerkt bij de voorbereiding van het NMCB. We hebben erop

aangedrongen dat voor het onderzoek goede, actuele wetenschappelijke definities van ME/ CVS worden gebruikt, dus geen 'chronische vermoeidheid', geen verouderde definities waarin PEM (Post Exertionele Malaise) als verplichte voorwaarde ontbreekt, maar de Canadese consensuscriteria (CCC) en de internationale consensuscriteria (ICC).²

We hebben ons er ook sterk voor gemaakt dat het materiaal en de gegevens in de biobank en dataregistratie die in de onderzoeken gebruikt gaan worden, afkomstig zijn van patiënten die zo zorgvuldig mogelijk zijn geselecteerd. Daarvoor is alleen het invullen van een vragenlijst niet voldoende, maar zijn artsen met veel ME/ CVS-ervaring onmisbaar. Ook ernstig en zeer ernstig zieke patiënten moeten aan het onderzoek kunnen meedoen. Wij blijven ons daarvoor inzetten.

Onderzoeksprojecten

Ook waren we betrokken bij de voorbereiding van een aantal onderzoeksprojecten van het NMCB, zoals een onderzoek naar specifieke immuunafwijkingen in het bloed, naar de mogelijke rol van auto-immuniteit – waarbij het immuunsysteem zich tegen het lichaam zelf keert – en naar verandering in de stofwisseling van de immuuncellen. De resultaten van deze onderzoeken kunnen kennis opleveren over de oorzaken van ME/ CVS, diagnostische test dichterbij brengen en helpen om na te gaan welke medicijnen zinvol zijn bij de behandeling van ME/ CVS. Daarbij hebben we met de wetenschappers uitvoerig van gedachten gewisseld over de doelen van het onderzoek, over wat het voor ME/ CVS-patiënten zou moeten opleveren en over de onderzoeksoepzet.

Blij én kritisch

Ondanks het goede nieuws hebben zowel de Steungroep als de ME/ cvs-vereniging ook kritiek. We zijn blij dat de biobank en deelonderzoeken van het NMCB subsidie hebben gekregen. Maar we zijn verbaasd en bezorgd dat de aanvraag voor een *tweede* biobank, van ME/ CFS Lines, ook is ingewilligd. Verbaasd omdat in de tevoren opgestelde onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma sprake is van één biobank en dataregistratie. Bezorgd, omdat we veel vragen hebben bij de methode die deze tweede biobank/dataregistratie gebruikt om patiënten daarvoor uit te kiezen. Vol-

doende daadwerkelijke ervaring met ME/ CVS-patiënten lijkt daarbij te ontbreken. Dit kan ernstig afbreuk doen aan de kwaliteit van de onderzoeken van ME/ CFS Lines. Wij zijn bij de voorbereiding hiervan niet betrokken geweest en hebben, ondanks onze vragen, te weinig informatie gekregen om de deelonderzoeken binnen ME/ CFS Lines te kunnen beoordelen. De ME/ cvs-Vereniging heeft bij ZonMw, dat de subsidies toekent, een Woo-verzoek (Wet Open Overheid) ingediend om hier meer duidelijkheid over te krijgen. De ME/ CVS-Stichting is overigens wél betrokken bij het ME/ CFS Lines samenwerkingsverband.

Achterban

Wij kunnen begrijpen dat ook onder onze achterban bezorgdheid en boosheid leeft, omdat ME/ CFS Lines wordt geleid door prof. Judith Rosmalen. Zij vermeldt op de website van de Rijksuniversiteit Groningen als haar specialiteit: 'psychosomatiek, Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK), Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK), functionele syndromen, somatisch-symptoomstoornissen'. Dit zijn bij uitstek de benamingen waarmee ME/ CVS in de psychologische hoek werd en wordt gezet, waar patiënten zo onder lijden en wat de ontwikkeling van de wetenschap over ME/ CVS, zeker in Nederland, zo heeft belemmerd. Ook haar al langer bestaande samenwerking met de Engelse hoogleraar Michael Sharpe zal niet bijdragen aan het vertrouwen van veel ME-patiënten. Prof. Sharpe is immers bij uitstek een voorvechter van de behandeling van ME/ CVS met cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET). Hij speelde een hoofdrol in het omstreden Britse PACE-onderzoek uit 2017, waarin werd gesuggereerd dat deze therapieën bij ME/ CVS zorgden voor een duidelijke verbetering. Deze claim bleek achteraf onjuist te zijn. Ook blijkt steeds weer uit onderzoek naar ervaringen van patiënten dat CGT en GET gezondheidsschade kunnen opleveren.

Invloed van patiëntenvertegenwoordigers

De Steungroep zal zich, zo veel mogelijk samen met de andere patiëntenorganisaties, ervoor blijven inzetten dat het subsidiegeld zo goed mogelijk wordt besteed, in het belang van de huidige en toekomstige patiënten. Patiëntenvertegenwoordigers hebben in de

aanloop naar het subsidiebesluit keihard gewerkt. Maar over hun invloed bij ZonMw zijn we niet tevreden. De vier patiëntengroepen hebben ieder een kandidaat voorgedragen die op persoonlijke titel door ZonMw is benoemd in een klankbordgroep. De ME/cvs Vereniging heeft Lou Corsius voorgedragen en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid Ynske Jansen. Twee leden van de klankbordgroep zijn benoemd in de programmacommissie die de aanvragen voor ZonMw beoordeelde. Om belangenverstremming te voorkomen zijn deze vier patiëntenvertegenwoordigers door ons niet betrokken bij de voorbereiding van de aanvragen. Het is dan ook onbegrijpelijk dat deze vertegenwoordigers, vanwege een 'schijn van vooringenomenheid', van ZonMw niet mochten oordelen over de subsidieaanvragen, maar alleen mochten adviseren. Doordat het *stemrecht* in de programmacommissie werd vervangen door een *adviesrecht*, is de rol van de patiëntenvertegenwoordigers veel beperkter geweest dan oorspronkelijk was bedoeld. Een van hen, Lou Corsius, heeft inmiddels zijn vertrouwen in ZonMw opgezegd en is opgestapt uit de klankbordgroep. Wij vinden het heel jammer dat het zover is gekomen. Ook zijn we niet tevreden over de kleine rol die ZonMw ons als patiëntenorganisaties toebedeelde. We hebben weinig informatie gekregen en zijn amper betrokken geweest bij de uitwerking en uitvoering van het programma.

We zijn nu met ZonMw in de slag om de invloed van patiëntenorganisaties en patiëntenvertegenwoordigers te verbeteren. Dat loont de moeite, want er is in de toekomst nog meer subsidiegeld te besteden.

Werk aan de winkel

We kijken hoopvol uit naar de daadwerkelijke start van het biomedische onderzoek en zullen kritisch betrokken blijven bij de uitvoering, in ieder geval binnen het NMCB. Dat is een flinke klus. De subsidietoekenning betekent niet dat patiënten nu meteen al aan tests worden onderworpen of dat meteen bloed wordt afgenomen. Het voorbereidende werk, waaronder het inrichten van de organisatie en het aantrekken van personeel, zal de nodige tijd in beslag nemen. Maar als je je bloed en gegevens ter beschikking wilt stellen voor de Nederlandse ME/ CVS Biobank en dataregistratie en mee wilt doen aan een of meer onderzoeken, kun je bij ons melden via deze link: [meld-je-aan-voor-](#)

wetenschappelijk-onderzoek-naar-me-aangepast-25-april-2023

We kregen ook vragen van patiënten die graag willen meewerken aan de biobank en de onderzoeken van het NMCB, maar níet willen dat hun gegevens door ME/CFS-Lines worden gebruikt. We kunnen daarop alvast zeggen dat als je je bij ons aanmeldt, je gegeven niet automatisch doorgestuurd zullen worden (ook niet naar de NMCB). Je zult altijd eerst informatie krijgen en de vraag of je toestemming geeft. We willen verder met de NMCB garanties tegen ongewenst gebruik van gegevens uitwerken. We gaan ervan uit dat er in de komende tijd antwoord komt op allerlei vragen die er leven. Volg daarvoor de berichtgeving op onze website, Facebook en twitter.

