



STEUN GROEP NIEUWS

UITGANG 24, NUMMER 2, juni 2024

Beste lezer,

Het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV*, dat in januari is aangeboden aan de Tweede Kamer, heeft veel aandacht gekregen. De bundeling verhalen van ME/ CVS-patiënten over hun ervaringen met het UWV zorgde voor een stortvloed van reacties. Verschillende media hebben erover bericht en in het parlement zijn er vragen over gesteld. Veel mensen deelden hun eigen, vaak treurigstemmende ervaringen met ons; die registreren en bewaren we zorgvuldig. We kregen ook extra veel vragen tijdens ons wekelijkse spreekuur.

De vraag is nu: wat gaat het UWV doen met de inhoud van dit rapport? Als Steungroep zijn wij met het UWV in gesprek over maatregelen om de situatie te verbeteren. Daarover is meer te lezen in dit nummer.

Ook is er weer veel nieuws over interessante ontwikkelingen in de wetenschap. Bijvoorbeeld over de kritiek die internationaal bekende deskundigen onlangs hebben geleverd op het idee dat ME/ CVS een psychosomatische ziekte zou zijn. Die visie is niet alleen achterhaald, maar ook erg schadelijk – schrijven zij.

DE PLANNEN VAN DE COMMISSIE OCTAS

Ynske Jansen

Het huidige arbeidsongeschiktheidsstelsel kent allerlei problemen. De overheid heeft daarom de commissie OCTAS (Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidsstelsel) gevraagd met voorstellen te komen om het stelsel simpeler en beter te maken. Eind februari 2024 bracht de OCTAS in een rapport haar plannen naar buiten. Gaan die werken? Het valt te betwijfelen.

Behalve dat het stelsel te ingewikkeld is, pakt het vaak ook onrechtvaardig uit. Bij de keuring van ME-patiënten bijvoorbeeld houden verzekeringsartsen dikwijls geen – of weinig – rekening met hun beperkingen. Mensen met chronische lyme, Q-koorts, long covid en sommige andere patiëntengroepen lopen hier ook tegen op.

Een *algemeen* probleem is dat wie minder dan 35% arbeidsongeschikt wordt verklaard, geen recht heeft op een WIA-uitkering, terwijl dat percentage bij lagere inkomens al snel lager is dan bij hogere.¹ Dat percentage wordt namelijk bepaald door wat iemand die ziek is geworden minder kan verdienen dan tevoren. Daardoor zijn vooral mensen met een laag inkomen hier de dupe van. Ook de 'vervolguitkering', die ver onder het sociale minimum ligt, is een groot knelpunt (een vervolguitkering volgt op de 'loongerelateerde uitkering' die mensen na twee jaar WGA tijdelijk krijgen). Verder zijn de voorwaarden voor een Wajonguitkering zo streng geworden dat veel jonggehandicapten buiten de boot vallen. Daarbij komt nog dat de werkwijze van het UWV dikwijls traag, ondoorzichtig en willekeurig is. Kortom: voor wie arbeidsongeschikt is, biedt het stelsel van 'sociale zekerheid' in de praktijk vaak weinig zekerheid. Verbetering is dus zeker welkom.

Meer aandacht, vertrouwen en zekerheid?

Het rapport van de OCTAS heet *Toekomst van het arbeidsongeschiktheidsstelsel*, met als ondertitel *Meer aandacht, vertrouwen en zekerheid*. Dat laatste zal veel mensen die door ziekte zijn aangewezen op een uitkering aanspreken. Zij hebben immers vaak te maken met het tegenovergestelde: niet gehoord worden, gewantrouwd worden en grote onzekerheid.

De commissie heeft vast goede bedoelingen. Maar de ervaring met een stelselwijziging

is dat die meestal gepaard gaat met mooie woorden en beloftes, maar in de praktijk leidt tot bezuinigingen en verslechtingen. Zo ging dat met de vervanging van de WAO door de WIA (december 2005). Zo ging het ook met de vervanging van een groot deel van de Wajong door de Participatiewet (2015). Zo kan dat ook nu weer gaan.



Drie 'verbeterscenario's'

Het OCTAS-rapport schets drie varianten om de problemen in de toekomst op te lossen:

1. *Huidige stelsel beter – een verfijning en verbetering van het huidige inkomensverzekeringsstelsel.*
2. *Werk staat voorop – focus op werk, waarbij stevig wordt geïnvesteerd in re-integratie.*
3. *Basis voor werkenden – een basisverzekering voor iedere werkende Nederlander.*

De OCTAS geeft aan dat het belangrijk is dat de verdere uitwerking van de drie varianten gebeurt in samenspraak met ervaringsdeskundigen, professionals, uitvoeringsorganisaties en werkgevers. Daarnaast zouden de uitgewerkte voorstellen eerst op kleine schaal getest moeten worden, zodat duidelijk is of ze in de praktijk werken zoals ze bedoeld zijn.