Patiënten die samen met ons en onderzoekers actief betrokken willen zijn bij begeleiding of uitvoering van onderzoek of willen meedenken over vervolgaanvragen, kunnen zich via e-mail bij ons melden: info@steungroep.nl

De complete reactie van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, met links naar meer informatie, is te vinden op de website van de Steungroep (25 april 2023).

¹ Organisatie die in opdracht van de overheid die onderzoek in de gezondheidszorg financiert.

² Zie het advies ME/ CVS van de Gezondheidsraad voor een overzicht van de verschillende definities: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

HOOGSTE RECHTER: UWV WEIGERDE TEN ONRECHTE WIA-UITKERING AAN ME/ CVS-PATIËNTE

Ynske Jansen

De Centrale Raad van Beroep (CRvB), de hoogste rechtbank voor sociale verzekeringszaken, heeft in januari 2023 een ME/ CVS-patiënte in het gelijk gesteld tegenover het UWV. Dat is mooi, maar bij de manier waarop dat is gebeurd zijn wel vraagtekens te zetten.

De bewuste vrouw is door ME/ CVS en POTS¹⁾ bedlegerig. Toch weigerde het UWV in 2017 haar een WIA-uitkering te geven. Toen ze daartegen in bezwaar ging, verklaarde het UWV dat bezwaar ongegrond. Daarop ging

de vrouw in beroep bij de rechtbank Amsterdam. Ze voerde aan dat het UWV tijdens haar keuring onvoldoende beperkingen had aangegeven in de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML). De Amsterdamse rechtbank gaf in 2019 echter het UWV gelijk, en stelde dat de FML door de verzekeringsarts op een juiste manier was ingevuld – wat ook al was bevestigd door de verzekeringsarts voor bezwaar en beroep. Volgens de rechtbank hadden beide artsen de informatie van de medisch specialist van de patiënte bij hun beoordeling betrokken en zorgvuldig medisch onderzoek gedaan.

In beroep

De vrouw ging, met juridisch hulp, in hoger beroep bij de Centrale Raad voor Beroep. Daarbij voerde ze aan dat ze bedlegerig is. Ook wees ze op het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS uit 2018 en bracht ze rapporten in van het CVS/ME medisch centrum en Stichting Cardiazorg, waar ze was onderzocht en behandeld. Daarnaast overhandigde ze een aantal wetenschappelijke publicaties om aan te tonen dat de onderzoeksmethoden die Cardiazorg en het CVS/ME medisch centrum gebruiken om de ernst en de beperkingen bij ME/CVS vast te stellen algemeen zijn geaccepteerd.

Raad vraagt advies

Dit was voldoende om de Centrale Raad voor Beroep aan het twijfelen te brengen. Daarom schakelde de Raad een internist in, prof. dr. J.B.L. Hoekstra, voor onafhankelijk onderzoek en advies. Hij kreeg de vraag om niet alleen de onderzoeken van Cardiazorg en het CVS/ME Medisch Centrum te beoordelen, maar ook de publicaties die de vrouw had aangeleverd. De Raad vroeg hem of alle uitgevoerde onderzoeken (zoals een inspanningsonderzoek, ECG, echocardiografie, kanteltafeltest en andere onderzoeken) tot de conclusie konden leiden dat de vrouw veel zwaardere beperkingen had dan door het UWV in de FML waren vastgelegd.

Geen ziekte

Deskundige Hoekstra wordt vaker door het UWV of een rechtbank ingeschakeld om ME/CVS-patiënten te beoordelen. Uit rapporten die sommigen ons lieten lezen wordt duidelijk dat hij meent dat ME/CVS geen ziekte is, maar alleen betekent dat iemand 'zich lang moe voelt'. Hij zet bij ME/CVS de zaak stan-

daard op een psychiatrisch spoor. In het geval van de bewuste vrouw vindt hij geen van de gedane onderzoeken van belang voor het beoordelen van haar beperkingen. En de publicaties die ze overhandigde geven volgens hem geen oorzakelijke verklaring voor de ernst van klachten zoals de hare. Wel meent hij op grond van zijn eigen onderzoek en het dossier dat de vrouw zwaardere beperkingen heeft dan in de FML waren vastgelegd, maar die liggen volgens hem niet op het terrein van de interne geneeskunde. Hij vindt dat een psychiater naar haar klachten moet kijken.

SSS

De rechtbank volgt dat advies op en benoemt psychiater dr. H.N. Sno als deskundige. Die bezoekt voor zijn onderzoek de vrouw thuis. Hij beschrijft haar lichamelijke klachten en symptomen. Anders dan Hoekstra erkent hij dat ze lijkt te voldoen aan de diagnosecriteria voor ME/CVS. Als voorlopige conclusie stelt hij echter de diagnose somatische symptoomstoornis (SSS). Hij ziet SSS als 'psychiatrische tegenhanger' van ME/CVS. Volgens hem betekent de diagnose SSS niet dat er geen lichamelijke oorzaken zijn en wil de diagnose ME/CVS niet zeggen dat psychische factoren geen rol spelen. Dat klinkt redelijk, bij iedere lichamelijke chronische ziekte kunnen psychische factoren immers een rol spelen. Maar in de regel zijn ze dan – zoals depressieve gevoelens – eerder een gevolg dan een oorzaak van de ziekte. Toch lijkt hij te suggereren dat psychische factoren een rol hebben gespeeld bij het ontstaan of verergeren van de gezondheidsklachten van de vrouw, zonder dat hij daarvoor bewijs aanvoert. Als mogelijke therapieën noemt hij diverse behandelingen op psychologisch/psychiatrisch gebied, ook al voegt hij daaraan toe dat het effect daarvan niet wetenschappelijk is bewezen en dat de prognose bij ME/CVS en SSS niet onverdeeld gunstig is. Net zoals Hoekstra komt hij overigens wél tot de conclusie dat de vrouw meer beperkingen heeft dan het UWV in haar FML had vastgelegd.

Uitspraak vernietigd, UWV in het ongelijk gesteld

Het UWV reageert bij monde van de verzekeringsarts voor bezwaar en beroep. Die voelt zich gedwongen om het oordeel van de twee deskundigen over te nemen. Op grond daarvan komt hij tot de conclusie dat er sprake is

van volledige arbeidsongeschiktheid. Maar of die duurzaam is, is volgens hem niet duidelijk. De Centrale Raad voor Beroep vindt de motivering van de deskundigen overtuigend en vernietigt de uitspraak van de rechtbank Amsterdam. Het UWV krijgt de opdracht om een zorgvuldige inschatting maken van de kans dat de vrouw binnen afzienbare tijd door een behandeling herstelt. Dat is nodig om te bepalen of zij recht heeft op een IVA-uitkering.