Gevolgen voor ME-patiënten

Hieronder ga ik in op de drie varianten die de OCTAS noemt, en in het bijzonder op de

impact die zij zullen hebben op mensen met ME/CVS:

1. *Huidige stelsel beter*

In deze variant wil de commissie de verplichte loondoorbetaling door werkgevers tijdens de eerste twee ziektejaren handhaven. In het huidige stelsel regelt de WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) voor werknemers een verplichte sociale verzekering bij arbeidsongeschiktheid. Op grond daarvan kan iemand na die twee jaar loondoorbetaling recht hebben op een WIA-uitkering. OCTAS stelt twee belangrijke verbeteringen voor: verlaging van de drempel voor een WIA-uitkering van 35% naar 25%, en afschaffing van de vervolguutkering (dus voorzetting van de daaraan voorafgaande hogere uitkering). Maar ook de IVA-uitkering voor volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid wordt in deze variant afgeschaft. Het nadeel daarvan is dat de hoogste uitkering 70% en niet meer 75% van het laatstverdiende loon zal bedragen. Een voordeel kan zijn dat we dan af zijn van de, in ieder geval bij ME/CVS, vaak heel willekeurig inschatting door het UWV of iemands arbeidsongeschiktheid duurzaam zal zijn.

2. *Werk staat voorop*

In deze variant, schrijft de OCTAS, 'ligt de nadruk op wat mensen wél kunnen in plaats van op wat ze niet kunnen' (dat was twintig jaar geleden ook al het motto bij de vervanging van de WAO door de WIA). Na twee jaar uitval door ziekte krijgen mensen in deze variant drie tot vijf jaar een re-integratieuitkering van 70% van hun oude loon, in combinatie met een intensief re-integratietraject. Als re-integratie niet lukt, vindt daarna een arbeidsongeschiktheidskeuring plaats. Alleen mensen die volledig arbeidsongeschikt worden verklaard, of die het lukt ondanks hun ziekte nog te werken – maar daarmee minder verdienen dan voorheen – kunnen dan een uitkering krijgen. Dat zullen er veel minder zijn dan degenen die nu langdurig een WIA-uitkering krijgen. De kans bestaat dat dit voor een (aanzienlijk) deel van de ME-patiënten zal betekenen: een nog grotere en langere druk om onhaalbare doelen qua werk na te streven, en een grotere kans op verlies van een uitkering, dus geen inkomenszekerheid na drie tot vijf jaar. Ook zijn er geen garanties dat er echt voldoende aangepaste banen beschikbaar zullen komen, dus bijvoorbeeld ook voor licht werk van 10 uur per week.

3. Basis voor werkenden

In deze variant krijgen zowel werknemers als zelfstandigen een verplichte basisverzekering voor ziekte en arbeidsongeschiktheid. Die voorziet in een uitkering op het niveau van het sociaal minimum, maar alleen bij meer dan 35% arbeidsongeschiktheid. Voor werknemers wordt dit aangevuld met een verplichte aanvullende verzekering, die lijkt op de aangepaste WIA van de eerste variant. Zelfstandigen kunnen zich aanvullend particulier verzekeren.

En de Wajong?

Schokkend is dat de commissie geen enkel voorstel heeft gedaan om de Wajong te verbeteren. Waarom dat niet is gebeurd, is onduidelijk. Vroeggehandicapten (in de wet heet dit jonggehandicapten) die niet aan de heel strenge voorwaarden voor de Wajong voldoen, moeten volgens de commissie onder de Participatiewet blijven vallen. Dat betekent dat ze vaak voor de rest van hun leven aangewezen zijn op een bijstandsuitkering en dus geen inkomen hebben dat onafhankelijk is van dat van een partner of van eventueel vermogen (spaargeld, erfenis).

Inzet Steungroep

We hebben vorig jaar de 22 voorstellen voor een betere keuring die we samen met andere patiëntenorganisaties hebben opgesteld – zie *Steungroepnieuws* 2023 nr. 1 – aangeboden aan de OCTAS. Afgelopen augustus hebben we ook gesproken met het secretariaat van de OCTAS en aangedrongen op verbeteringen. Het resultaat was dat nu in het rapport staat: *'Over ziektes die medisch lastig vast te stellen zijn en/of ziektes die niet vaak voorkomen, zoals long covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/ CVS, wisselen medische professionals bij UWV kennis met elkaar uit en toetsen zij of hun beoordelingen consistent zijn. Dit draagt eraan bij dat cliënten op een gelijke manier worden behandeld.'*

Jammer genoeg ontbreekt hier de opmerking dat er controle en bijsturing moet zijn als de medische professionals (=verzekeringsartsen) hun werk niet goed doen, en mensen keuren terwijl ze onvoldoende kennis hebben van sommige ziekten, en bevooroordeeld zijn.

Toekomst

Het is goed mogelijk dat de varianten van de commissie gecombineerd zullen worden met

vergaande bezuinigingsplannen. Dan zal van positieve elementen waarschijnlijk weinig overblijven en zullen negatieve aspecten op zijn minst nog verder aangescherpt worden. Het zal in ieder geval nog een hele poos duren voordat er iets van de ideeën uitgevoerd wordt. Ondertussen blijven we als Steungroep tijdens gesprekken met het UWV en ambtenaren van betrokken ministeries pleiten voor de nodige verbeteringen op korte termijn.