Vraagtekens

Het is hoopgevend dat de Raad er niet bij voorbaat van uit is gegaan dat het onderzoek van de verzekeringsartsen van het UWV voldoende zorgvuldig is geweest, en advies heeft gevraagd aan andere medisch deskundigen. Maar bij hun deskundigheid en hun rapporten zijn vraagtekens te zetten.

Internist Hoekstra heeft duidelijk weinig kennis van ME/ CVS. Erger, hij lijkt het vooroordeel te huldigen dat de ziekte een psychische oorzaak heeft. Psychiater Sno geeft er wél blijk van dat hij de diagnosecriteria voor ME/ CVS kent en dat hij weet dat ME/ CVS zeer ernstig kan zijn. Toch komt hij met de diagnose somatische symptoomstoornis (SSS). Volgens het handboek voor psychiatrische diagnoses, de DSM5, mag die diagnose alleen gesteld worden als gedachten, gevoelens of gedrag ten aanzien van lichamelijke symptomen 'excessief' (buitensporig) en 'disproportioneel' (onevenredig) zijn. Maar de bedlegerige vrouw om wie het gaat, heeft volgens haar behandelend arts een ernstige vorm van ME/ CVS. Haar lichamelijke klachten hoeven dus zeker niet als onevenredig en buitensporig gezien te worden. Waarschijnlijk bedoelt psychiater Sno het goed en meent hij dat bij ME/ CVS een psychiatrische diagnose nodig is voor een WIA-uitkering. Maar dat zou niet zo moeten zijn.

Lijdensweg

Positief is dat beide deskundigen de beperkingen van de vrouw veel serieuzer hebben genomen dan de UWV-artsen deden. Hoe komt het toch dat UWV-artsen uit zichzelf de beperkingen bij ME/ CVS zo vaak onderschatten? Na de uitspraak van de Centrale raad van Beroep moest het UWV wel erkennen dat de vrouw recht heeft op een uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid. Dat is gunstig voor haar. Maar voor die uitkomst is wel de lijdensweg van een lange juridische procedure nodig geweest.

De bewuste uitspraak van de CRvB is te vinden op rechtspraak.nl onder nummer ECLI:NL:CRVB:2023:178

¹⁾ POTS: Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom, een aandoening waarbij nadat iemand is opgestaan onvoldoende bloed naar de hersenen gaat, de hartslag abnormaal sterk toeneemt en allerlei klachten zoals duizeligheid en zwakte optreden.



NADER ONDERZOEK NAAR PEM – deel 2

Inge van Putten

In het maartnummer van *Steungroepnieuws* is aandacht besteed aan een onderzoek naar wat er gebeurt bij ME/ CVS-patiënten als ze PEM (Post Exertionele Malaise) krijgen. Dat onderzoek, uitgevoerd door de Amerikaanse Maureen Hanson en haar team, richtte zich op veranderingen in metabolieten – stofwisselingsproducten – in het bloed van ME-patiënten. In een tweede onderzoek heeft Hansons team weer gekeken naar metabolieten, maar ditmaal in de urine van de patiënten.

Metabolieten, zo schreven we ook in vorig nummer, zijn aanwezig in verschillende lichaamsvloeistoffen. Door ze te bestuderen krijg je een inkijkje in wat er bij verschillende stofwisselingsreacties gebeurt in het lichaam. Dergelijke reacties zorgen voor de aanmaak en afbraak van moleculen die in je lichaam nodig zijn, zoals eiwitten, suikers, vetzuren en nucleotiden (bouwstenen voor onder andere DNA en RNA). Het zijn vaak ingewikkelde reeksen van reacties, die erg veel verschillende moleculen of metabolieten opleveren. Veranderingen in die reacties of in de concentraties van metabolieten kunnen zorgen voor afwijkingen in het functioneren van het lichaam.

Urinemonsters

Hanson en haar team lieten patiënten en gezonde proefpersonen een pittige tweedaagse fietstest doen, met de bedoeling bij de patiënten PEM op te roepen – zie het eerder be-

sproken onderzoek. Vóór en na deze testen – dus 4 keer in totaal – namen de onderzoekers niet alleen bloed af, maar ook urine. Ze hoopten door zo veel mogelijk zaken te meten een beeld te krijgen van welke stofwisselingsreacties in het lichaam van patiënten na inspanning misgaan. In hun recente artikel doen ze verslag van de resultaten van hun metingen van de urine.



Fietstest

1403 metabolieten

De onderzoekers bestudeerden in de urine-monsters in totaal 1403 metabolieten. Die vergeleken ze met databanken van metabolieten, om te bepalen bij welke stofwisselingsreacties ze horen. Ze keken of de concentraties van deze metabolieten veranderden vóór en na de fietstesten, en of die veranderingen bij patiënten anders waren dan bij gezonde proefpersonen. Ook vergeleken ze de veranderingen die ze in de urinemonsters zagen met de veranderingen in de bloedplasma-monsters voor en na de fietstesten. Ze constateerden dat de vetstofwisseling in beide gevallen bij patiënten anders reageerde dan bij gezonde proefpersonen. Ook zagen ze verschil in de reacties van aminozuren, de bouwstenen van eiwitten. Er waren vooral veranderingen op het gebied van reacties die te maken hebben met de energiestofwisseling. Maar het meest opmerkelijk was dat de metabolieten van de gezonde proefpersonen duidelijk veranderden na de fietstesten, maar die van ME/CVS-patiënten vrijwel hetzelfde bleven. Dit verbaasde de onderzoekers. Het lijkt alsof de stofwisseling van ME/CVS-patiënten niet of niet goed reageert op sterke inspanning. Dat kan zorgen voor PEM, en een slecht herstel na inspanning.

Pilot-studie

Dit onderzoek is een zogeheten pilot-studie, een verkennend onderzoek met een klein aantal proefpersonen om te zien of het zin heeft om een groter onderzoek met meer proefpersonen te doen. Hanson en haar team hebben flinke verschillen ontdekt tussen patiënten en gezonde proefpersonen en vinden dat voldoende aanleiding om geld voor een groter onderzoek aan te vragen. In zo'n groter onderzoek zouden de metabolieten bij veel meer personen kunnen worden gemeten en ook bij verschillende soorten mensen. In dit bewuste onderzoek zijn bijvoorbeeld alleen vrouwen onderzocht. Via een groter onderzoek kun je meer zekerheid over de resultaten krijgen.

Glass, K.A.; Germain, A.; Huang, Y.V.; Hanson, M.R. *Int. J. Mol. Sci.* 2023, *24*, 3685. <https://doi.org/10.3390/ijms24043685> Urine Metabolomics Exposes Anomalous Recovery after Maximal Exertion in Female ME/CFS Patients.

DOORBLOEDING NIET GOED BIJ ME/CVS-PATIËNTEN

Inge van Putten

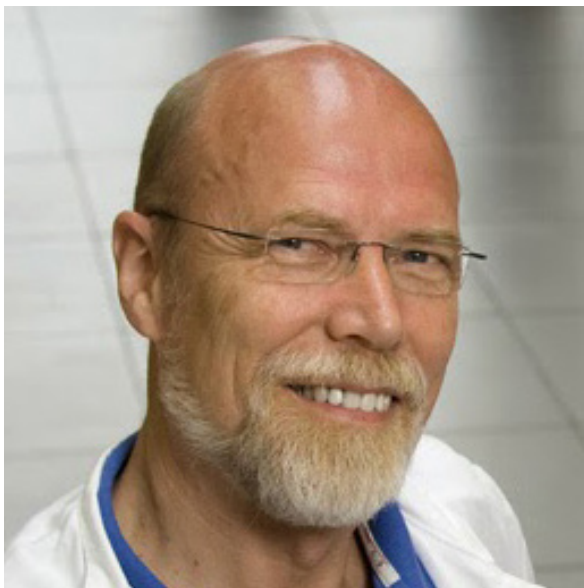
Noorse wetenschappers hebben een nadere studie gedaan naar iets wat een Oostenrijkse onderzoeksgroep al eerder heeft gezien*: een bepaald weefsel, het endotheel, lijkt niet goed te functioneren bij ME/CVS-patiënten. De studie is onderdeel van een onderzoek van dezelfde groep wetenschappers naar Rituximab, een kankermedicijn waarvan gedacht werd dat het ook zou werken bij ME/CVS – wat helaas niet zo bleek te zijn.

Het endotheel bestaat uit een laagje cellen die onder andere de binnenkant van je hart, bloedvaten en lymfevaten bekleden. Die cellen controleren de in- en uitstroom van stoffen en vloeistof naar weefsels vanuit de bloed- en lymfevaten. Ook spelen ze een rol bij het voorkomen van onbedoelde bloedstolling in de bloedvaten; ze communiceren met immuuncellen bij ontstekingen en hebben invloed op het immuunsysteem.

Verwijden en vernauwen

Endotheelcellen hebben ook invloed op het verwijden en vernauwen van bloedvaten. Deze processen zijn nodig om voldoende bloed en

daarmee zuurstof en voedingsstoffen naar alle weefsels te brengen, maar regelen ook de bloeddruk. Veel wetenschappers denken dat er bij ME/CVS vaak onvoldoende bloed en dus zuurstof bij bijvoorbeeld de spieren komt, waardoor die eerder verzuren. Dit zou kunnen komen doordat bloed- en haarvaten zich niet genoeg verwijden wanneer dat nodig is. Dat kan ook een rol spelen bij orthostatische intolerantie, waarbij iemands ziektesymptomen verergeren als hij of zij vanuit een liggende of zittende houding rechtop gaat staan. Veel ME/ CV S-patiënten hebben daar last van.



Olav Mella

Twee tests

De Noorse wetenschappers, onder leiding van O. Mella en O. Fluge, wilden zien of het endotheel bij ME/ CV S inderdaad niet goed functioneert en bestudeerden daarom hoe bloedvaten van ME/ CV S-patiënten zich verwijden of vernauwen. Ze gebruikten twee verschillende tests, een die de verwijding van grotere bloedvaten meet en een die verwijding of vernauwing meet van kleinere bloedvaten en haarvaten. Bij de eerste test kregen 40 patiënten en 66 gezonde proefpersonen een armband om de onderarm, vergelijkbaar met een bloeddrukmeter. Die armband werd opgeblazen, zodat er geen bloed meer stroomde naar de hand. Vervolgens keken de onderzoekers of de bloedvaten in de bovenarm van de onderzochte mensen zich daardoor zouden verwijden, zoals normaal is. Dit gebeurde bij ME/ CV S-patiënten veel minder dan bij de gezonde proefpersonen. Bij de andere test werd de bloedstroom in de arm ook tijdelijk afgesloten met een armband. Nadat die armband plot-

seling werd weggehaald, keek men of de doorbloeding in kleine bloedvaten en haarvaten weer goed op gang kwam. Er was duidelijk verschil te zien tussen ME/ CV S-patiënten en gezonde proefpersonen: bij de eerste groep kwam die doorbloeding slechter op gang. De Noren injecteerden in alle deelnemers ook een hulpstof, die maakt dat bloedvaten zich verwijden. Daarbij bleek dat dat verwijdingsproces in de basis wél functioneert bij ME/ CV S-patiënten, maar dat het niet goed lijkt te worden aangestuurd. De slechtere doorbloeding in het algemeen leidt ook tot een andere en vaak wat hogere bloeddruk, en zou een verhoogd risico op hart- en vaatziekten bij ME/ CV S-patiënten als gevolg kunnen hebben.

Conclusie

De wetenschappers stellen dat het endotheel inderdaad niet goed lijkt te functioneren bij ME/ CV S-patiënten en dat dat een verklaring kan zijn voor een flink aantal van hun klachten. Onduidelijk blijft echter waaróm het endotheel niet goed functioneert. Om de oorzaak daarvan te vinden, is meer onderzoek nodig.

Sandvik, M. K., Sørland, K., Leirgul, E., Rekeland, I. G., Stavland, C. S., Mella, O., & Fluge, Ø. (2023) Endothelial dysfunction in ME/ CV S patients. *PLOS ONE*, 18(2), e0280942.

* Zie over dit Oostenrijkse onderzoek het artikel van Michaël Koolhaas: 'Endotheeldisfunctie: een nieuw stukje van de ingewikkelde ME/ CV S-puzzel?', *Steungroepnieuws* 2022- 3.

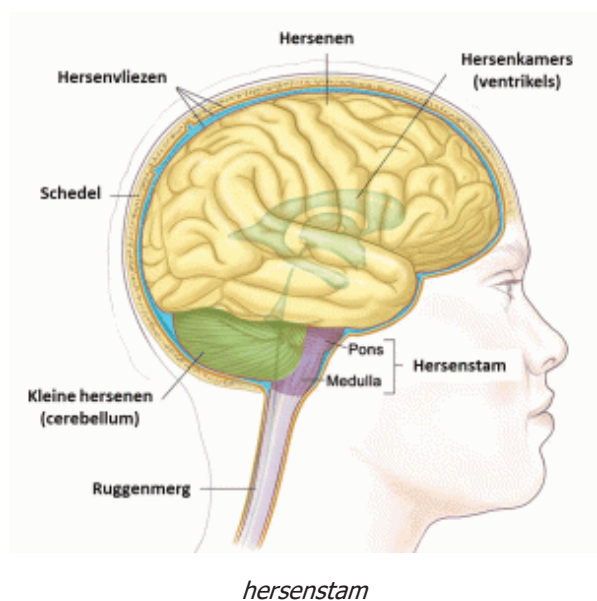
AFWIJKINGEN IN HERSENSTAM ME/ CV S- EN LONG-COVIDPATIËNTEN

Michaël Koolhaas

Veel symptomen die ME/ CV S-patiënten ervaren worden gelinkt aan het niet goed functioneren van bepaalde gebieden in de hersenen, en aan een gebrekkige communicatie tussen die gebieden. Onlangs hebben de Australische wetenschapper Leighton Barnden en zijn team met behulp van een extra sterke MRI-scanner aangetoond dat bij zowel ME/ CV S- als long-covidpatiënten de hersenstam abnormaal is vergroot.

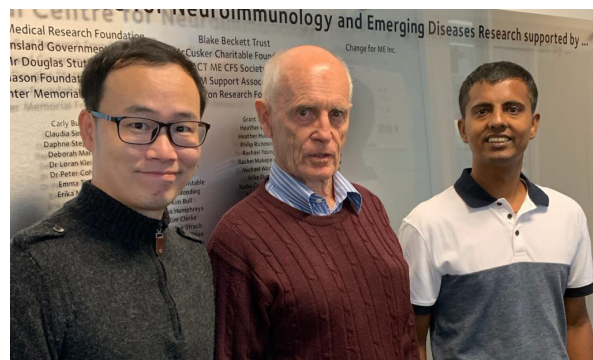
De hersenstam is een onderdeel van de hersenen en zit onder aan de schedel, in het verlengde van het ruggenmerg. Hij verbindt de grote hersenen met de kleine hersenen (die achter de hersenstam liggen) en het ruggenmerg. In eer-

der onderzoek maakte Barnden al aannemelijk dat bij ME/CVS-patiënten de signaalfunctie in de hersenstam is verstoord. Deze verstoring heeft effect op een aantal bij ME/CVS optredende afwijkingen, zoals problemen met het verwerken van externe prikkels, het geheugen, het slaap-waakritme. Barnden en zijn team worden gezien als experts wat betreft het gebruik van MRI* om deze problemen in detail in kaart te brengen. Onlangs ontvingen zij een gift uit Engeland voor de aankoop van een verbeterde versie van hun MRI-scanner. De resultaten van een onderzoek dat zij daarmee uitvoerden zijn kort geleden gepubliceerd.