¹ Bijna een derde (31%) van alle aanvragen wordt afgewezen omdat het arbeidsongeschiktheidspercentage lager dan 35% is (WIA 35-min). De helft is volledig arbeidsongeschikt (WGA 80-100 of IVA). De kans op afwijzing (WIA 35-min) blijkt twee keer zo hoog voor de laagste inkomens (39%) vergeleken met de hoogste inkomens (20%) (Bron: Eindrapport commissie OCTAS)

ONDERZOEK NAAR ERVARINGEN VAN NEDERLANDSE PATIËNTEN

Ynske Jansen

We schreven er al kort over in Steungroepnieuws 2023 nr. 4: de Patiëntenfederatie Nederland heeft in samenwerking met de Steungroep, de ME/cvs Vereniging en MECVS Nederland onderzoek gedaan onder ME-patiënten. Eind maart is het volledige verslag daarvan gepubliceerd, onder de titel *Ervaringen met ME/ CVS. De belangrijkste conclusie die eruit getrokken kan worden: ME/ CVS is een ernstige chronische ziekte, en de medisch zorg, de begeleiding en de beoordeling bij arbeidsongeschiktheid moeten veel beter.*

Het is tot nu toe verreweg het grootste onderzoek onder ME-patiënten in Nederland: 1531 mensen met de diagnose ME, CVS of ME/ CVS vulden een uitgebreide vragenlijst in over hun ervaringen met de ziekte en de zorg. De deelnemers hadden vaak op vrij jonge leeftijd ME/ CVS gekregen, meer dan de helft was jonger dan 31 jaar en bijna een derde jonger dan 21 jaar. Bij de meesten was de ziekte sinds het begin verergerd. Van degenen die eerder werkten, deed 17% dat als gevolg van ME/ CVS minder en 72% helemaal niet meer. Ook de invloed op school en studie was groot. De ernst van de ziekte varieerde van 'mild' tot 'zeer ernstig', de meeste deelnemers noemden hun klachten 'matig' of 'matig tot ernstig'.

Diagnose

ME/ CVS werd meestal vastgesteld door internisten, maar ook door huisartsen en cardiologen. Het duurde vaak heel lang tot dit gebeurde, bij bijna de helft pas vier jaar of langer na het begin van de klachten, bij een kwart tien jaar of langer. Hoe jonger de leeftijd waarop deelnemers ME/ CVS-klachten kregen, hoe langer het duurde voordat de ziekte officieel werd vastgesteld, hoe ernstiger de klachten waren en hoe vaker de ziekte verergerde.



Behandeling

De helft van de deelnemers kreeg cognitieve gedragstherapie (CGT) voor CVS of voor chronische vermoeidheid en/of graded exercise therapie (GET, lichamelijke oefentherapie volgens een strak schema) als behandeling. Het resultaat van deze behandelingen werd erg laag gewaardeerd: CGT met een 3,6, GET en een combinatie van CGT en GET beide met een 2,6 op een schaal van 1 tot 10. De deelnemers gaven regelmatig aan dat ze door deze behandeling achteruit waren gegaan.

Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen

Bijna driekwart van de deelnemers die bij een bedrijfsarts waren geweest had de ervaring dat deze niet volledig rekening hield met hun mogelijkheden om te functioneren. Bij bijna de helft was daar helemaal geen rekening mee gehouden. Ervaringen met verzekeringsartsen van het UWV waren vergelijkbaar. Die werden gemiddeld met een 4,3 gewaardeerd

op een schaal van 1 tot 10, bedrijfsartsen met een 4,9.

Ook Europees rapport verschenen

Op 7 april kwam ook het rapport uit van de Europese ME-Alliantie EMEA over een enquête naar ervaringen van ME-patiënten in Europa. Aan deze enquête deden meer dan 11.000 patiënten mee uit diverse landen. De conclusies van dit rapport komen op belangrijke punten overeen met die van het Nederlandse onderzoek. Zo geven drie van de vier Europese patiënten aan dat ze weinig of helemaal geen ondersteuning krijgen van de systemen voor gezondheidszorg in hun land.

Arild Angelsen and Trude Schei. 2024. EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences. European ME Alliance (EMEA).

<https://www.europeanmealliance.org/documents/emeaeusurvey/EMEAMesurveyreport2024.pdf>

Kennisbron voor richtlijn ME/ CVS

Dit onderzoek zal een rol spelen als bron van kennis voor de richtlijn ME/ CVS. Alle leden van de werkgroep die de richtlijn opstelt hebben het verslag gekregen. Het is ook naar verenigingen van artsen en andere behandelaars gestuurd. De Steungroep zal, samen met de vertegenwoordigers van de ME/ cvs Vereniging en ME- CVS Nederland, haar uiterste best doen om ervoor te zorgen dat er een nieuwe richtlijn komt die patiënten werkelijk helpt.

Het volledige verslag is te vinden op de website van de Steungroep.

VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal:

Wanneer wordt iemand volledig arbeidsongeschikt verklaard voor de WIA?

Je bent volledig arbeidsongeschikt als je volgens het UWV 20% of minder kunt verdienen van het loon dat je kreeg voordat je ziek werd. Het UWV noemt dit een arbeidsongeschiktheid van 80-100%. Deze uitkomst kan op verschillende manieren tot stand komen: op basis van alleen het oordeel van de verzekeringsarts, of op basis van het oordeel van deze arts én dat van de arbeidsdeskundige van het UWV.

Naast 'volledig arbeidsongeschikt' worden ook termen gebruikt als 'geen benutbare mogelijkheden' en 'marginale mogelijkheden'. Deze woorden hebben niet dezelfde betekenis, daarom hieronder een uitleg.