Grotere 'pons'

Met de nieuwe extra sterke MRI-scanner onderzochten de wetenschappers een groep van tien ME/CVS-patiënten, acht long-covidpatiënten en tien controlepersonen. Bij alle ME/CVS-patiënten bleek sprake te zijn van een groter volume van de hersenstam, met name van een specifiek gebied: de zogeheten pons. (De pons – of brug – verzorgt het contact tussen de grote en de kleine hersenen en maakt deel uit van het centrale zenuwstelsel.) Precies ditzelfde verschijnsel, een groter volume van de hersenstam, werd ook gevonden bij de long-covidpatiënten, maar níet bij de gezonde controlepersonen. De wetenschappers concluderen dan ook dat er bij ME/CVS- en long-covidpatiënten sprake is van gelijksoortige afwijkingen in de hersenstam en dat dit bijdraagt aan hun neurologische klachten. Deze studie is echter gebaseerd op kleine aantallen deelnemers, dus enige voorzichtigheid is nog wel nodig. Er wordt inmiddels gewerkt aan een vervolgstudie met grotere aantallen.



Leighton Barnden en zijn team

* MRI: een scantechniek waarbij gebruik wordt gemaakt van magnetische golven en radiogolven om binnen in het lichaam te kunnen kijken.

Thapaliya K, Marshall-Gradisnik S, Barth M, Eaton-Fitch N, Barnden L: Brainstem volume changes in ME/CFS and long COVID patients. *Frontiers in Neuroscience*, 2023 March 2; 17:1125208

PROGNOSE ZIEKTEVERLOOP BIJ ME/CVS GEEFT NOG WEINIG HOOP.

Michaël Koolhaas

Onderzoekers van de universiteit van het Franse Angers hebben onlangs de uitkomsten gepubliceerd van een studie, waarin zij ME/CVS-patiënten volgden gedurende maximaal 9 jaar (oktober 2011 t/m december 2020). Hun centrale vraag was: zijn er factoren die kunnen voorspellen of patiënten vooruit- dan wel achteruitgaan? Uitkomsten van eerdere studies op dit gebied spraken elkaar veelal tegen.

De onderzoekers bestudeerden een groep van 168 patiënten. Die verdeelden zij onder in degenen die zich als het ging om kenmerkende factoren zoals PEM (Post Exertionele Malaise) 'verbeterd' voelden gedurende de genoemde ziekteperiode, en degenen voor wie dat niet gold.

Resultaten

Het overgrote deel van de 168 patiënten vond dat er bij hen geen sprake was van verbetering. Slechts 8,3% van hen beschouwde zichzelf als hersteld, terwijl 4,8% aangaf een verbetering te hebben ervaren. Het was opvallend dat dit vooral gold voor patiënten bij wie de ziekte pas op latere leeftijd was begonnen. Patiënten die lang hadden moeten wachten tot ze de juiste diagnose kregen, hadden juist een slechtere prognose.



Conclusie

De onderzoekers stellen vast dat de prognose voor het ziekteverloop bij ME/CVS nog steeds ongunstig is voor het merendeel van de patiënten, en dat het lang uitblijven van de diagnose een negatief effect heeft. Een iets betere prognose voor patiënten die pas op latere leeftijd ziek werden, is een klein lichtpuntje.

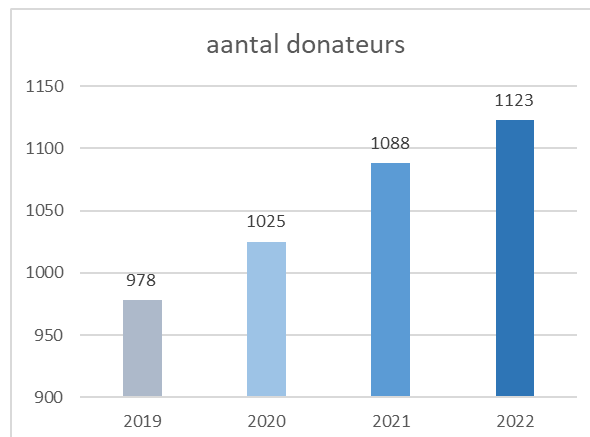
Alaa Ghali, Carole Lacout¹, Jacques-Olivier Fortrat, Karine Depres, Maria Ghali, Christian Lavigne; Factors Influencing the Prognosis of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; *Diagnostics* (Basel) 2022 Oct 19;12(10):2540. 10.3390/diagnostics12102540



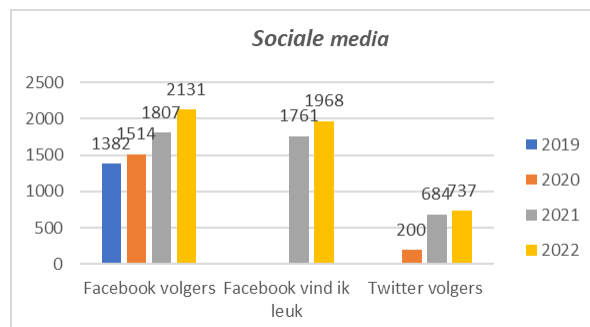
Jaarverslag en werkplan

Het jaarverslag 2022 en het werkplan 2023 zijn in april vastgesteld door het bestuur. Deels is dit een formaliteit: als stichting met een anbi-status zijn we verplicht verslag te doen van onze activiteiten (die anbi-status geeft aan dat we als stichting werken voor het algemeen belang). Voor ons is het echter meer dan een 'verplicht nummer'; we vinden het belangrijk dat onze donateurs inzicht hebben in onze werkzaamheden, plannen en financiën. Het is immers dankzij de financiële bijdragen van onze – inmiddels ruim

1100 – vaste donateurs en de extra giften dat de Steungroep zich al bijna dertig jaar sterk kan maken voor de belangen van mensen met ME en CVS.



Het aantal donateurs groeit nog steeds. Ook het websitebezoek en het aantal mensen dat we via Facebook en Twitter weten te bereiken neemt toe. Ons spreekuur is onverminderd druk, zoals verderop valt te lezen.



Het jaarverslag en het werkplan zijn voor het bestuur en de andere vrijwilligers een belangrijke leidraad. Aan de hand van het jaarverslag blikken we kritisch terug op ons werk in 2022. In het werkplan leggen we vast wat we in 2023 gaan doen. Met onze beperkte menskracht moeten we keuzes maken. We geven prioriteit aan de spreekuur- en lobbyactiviteiten.

Beide documenten, jaarverslag en werkplan, zijn te vinden op onze website: <https://www.>

steungroep.nl/de-steungroep/jaarverslagen
<https://www.steungroep.nl/de-steungroep/werkplannen>

We hebben dit keer gekozen voor een beknoptere opzet. Mocht je er vragen of opmerkingen over hebben: we horen het graag via info@steungroep.nl.

Wisseling in het bestuur

Karin Brandt heeft ons al enige tijd geleden laten weten dat het bestuurslidmaatschap haar te veel wordt. Gelukkig blijft ze wel actief voor de Steungroep, met name als redacteur sociale media. Karin plaatst regelmatig nieuwsfeiten en tips op Facebook en Twitter. Ze houdt de reacties daarop bij en volgt bovendien sites en berichten die voor de Steungroep van belang zijn. Heel jammer dat Karin terugtreedt als bestuurslid. We danken haar hartelijk voor alles wat ze als secretaris voor de Steungroep heeft gedaan, en zullen haar positieve, montere inbreng in de bestuursvergaderingen missen! Gelukkig is Betsy van Oortmarsen bereid plaats te nemen in het bestuur en de secretarisrol van Karin over te nemen. Betsy is al langere tijd vrijwilliger bij de Steungroep. Samen met Ynske Jansen en Saskia Alders verzorgt ze het wekelijkse spreekuur. Verder zet ze zich in voor goede patiëntenparticipatie bij het Onderzoeksprogramma ME/CVS. En samen met Alice en Gerda, de vrijwilligers die een paar dagen in de week op het kantoor administratief werk doen (met name de donateurs- en de financiële administratie), doet ze het nodige regel- en organisatiewerk. Het bestuur bestaat nu uit Cobi de Kort, Katy van der Sluis en Betsy van Oortmarsen. Een stevige club, maar versterking is gewenst.



Afscheid van Karin (Vlnr: Karin, Ynske, Katy, Betsy)

Een leuke en mooie uitdaging!

De Steungroep is op korte termijn op zoek naar een bestuurslid, dat actief en in de voorhoede kan meedoen bij ons werk.

Onze kerntaak is het informeren en adviseren over kwesties als ziekte, werk en inkomen. Maar daarnaast zijn wij ook heel actief op een aantal andere gebieden. We spelen een belangrijke rol bij het biomedisch onderzoeksprogramma (in de klankbordgroep en de programmacommissie, bij het opzetten van patiëntenparticipatie, bij het kritisch meedenken bij de voorbereiding van nieuwe onderzoeksvoorstellen door wetenschappers) en de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS. We lobbyen met verschillende andere organisaties op meerdere fronten om de posities van ME-patiënten te verbeteren. Over deze onderwerpen en andere zaken voeren we regelmatig overleg met andere ME/CVS-patiëntenorganisaties.

Ynske Jansen en Betsy van Oortmarsen nemen deze taken nu, naast het spreekuurwerk, voor hun rekening. Dit is erg veel en er is dringend behoefte aan extra menskracht. Daarnaast hebben we ideeën en geld om nieuwe projecten te starten. Maar het ontbreekt aan mensen, die projecten kunnen vormgeven en aansturen. Doodzonde.

Kortom: we zoeken mensen voor deze uitdagende taken. Je kunt een wezenlijke bijdrage leveren aan verbeteringen voor ME-patiënten. Dit doe je samen met enthousiaste mensen met veel kennis en ervaring. Binnen het bestuur worden de rollen en taken in onderling overleg ingevuld.

Een dringende oproep!

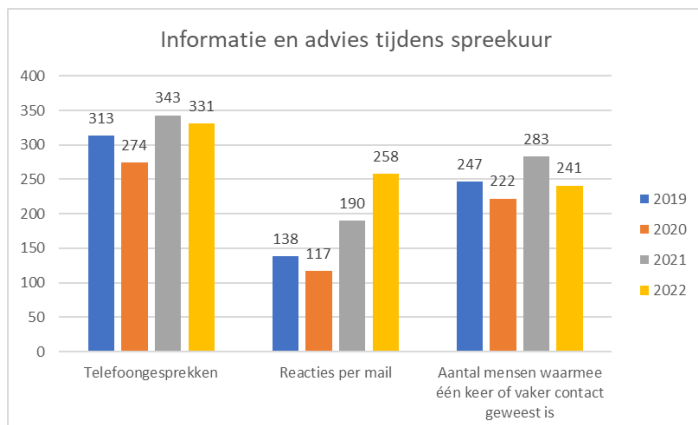
Met extra steun kunnen we nog meer bereiken dan we nu doen. Daarom een dringende oproep aan onze donateurs: heb jij zin en mogelijkheden om een bijdrage te leveren of ken je mensen, die dat kunnen en willen, laat het ons weten! We hopen op reacties van onze donateurs of hun partners, ouders, kinderen of vrienden. Aarzel niet, neem eens contact met ons op!

Voor meer informatie en de contactgegevens: Vacaturetekst bestuurslid Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: <https://www.steungroep.nl/de-steungroep/vacatures> of neem meteen contact op met Betsy van Oortmarsen (b.vanoortmarsen@steungroep.nl, tel. 06 13767564).

Het wekelijks telefonisch spreekuur

Ynske Jansen, Saskia Alders, Betsy van Oortmarssen

In ons jaarverslag over 2022 is dit grafiekje opgenomen over het spreekuur:



De cijfers over de afgelopen jaren laten zien dat veel mensen de weg naar het spreekuur weten te vinden. Dat is ook het beeld van de eerste helft van 2023. Iedere week staan we zo'n vijf tot tien mensen te woord. Een deel daarvan spreken we vaker dan één keer. Ynske Jansen en Betsy van Oortmarssen doen dat vanuit het kantoor in Groningen. Saskia Alders, die in maart 2022 is gestart als derde spreekuurmedewerker, belt vanuit haar huis in Hillegom. We hebben regelmatig overleg met elkaar. We bespreken dan ingewikkelde situaties en wisselen inzichten uit.

Aanvullende adviezen

Door de uitbreiding van het spreekuurteam met Saskia Alders zijn we in staat om zo nu en dan dieper in een dossier te duiken. We proberen dan om op basis van het bestuderen van rapportages, medische onderzoeksverslagen en/of rechtbankuitspraken mensen die om advies vragen zo goed mogelijk te helpen. Aansluitend bij de telefonische informatie sturen we soms aanvullend informatie per mail. Dat is in de cijfers over 2022 te zien: we stuurden vaker mails dan in de jaren ervoor.

Veel vragen over Wajong

Opmerkelijk is het toenemend aantal vragen over de Wajong. De voorwaarden om in aanmerking te komen voor een Wajonguitkering zijn erg streng. Een gedegen voorbereiding is daarom heel belangrijk. Ook bellen de laatste tijd mensen met long covid. Zij lopen tegen vergelijkbare problemen en vooroordelen aan

als ME-patiënten. We hebben beperkt mogelijkheden om hen te woord te staan; we hopen dat de long-covidpatiëntenorganisaties in de toekomst zélf in deze behoefte kunnen voorzien. Long-covidpatiënten die ook de diagnose ME/ CVS hebben, blijven natuurlijk tot onze doelgroep behoren.

Sterk wisselende uitkomsten

Wat levert het op? Een goede voorbereiding op gesprekken met de bedrijfsarts, op de keuring door de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige is van groot belang, maar helaas geen garantie voor een goed resultaat. De uitkomsten van arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen zijn heel wisselend. Soms komen ze goed overeen met wat iemand daadwerkelijk kan, vaker komt er een beoordeling uit de bus die daar vër van verwijderd is. Ook bezwaaren (hoger)beroepsprocedures hebben dikwijls een teleurstellend verloop. Maar het komt ook voor dat er – vaak na veel inspanningen en stress – tóch recht wordt gedaan aan de ingebrachte bezwaren.