Volledig arbeidsongeschikt op medische gronden

Je bent 'volledig arbeidsongeschikt op medische gronden' wanneer je alleen door een verzekeringsarts volledig arbeidsongeschikt wordt verklaard. In dat geval stelt de arts vast dat je 'geen benutbare mogelijkheden' hebt, afgekort GBM.¹ Daarvoor is de arts gebonden aan de voorwaarden die beschreven zijn in de Nota van Toelichting het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten 2000. Daarin staan vijf voorwaarden, waarbij je aan één daarvan moet voldoen:

- Je bent opgenomen in een ziekenhuis of erkende zorginstelling.
- Je bent het grootste deel van de dag, en langdurig, bedlegerig.
- Je bent in grote mate afhankelijk van zorg door anderen bij het uitvoeren van basale activiteiten van het dagelijks leven (ADL-afhankelijk), zoals eten en drinken, wassen, naar het toilet gaan, binnenshuis lopen en zitten.
- Je bent, als gevolg van heel ernstige psychische klachten, niet in staat om persoonlijk en sociaal te functioneren.
- Je hebt een sterk wisselende belastbaarheid.

Aan de eerste vier voorwaarden moet je ten minste drie maanden voldoen, of het moet aanmerkelijk zijn dat je daar binnen drie maanden aan voldoet (als je terminaal ziek bent kan die termijn opgerekt worden tot ongeveer een jaar).

Geen Functionele Mogelijkhedenlijst

Als de verzekeringsarts je volledig arbeidsongeschikt verklaart omdat je 'geen benutbare mogelijkheden' hebt, maakt hij of zij geen lijst van je beperkingen op verschillende gebieden (Functionele Mogelijkhedenlijst, FML). In dat geval wordt je arbeidsongeschiktheid niet ook nog door een arbeidsdeskundige beoordeeld. Je krijgt dan een maximale WGA-uitkering op basis van 80-100% arbeidsongeschiktheid. (Dit heet heel verwarrend een 'loonaanvullingsuitkering', terwijl er meestal helemaal geen loon is dat aangevuld wordt.) Wel kan de verzekeringsarts bepalen dat je op een gegeven moment een herbeoordeling moet krijgen, bijvoorbeeld omdat hij of zij denkt dat je mogelijkheden na een behandeling zullen toenemen.

Hoe zit het bij ME/CVS?

In de praktijk zullen mensen met heel ernstige ME/CVS voldoen aan de tweede en derde voorwaarde, en een enkele keer aan de eerste. Ook mensen met iets minder ernstige ME/CVS kunnen aan de tweede of derde voorwaarde voldoen. Sommige ME/CVS-patiënten kunnen voldoen aan de vijfde voorwaarde: een wisselende belastbaarheid. De redenering van het UWV is dan dat van werkgevers niet verwacht kan worden dat ze iemand die zo'n sterk wisselende inzetbaarheid heeft, in dienst nemen.

Arbeidskundig volledig arbeidsongeschikt

Je bent ook 'arbeidskundig' volledig arbeidsongeschikt als de arbeidsdeskundige je, mede op basis van het onderzoek van de verzekeringsarts, 80-100% arbeidsongeschikt heeft verklaard. Dit gaat zo. Als de verzekeringsarts vindt dat je wél 'benutbare mogelijkheden' hebt, stelt hij of zij een FML op. De arbeidsdeskundige combineert die FML in een computerprogramma met een groot aantal functies (CBBS). Dit zijn banen die overal in Nederland voorkomen, of er nu vacatures voor zijn of niet. Daar rolt een aantal functies uit, die in principe bij je belastbaarheid passen. Daaruit moet de arbeidsdeskundige de functies met het hoogste loon selecteren. (Daarbij kijkt hij of zij ook of je bijvoorbeeld voldoende opleiding hebt voor een functie.) Dat moeten ten minste drie verschillende functies zijn, met ten minste dertig arbeidsplaatsen. Het loon voor de middelste van deze functies heet je 'verdiencapaciteit'. De arbeidsdeskundige bere-

kent het percentage van je arbeidsongeschiktheid door je verdien capaciteit te vergelijken met je loon voordat je ziek werd.²

Er zijn twee manieren waarop je 'arbeidskundig volledig arbeidsongeschikt' verklaard kunt worden. Óf er worden in het computerprogramma onvoldoende functies gevonden, óf je verdien capaciteit leidt tot een arbeidsongeschiktheidspercentage van minstens 80%. Je krijgt dan een WGA-uitkering op basis van 80-100% arbeidsongeschiktheid, de eerder genoemde loonaanvullingsuitkering.

Duurzaam volledig arbeidsongeschikt

Of je nu alleen op basis van het oordeel van de verzekeringsarts, of op basis van het oordeel van de verzekeringsarts én de arbeidsdeskundige volledig arbeidsongeschikt bent verklaard, voor de WIA moet ook nog beoordeeld worden of die volledige arbeidsongeschiktheid duurzaam zal zijn. Als dat zo is, heb je recht op een WIA-IVA-uitkering, die iets hoger is dan een WIA-WGA-uitkering, en waarbij je niet verplicht wordt te werken aan re-integratie. Kort samengevat komt het erop neer dat je bij 80-100% arbeidsongeschiktheid recht hebt op een WGA 80-100 uitkering als je een redelijke kans op herstel hebt, en op een IVA-uitkering als daar weinig tot geen kans op hebt.³ Zie de uitleg hierover in het artikel 'Wanneer is mijn arbeidsongeschiktheid duurzaam en heb ik recht op een IVA-uitkering?' in *Steungroepnieuws* 2023 nr. 4.