Terugkoppeling

We vragen 'bellers' om aan ons terug te koppelen hoe het bij de keuring of een procedure is gegaan. Zo worden we gevoed met ervaringen, zowel positieve als negatieve. Daarvan maken we weer gebruik in onze verdere voorlichting en adviezen. Zie bijvoorbeeld ook de rubriek 'Veelgestelde vragen' in *Steungroepnieuws*. Zo verrijken we onze kennis en blijven we voortdurend onze advisering verbeteren. De spreekuorgesprekken zijn bovendien een belangrijke bron voor de gesprekken met het UWV en voor onze lobbyactiviteiten. Daarover een volgende keer meer.



Spreekuorgesprek

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

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



Ik woon samen met mijn man en twee katten in Geleen en ben 48 jaar. Ik heb een achtergrond als chemisch technoloog, wat wil zeggen dat ik ben opgeleid om mee te werken en mee te denken als het gaat om het ontwerpen, laten draaien en verbeteren van grote chemische fabrieken en processen. In mijn laatste baan was ik hbo-docent chemie en chemische technologie. Dat werk deed ik met heel veel plezier.

Tevoren had ik al twee keer langdurig de ziekte van Pfeiffer gehad, en na de derde terugval die ik tijdens deze laatste baan kreeg, kwam ik niet meer op mijn oude energieniveau. Ik heb nog wel een paar jaar gewerkt, maar het ging steeds stroever.

Uiteindelijk was het vijf jaar geleden ineens alsof er een knop werd omgezet en kon ik vrijwel niets meer. Dat was een enorme verandering, van een heel actief en energiek leven naar bijna niets meer kunnen. En doordat het door ziektes die ik daarna kreeg stapsgewijs nog slechter ging, had ik steeds opnieuw tijd nodig om me te aan te passen aan de nieuwe situatie.

Met het begin van de coronapandemie kwam er rust en stabiliteit. Ik kon langzaam een nieuw leven opbouwen. Ook kon ik weer vrijwilligerswerk gaan doen, wat ik altijd met plezier naast mijn gewone werk had gedaan. Ik begon online

lotgenotenbijeenkomsten te begeleiden vanuit de ME/cvs-vereniging. Al snel werd me daarna gevraagd om plaats te nemen in de klankbordgroep van het Onderzoeksprogramma biomedisch onderzoek naar ME/ CVS van ZonMW. In dat programma lever ik als vertegenwoordiger van ME-patiënten vanuit mijn kennis en ervaring een inbreng bij het beoordelen van onderzoeken waarvoor subsidie wordt aangevraagd.

Vanwege mijn achtergrond en mijn interesse ligt mijn focus op wetenschappelijk onderzoek, daarom heb ik direct ja gezegd toen ik de vraag kreeg of ik wetenschappelijke artikelen wilde vertalen en samenvatten voor *Steungroepnieuws*. Ik hoop dat ik, door verslagen over biomedisch onderzoek naar ME/ CVS leesbaar en toegankelijk te maken voor een breed publiek, meer mensen kan informeren over wat er gedaan wordt aan onderzoek naar deze ernstige ziekte.

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer vroegen we lezers iets te schrijven over het onderwerp PEM – het verschijnsel dat na inspanning alle ME-symptomen een tijd lang veel erger worden. Martine Brandt reageert als volgt:

'PEM/PENE – hoe voelt het?'

Post Exertional Malaise of Post Exertional Neuro-immune Exhaustion gaat gepaard met aanzienlijke klachten en een verslechtering van het ziek-zijn. Hoe het voelt, valt moeilijk te beschrijven. Elke patiënt heeft zijn eigen unieke ervaring met PEM/PENE.

Ik heb afgelopen week de klachten van mijn laatste PEM genoteerd: maag/darmklachten, misselijkheid/gebrek aan eetlust, verergering van de uitputting, verergering van de gevoeligheid voor licht, meer pijn, migraine, oogbolpijn, verergering van de tinnitusklachten, (nog) slechter slapen, vlekken zien, moeite met verwerken van gesproken informatie, verergering van mijn concentratieproblemen, meer kaakpijn/klemmende kaken, tranende ogen/wazig zien/moeite met focussen, instabiliteit met lopen/evenwichtsproblemen, zweten, keelpijn, afters in de mond, griepgevoel.

En angst, dat dit blijft en nooit meer weggaat. Dat ik weer wat achteruit zal gaan na deze PEM. Die angst leidt bij mij tot emotionele labiliteit en soms depressieve gevoelens.

Een PEM duurde de afgelopen jaren gemiddeld vier tot zeven dagen bij mij. Dan had ik meestal twee tot drie dagen rust en begon het 'feest' opnieuw.

De marges van wat kan zijn bij (zeer) ernstige ME-patiënten zeer klein geworden. Lijf en brein reageren voortdurend overspannen op elke trigger die zich aandient. Zo kan er uiteindelijk een stapeling van voortdurende crashes ontstaan.



Veel mensen zeggen dat je PEM voorkomt door 'gewoon' je grenzen te respecteren. Maar hoe dat moet, is onduidelijk als tanden poetsen al te veel is geworden. 'Gewoon' bestaat helemaal niet in het ME-universum.

Toen ik milder ziek was, had ik ook regelmatig PEM, maar ik herstelde er sneller van. De PEM zelf was echter net zo heftig. Mijn niveau van functioneren was toen hoger, dus was het een kwestie van uitliggen met tussendoor eten maken of douchen. Er was meer veerkracht om het op te vangen.

Tegenwoordig kan dat niet meer. Ik heb op het diepst van de PEM een aantal uren dat er niets kan. Zelfs ademen voelt als te veel. Zeer ernstig zieke ME-patiënten zitten altijd op dat niveau. Hun ME is één grote PEM geworden, het is hun leven.

Hoe het voelt, hangt dus af van de gradatie van ME, de 'normale' PEM-cyclus waarin je zit en wat je PEM-klachten zijn. Je eraan overgeven en 'uitpemmelen' is het enige wat je kunt doen.'

Wie schrijft de volgende column? Doe mee!

In ons lezersportret vragen we altijd aan mensen wat ze zouden doen als ze morgen gezond wakker werden. Wat zou jij doen? Een reis boeken? Je familie bezoeken? Gaan hardlopen, surfen of bergklimmen? Of samen met je kind naar de speeltuin, en zelf ook van de glijbaan gaan? Laat het ons weten en stuur voor 1 augustus je reactie in een column van ongeveer 350 woorden naar info@steungroep.nl

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Henk Post.

Leeftijd

60.

Woonplaats

Heiloo.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, mijn vrouw en ik hebben twee volwassen kinderen die het huis uit zijn.

ME/CVS sinds?

In 2006 kreeg ik een infectie met het cytomegalovirus, dat is net zoets als de ziekte van Pfeiffer. Ik was daar erg moe van maar dat zou na een tijdje vanzelf over moeten gaan. Helaas is het nooit meer weggegaan en ben ik altijd moe gebleven. Door de jaren heen werd het steeds erger, ik kreeg ook veel pijn in mijn spieren en gewrichten en had moeite om me te concentreren. Mijn huisarts wist niet wat het was, er zijn toen allerlei onderzoeken gedaan. In het ziekenhuis zijn onder andere mijn longen en hart onderzocht maar er werd niks gevonden. Een internist stelde alleen vast dat ik chronische pijnklachten had. In 2017 werd het zo erg dat ik me steeds vaker ziek moest melden op het werk.

Diagnose ME?