Marginale mogelijkheden

Bedrijfsartsen gebruiken de term 'marginale (= nauwelijks aanwezige) mogelijkheden' (of 'marginaal belastbaar' als je niet voldoet aan de voorwaarden voor de conclusie 'geen benutbare mogelijkheden', maar je toch zo weinig aankunt dat een 'tweede spoor'- re-integratietraject (met andere woorden: re-integratie bij een andere werkgever) niet reëel is. In dat geval moet officieel in het tweede ziektejaar gekeken worden of taken, uren en werkbelasting bij je eigen werkgever zo aangepast kunnen worden dat je beperkte mogelijkheden om te werken toch benut kunnen worden.

Als je volgens je bedrijfsarts marginale mogelijkheden hebt kán de verzekeringsarts bij de WIA-keuring zorgen dat je volledige arbeidsongeschikt wordt verklaard. Hij of zij kan bijvoorbeeld de derde voorwaarde (ADL-afhankelijkheid) iets ruimer opvatten door te stellen

dat al je energie opgaat aan zelfverzorging. Wanneer deze arts toch een FML maakt, kan hij of zij zulke ernstige beperkingen aankruisen op het gebied van concentratie en geheugen of werktijden, dat het zeker is dat in het CBBS-systeem geen functies gevonden worden die daarbij passen.³

¹ Vroeger werd dit wel GDBM genoemd, geen duurzaam benutbare mogelijkheden. Maar het begrip duurzaam heeft in de WIA (en ook in de Wajong) een specifieke betekenis heeft gekregen (in de Wajong weer anders dan in de WIA), daarom wordt de afkorting GDBM meestal niet meer gebruikt.

² Als een arbeidsdeskundige je arbeidsongeschiktheidspercentage vaststelt, wordt dit mede bepaald door de hoogte van je salaris voordat je ziek werd. Hoe dit werkt, en welke verschillende soorten WIA-uitkeringen er zijn kun je lezen in het artikel 'De WIA een ingewikkelde wet' op www.steungroep.nl.

³ Zie een memo uit 2014 voor de verzekeringsartsen van het UWV-district Gelderland Midden & Zuid.

BEREID JE (HER)KEURING GOED VOOR

Een goede voorbereiding van je (her)keuring bij het UWV kan veel uitmaken voor het resultaat. Lees de pagina 'Eerste hulp bij (her)keuring' op onze website en bel of mail ons advies- en meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Hoor je binnen of buiten deze tijden een bandopname? Als je inspreekt of een e-mail stuurt met je telefoonnummer, bellen we je terug.

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

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

GENEESMIDDELEN MET POSITIEF EFFECT BIJ ME/CVS

Inge van Putten

Een groep jonge Europese onderzoekers heeft onlangs een overzicht gemaakt van alle klinische testen die sinds 1990 zijn gedaan naar de werkzaamheid van medicijnen, supplementen en behandelingen bij ME/CVS.

Bij een klinische test wordt een medicijn of ander geneesmiddel uitgeprobeerd op proefpersonen, om te ontdekken of het veilig is, of het werkt en in welke mate. Zo'n test moet voldoen aan strikte protocollen en ethische richtlijnen. Klinische testen zijn vaak erg kostbaar en nemen veel tijd in beslag.

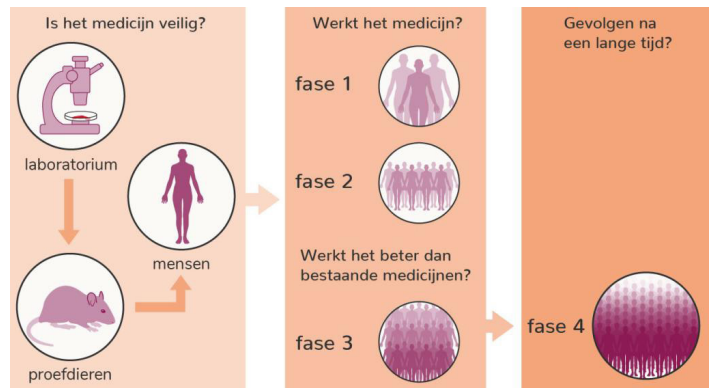
Er zijn verschillende soorten klinische testen. Kleinere zijn onder andere de zogeheten *open-label pilot-studies* (OPT), dat zijn testen in de verkennende fase, waarbij zowel onderzoekers als deelnemers weten welk medicijn of welke behandeling wordt gegeven. Bij een zogeheten *proof of concept* (POC) is dat níet het geval, dus die test is nauwkeuriger: deelnemers weten niet wat er wordt getest en hebben dus geen verwachtingen die de uitkomst kunnen beïnvloeden. Een grote, volledige klinische test kent uiteindelijk drie fasen en er doen vaak heel veel proefpersonen aan mee.

Objectieve metingen

Veel mogelijke medicijnen en behandelingen voor ME/CVS zijn, zo constateerden de onderzoekers, getest volgens de kortere OPT- en POC- procedures. Die leveren wel wat informatie op, maar niet voldoende. Als een behandeling lijkt te werken, moet er uiteindelijk vaak toch een volledige klinische test worden gedaan. Ook zagen de onderzoekers dat bij veel testen de werkzaamheid werd bepaald met behulp van subjectieve metingen. Bij zulke metingen moeten patiënten zelf aangeven of – en in welke mate –

iets werkt. Maar dat is voor iedereen anders en kan ook van dag tot dag verschillen. Om goed te kunnen bepalen of een behandeling of medicijn effect heeft, moeten er ook objectieve metingen worden gedaan: bijvoorbeeld metingen van bepaalde stoffen in het bloed of het aantal stappen dat iemand zet op een dag. Testen met objectieve metingen zijn natuurlijk het meest betrouwbaar.

De onderzoekers geven een opsomming van medicijnen en behandelingen waarvan in een klinische test voldoende positief effect is aangetoond bij ME/CVS:



fases in klinische testen

Medicijnen

• Rintatolimod

Het enige medicijn waarvoor een *volledige* klinische test is gedaan bij ME/CVS en een positief resultaat is behaald, blijkt rintatolimod (merknaam Ampligen). Het activeert het immuunsysteem op zo'n manier dat voorkomen wordt dat ontstekingsstoffen vrijkomen, waardoor de kans op bijwerkingen minder wordt. De positieve effecten bestaan onder andere uit een verbetering van het denkvermogen en een betere inspanningstolerantie bij ME/CVS. Jammer genoeg is het nog steeds een 'experimenteel' medicijn, en niet goedgekeurd voor normaal gebruik.

• LDN

Naltrexon wordt gebruikt bij verslaving aan opiumproducten zoals heroïne. In lage dosering (LDN) heeft het invloed op ontstekingen in het lichaam. In testen bij ME/ CVS-patiënten bleek het in ruim 73% van de gevallen positieve resultaten te hebben, maar die werden door de patiënten zelf gemeld en zijn dus subjectief. Grotere testen met LDN zijn nog niet gedaan.

- *Luteoline*

Een antiviraal middel uit de alternatieve hoek is het plantaardige luteoline. Antivirale middelen lijken deels positieve resultaten op te leveren, maar moeten uitgebreider worden onderzocht. Luteoline werkt tegen het Epstein-Barr-virus (EBV, dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt) en geeft bij long covid positieve resultaten, maar is nog niet getest bij ME/CVS.

Voedingssupplementen en bacteriën

- *Carnitine, NADH en Coenzym Q10*

Verschillende voedingssupplementen die van nature een rol spelen bij de energie-stofwisseling in de cellen, zoals carnitine, hebben bij een deel van de patiënten positieve resultaten. Een test waarbij NADH (Nicotinamide Adenine Dinucleotide) en Coenzym Q10 (CoQ10) werden gecombineerd, deed dat ook. CoQ10 gecombineerd met het mineraal selenium deed dat in kleinere testen eveneens.

- *Probiotica*

Producten die grote hoeveelheden melkzuurbacteriën bevatten, de zogeheten probiotica, kunnen positieve resultaten opleveren, maar moeten nog goed getest worden.

- *Vervanging van darmbacteriën*

Vervanging van de eigen darmbacteriën met die van iemand anders, lijkt ook positieve resultaten te geven bij een deel van de ME/CVS-patiënten. Momenteel wordt hier een grotere klinische test mee gedaan.

Conclusie

Er worden veel behandelingen uitgetoetst, maar er zijn nog niet veel bewezen positieve resultaten of goedgekeurde medicijnen die gebruikt kunnen worden door ME/CVS-patiënten. Grotere klinische testen, met objectieve metingen en grotere groepen patiënten, zijn broodnodig – aldus de onderzoekers.

Seton, K. A., Espejo-Oltra, J. A., Giménez-Orenga, K., Haagmans, R., Ramadan, D. J., & Mehlsen, J. (2024). Advancing Research and Treatment: An Overview of Clinical Trials in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Future Perspectives. *Journal of Clinical Medicine*, 13(2), 325. <https://doi.org/10.3390/jcm13020325>

SCHERPE KRITIEK OP ACHTERHAALDE VISIE OP ME/CVS

Michaël Koolhaas

Zes Duitse en Amerikaanse ME-deskundigen hebben gezamenlijk een artikel gepubliceerd waarin zij de opvatting dat ME/CVS een psychosomatische aandoening is van tafel vegen. Die opvatting, zo schrijven zij, wordt niet ondersteund door wetenschappelijk bewijs en is schadelijk voor patiënten.

Hoewel talrijke onderzoeken in de loop van de jaren lichamelijke afwijkingen hebben aangetoond bij mensen met ME/CVS, geloven veel artsen nog steeds dat het een psychosomatische ziekte is – dat wil zeggen een ziekte die ontstaat en voortduurt door psychische factoren. Internationaal bekende wetenschappers als Leonard Jason en Carmen Scheibenbogen en vier van hun collega's zetten in hun onlangs verschenen artikel uiteen hoe ongefundeerd deze visie is, en hoe nadelig voor de zorg en het welzijn van patiënten. Ze benadrukken het belang van goede voorlichting aan artsen en het bredere publiek, zodat er een einde komt aan verkeerde diagnoses, mishandeling van patiënten en stigmatisering. Hun argumenten zijn, kort samengevat, de volgende.

Lichamelijke symptomen

ME/CVS wordt gekenmerkt door talrijke lichamelijke symptomen. Het belangrijkste is PEM (Post Exertional Malaise; het verschijnsel dat klachten die specifiek zijn voor ME/CVS na zelfs een kleine inspanning kunnen verergeren). Een ander symptoom, dat bij een meerderheid van de patiënten voorkomt, is orthostatische intolerantie. Dit houdt in dat klachten als duizeligheid en hartkloppingen ontstaan als iemand van houding verandert, bijvoorbeeld van liggen naar zitten of van zitten naar staan. Wetenschappelijke studies hebben bovendien op tal van gebieden lichamelijke afwijkingen bij patiënten gevonden, bijvoorbeeld als het gaat om bloedvolume en verzuring in spieren. Die afwijkingen kunnen alleen verklaard worden als ME/CVS een lichamelijke oorsprong heeft.