Vanwege de pijnklachten ben ik doorverwezen naar Reade, een reumatologisch centrum.

Daar zei een arts tegen me dat ik volgens hem geen reuma had maar ME/CVS. Zijn advies was om een revalidatieprogramma te gaan volgen. Officieel kreeg ik de diagnose ME/CVS pas jaren later van het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk.

Hoe ziet je dag eruit?

Tot kortgeleden kon ik echt bijna niks. Ik moest veel rusten op de bank en kon met moeite elke dag een klein stukje lopen. Mijn vrouw werkt de hele dag en moest ook koken en het huishouden doen want daar kon ik niet mee helpen. Het gaat de laatste tijd gelukkig iets beter met me, dankzij voedingssupplementen die ik neem. Ik kan nu wat meer en doe zelfs twee keer in de week vrijwilligerswerk in een kringloopwinkel in de buurt. Ik heb nog wel veel rust nodig en moet vroeg naar bed.

Behandeling?

Ik heb een revalidatietraject gedaan bij Heliomare in Wijk aan Zee. Dat is een multidisciplinair programma met onder andere gesprekken met een psycholoog, en fysiotherapie en ergotherapie. Ze werken met cognitieve gedragstherapie en bewegingstherapie (GET). Het was erg streng en je moest aan alles meedoen, anders werd je daarop aangesproken. De ergotherapeut heeft me geholpen met het verdelen van mijn energie over de dag, daar heb ik wel iets aan gehad. Maar verder heeft het me niks opgeleverd. Ik doe zelf veel onderzoek op internet naar ME/CVS, en heb wetenschappelijke artikelen gevonden over het gebruik van bepaalde voedingssupplementen. Die heb ik besteld en ik ben dat gaan proberen. Ik gebruik nu acetylcarnitine, L-arginine en nattokinase, en daardoor is mijn situatie verbeterd. De pijn en vermoeidheid zijn minder geworden, mijn uithoudingsvermogen is wat beter. Wel tot op bepaalde hoogte natuurlijk, ik ben zeker niet genezen. Ik moet mijn energie goed verdelen en niet over de grens gaan. Anders krijg ik weer een terugslag.

Wat was je beroep?

Ik was onderhoudsmonteur van industriële machines.

Arbeidsongeschied?

Mijn laatste baan was via een uitzendbureau bij de KLM. Het jaarcontract werd niet verlengd omdat ik te vaak ziek was. Ik zou een WW-uitkering krijgen maar ik heb bij het UWV gemeld dat ik ziek was toen ik uit dienst ging. Daardoor kreeg ik een keuring voor de ziek-

tewet. In het eerste gesprek werd meteen duidelijk dat de keuringsarts ME niet als echte ziekte beschouwde. Volgens hem kon ik werken. Als ik een revalidatietraject zou gaan volgen kon ik wel tijdelijk een ziektewet-uitkering krijgen. Die revalidatie heb ik dus gedaan bij Heliomare maar daar schoot ik niks mee op. Daarna kon ik nog steeds niet werken. Een tweede verzekeringsarts keurde me ook goed. Hij nam de fouten van de eerste arts gewoon over. Ik zou veertig uur kunnen werken. Ik kreeg van het UWV een coach toegewezen die me zou moeten helpen weer aan het werk te gaan. Deze coach zag meteen dat ik niet kon werken en heeft haar best gedaan om me te helpen. Ze heeft haar nek uitgestoken bij het UWV maar het heeft helaas niet geholpen. Ik ben nog bij een re-integratiebedrijf geweest en uit hun onderzoek bleek ook dat ik niet in staat was om te werken. In die tijd had ik nog een WW-uitkering maar die was tijdelijk. Nu leef ik dus van het inkomen van mijn vrouw, omdat ik verder nergens recht op heb.



Henk Post

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, vanaf het begin al. Ik heb tegen de eerste beslissing bezwaar aangetekend, dat werd helaas afgewezen. Daarna ben ik in beroep gegaan. De rechtszaak duurde enorm lang en uiteindelijk gaf de rechter het UWV gelijk. De artsen zouden zich aan de regels hebben gehouden. Terwijl ze hebben gelogen, informatie hebben achtergehouden en grote fouten heb-

ben gemaakt. Maar ze zijn er dus mee weggekomen. Ik had nog in hoger beroep kunnen gaan, maar dat had ik de energie niet meer voor. Tegen die eerste arts heb ik ook nog een klacht ingediend bij het Medisch Tuchtcollege. Er werd vastgesteld dat hij fouten had gemaakt maar helaas kreeg hij alleen een 'verwijt' omdat hij toch al met pensioen was.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb regelmatig contact gehad met Ynske Jansen. Ik stuurde haar mijn stukken en brieven en zij las alles door en gaf me tips en advies. Ik heb er veel aan gehad ook al heeft het uiteindelijk niet geholpen.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik kijk wel eens op de facebookpagina van Groep ME-Den Haag. Aan persoonlijk contact met andere patiënten heb ik geen behoefte.

Hobby's

Vroeger had ik veel hobby's zoals het opknappen van oldtimers, glas-in-loodramen maken en het restaureren van gitaren maar dat kan ik allemaal niet meer. Ik ben blij dat ik nu dat vrijwilligerswerk kan doen.

Waar geniet je van?

Van een rondje lopen in het bos of boodschappen doen. Gewoon dat ik het huis weer eens uit kan en onder de mensen zijn.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Het was voor mijn vrouw en kinderen heel verdrietig om te zien hoe ik steeds zieker werd en niks meer kon terwijl ik altijd zo actief was. Gelukkig hebben ze altijd begrip getoond. Sommige vrienden en kennissen zijn wel afgehaakt helaas.

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

Een vriend zei tegen me: het duurt wel lang hè, je hebt nu al een jaar vakantie gehad. Dat vond ik heel erg, hij begreep er echt niks van.

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

Samen met mijn vrouw urenlang slenteren door een mooie stad, dat deden we voorheen altijd zo graag.

Wat mis je het meest?

Ik mis mijn werk, de contacten met collega's, de uitdaging van bepaalde klussen, de gezelligheid. Ik mis ook het autorijden, dat kan ik helaas niet meer omdat mijn reactiesnelheid te slecht is.

Hoe zie je de toekomst?

De supplementen die ik nu neem hebben me wat energie en leven teruggegeven maar het is nog steeds heel beperkt. Het idee dat ik weer zou kunnen gaan werken heb ik losgelaten, dat is helaas niet realistisch. Ik volg de wetenschappelijke onderzoeken naar ME en ik hoop dat er een doorbraak komt, maar ik denk niet dat dat op korte termijn zal gebeuren. Het zou goed zijn als wetenschappers meer internationaal zouden gaan samenwerken, de ontwikkelingen gaan zo langzaam.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik zou mensen willen aanraden om te vechten tegen het UWV als ze goedgekeurd worden terwijl ze ziek zijn. Kom in verzet, doe onderzoek, lever bewijs, accepteer niet zomaar wat ze zeggen. Het is schandalig dat die artsen ermee weg komen.

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.

Twee brochures over Internationale Consensuscriteria voor ME

Beide onderstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Patiënten kunnen ze gebruiken om meer te weten te komen over hun ziekte of om hun arts te informeren. Prijs bij gelijktijdige bestelling van beide brochures € 7,50 (i.p.v. € 8,50). Bestelcode: ICP+ICC

- **Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's) Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP

- **Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's) Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC

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: 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 an-

deren 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.mijnreintegratieplan.nl>

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:
Gorechtkade 2
9713 CA 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