Onjuiste theorieën

Door de eeuwen heen zijn meerdere ziekten aanvankelijk als psychosomatisch bestem-

peld, waarna er uiteindelijk werd ontdekt dat dat onterecht was: zie bijvoorbeeld reuma en astma. Medische misvattingen zijn zo oud als de wereld.

Ook de theorieën waarop de visie dat ME/ CVS een psychosomatische ziekte is zich baseert, blijken niet te kloppen of gaan uit van onjuiste ideeën. Zo werd ME/ CVS begin jaren '70 van de vorige eeuw door sommigen afgedaan als massahysterie, na analyse van gegevens van een grote uitbraak in een Brits ziekenhuis vijftien jaar eerder. Toen die gegevens later opnieuw werden onderzocht, bleef er van die theorie niets over.

De laatste 25 jaar deed de visie opgang dat er bij ME/ CVS sprake is van 'deconditionering': de patiënten zouden simpelweg onvoldoende bewegen. Ook zouden ze foute opvattingen hebben over hun ziekte en fout gedrag vertonen. Britse psychiaters bedachten eind vorige eeuw een behandeling, cognitieve gedragstherapie (CGT) gecombineerd met een fysiek trainingsprogramma (GET), waardoor patiënten zouden kunnen herstellen. Deze aanpak werd ook in Nederland overgenomen met – zoals we nu weten – negatieve gevolgen voor verreweg de meeste patiënten. Mensen bij wie de therapie niet werkte, kregen vaak te horen dat ze niet genoeg hun best deden. Dit leidde regelmatig tot stigmatisering; ME-patiënten werden gezien als aanstellers.

Meerderheidsstandpunt

De meeste wetenschappers op het gebied van ME/ CVS beschouwen de ziekte tegenwoordig als lichamelijk. Dit blijkt uit een artikel uit 2020 van een Noors onderzoeksteam¹, dat alle wetenschappelijke publicaties sinds 1979 heeft bekeken. Alleen een minderheid van ongeveer 20% vindt ook psychische factoren van invloed. In kranten en tijdschriften in de VS wordt ME/ CVS in 65% van de gevallen beschreven als een lichamelijke ziekte, en slechts in 3% als louter psychosomatisch. (De rest zit hier tussenin.) Maar deze minderheid blijkt nog steeds grote invloed te hebben op het beeld dat het brede publiek van de ziekte heeft. Met alle eerdergenoemde negatieve gevolgen voor de patiënten.

De rol van psychische klachten

Net als bij andere chronische ziekten kan ook bij ME/ CVS sprake zijn van psychische

problemen. Een patiënt kan bijvoorbeeld depressief raken door alle gevolgen die de ziekte voor zijn of haar leven heeft. In dergelijke gevallen moeten oorzaak en gevolg goed van elkaar worden onderscheiden. Uit onderzoek is gebleken dat psychische klachten bij ME/ CVS niet vaker voorkomen dan bij andere ziekten.

Tekort aan kennis

Door het gebrek aan kennis over ME/ CVS bij zorgverleners en de aanhoudende, foutieve bestempeling van de ziekte als psychosomatisch, is het voor de patiënten uiterst moeilijk om niet alleen de juiste diagnose en behandeling te krijgen, maar ook de juiste medische zorg, voorzieningen of arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. Om deze situatie in de toekomst te verbeteren is en blijft het belangrijk dat artsen en het publiek worden voorgelicht over hoe onjuist en schadelijk het is om ME/ CVS te zien als een psychosomatische ziekte. Dit besef lijkt intussen gelukkig ook door te dringen tot de politiek. Zo stelt het speciale rapport over Covid-19 van het Europese parlement uit 2023 dat ME-patiënten vaak ten onrechte een psychosomatische diagnose krijgen, met als gevolg een verkeerde behandeling.²

Conclusie

De schrijvers besluiten hun artikel als volgt: de huidige stand van de wetenschap laat zien dat ME/ CVS een biomedische dus lichamelijke aandoening is. Daar is inmiddels meer dan voldoende wetenschappelijk bewijs voor. Kennis van dit feit is essentieel om adequate zorg te kunnen bieden aan ME-patiënten.

Manuel Thoma, Laura Froehlich, Daniel B. R. Hattesohl, Sonja Quante, Leonard A. Jason, Carmen Scheibenbogen; Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients; *Medicina* 2024, 60(1), 83; <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>

¹ Muller, A.E.; Tveito, K.; Bakken, I.J.; Flottorp, S.A.; Mjaaland, S.; Larun, L. Potential causal factors of CFS/ ME: A concise and systematic scoping review of factors researched. *J. Transl. Med.* 2020, 18, 484.

² European Parliament. COVID-19 Pandemic: Lessons Learned and Recommendations for the Future: European Parliament Resolution of 12 July 2023. 2023. Online in te zien: https://uploads-ssl.webflow.com/61b63231cb96a382c9cebd5c/64b5563977b483cb370fd1_Ergebnisse%20Covi-Bericht_Auswahl.pdf

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Energieproductie in cellen van ME/CVS-patiënten wijkt af

Inge van Putten

Wetenschappers onder leiding van Christopher Armstrong van de universiteit van Melbourne (Australië) hebben het gedrag en de energieproductie van immuuncellen onderzocht bij een kleine groep ME/CVS-patiënten. Ze bestudeerden de zogeheten B-cellen, immuuncellen die antistoffen maken tegen ziekteverwekkers en die functioneren als het geheugen van het immuunsysteem. Dat houdt in dat ze een ziekteverwekker die na een eerdere infectie opnieuw je lichaam binnendringt herkennen, en zorgen dat de afweer snel op gang komt.



Christopher Armstrong

De wetenschappers hebben deze B-cellen op kweek gezet en keken hoe ze zich gedroegen als ze 'signaalstoffen' waarnamen die aangeven dat er iets mis is in het lichaam. B-cellen hebben receptoren waarmee ze moleculen in hun omgeving kunnen ontdekken die niet lichaamseigen zijn, waarna ze het immuunsysteem activeren om de bron van die moleculen – vaak virussen of bacteriën – op te ruimen. Ook onderzochten de wetenschappers hoeveel mitochondriën (energiefabriekjes) de cellen bevatten. Als laatste bekeken ze hoeveel stofwisselingsproducten door de cellen werden opgenomen en afgegeven.

Verstoring

Armstrong en zijn collega's hadden in eerder onderzoek gezien dat B-cellen van ME/CVS-patiënten zich als ze signaalstoffen ontdekken

anders gedragen dan B-cellen van gezonde proefpersonen. Dit zagen ze nu weer. Signaalstoffen die aangeven dat er micro-organismen zijn die bestreden moeten worden, maakten dat B-cellen van ME/CVS-patiënten bij celdeling en vermenigvuldiging minder mitochondriën bevatten dan normaal is. Dit kan betekenen dat er ook minder energie geproduceerd wordt.

Daarnaast bleek dat B-cellen van ME/CVS-patiënten meer aminozuren – bouwstenen voor eiwitten – leken te gebruiken. Een aantal essentiële aminozuren (die we niet zelf kunnen maken en uit ons eten moeten halen) in de vloeistof waar de B-cellen in leefden, was lager dan bij gezonde proefpersonen. Dat duidt erop dat deze meer gebruikt worden. Als cellen niet op de normale manier energie kunnen produceren met suikers (glucose) en zuurstof, dan schakelen ze over op het gebruik van onder andere eiwitten. Dat doen deze cellen dus ook, en het geeft aan dat de energieproductie is verstoord.

Dat dit laatste bij ME/CVS het geval is, werd al eerder geconstateerd. Zo ontdekte de onderzoeksgroep van de Amerikaanse Maureen Hanson afwijkende stofwisselingsproducten in zowel het bloedplasma als de urine van ME/CVS-patiënten die na een fietstest last hadden van PEM. Zie 'Nader onderzoek naar PEM' in *Steungroepnieuws* 2023 nr. 1 en 2. Ook door het team van Armstrong werden dus afwijkingen in de energieproductie gezien – dit keer in B-cellen als gevolg van bepaalde signalen.

Armstrong, C.W., Mensah, F.F.K., Leandro, M.J., Reddy, V., Gooley, P.R., Berkovitz, S., & Cambridge, G. (2024). In vitro B cell experiments explore the role of CD24, CD38, and energy metabolism in ME/CFS. *Frontiers in Immunology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1178882>



Betsy van Oortmarssen

De 22 voorstellen voor een betere keuring – hoe gaat het daarmee?

Al in oktober 2022 hebben we, samen met de organisaties van mensen met chronische

lyme, long covid en Q-koorts, 22 voorstellen gedaan om de keuringen te verbeteren. Die voorstellen zijn aangeboden aan minister Van Gennip van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en aan het UWV (zie *Steungroepnieuws* 2023 nr. 1). Minister Van Gennip schreef in januari 2023 in haar reactie dat ze met ons en andere betrokkenen wil gaan praten. We hebben wel al een voorbereidend overleg gehad op het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, maar wachten nog steeds op de uitnodiging van de minister.

Samen staan we sterker

Onze eigen initiatieven en ook de aandacht die longcovid- en andere patiëntengroepen vragen voor hun schrijnende situaties, zullen er hopelijk vroeg of laat toe leiden dat het UWV én de verantwoordelijke politici in beweging komen. Inmiddels hebben we ons aangesloten bij de patiëntenalliantie PAIS (Post Acute Infectieus Syndroom), waarin organisaties van mensen die ziek blijven na een acute infectie samenwerken voor méér onderzoek, goede diagnostiek, betere zorg en méér erkenning. We wisselen kennis en ervaring uit; door gezamenlijke initiatieven kunnen we de druk opvoeren. Het zou geweldig zijn als we een ommekeer konden forceren: tégen willekeur, tégen onrecht en vóór een zorgvuldige en rechtvaardige keuring.

Het Onderzoeksprogramma ME/CVS

We schreven er al vaker over: er is nogal wat misgegaan rond de besluitvorming over subsidieaanvragen voor het Onderzoeksprogramma ME/CVS van de organisatie ZonMw. De patiëntenvertegenwoordigers werden uiteindelijk nagenoeg buitengesloten; ook van een 'adviserende rol' die hun beloofd was, kwam niets terecht. Toen in april 2023 bekend werd welke groepen wetenschappers subsidie kregen, leidde dat tot veel ongenoegen en onrust, zie ook *Steungroepnieuws* 2023 nr. 2.

We hebben sindsdien onze uiterste best gedaan om, samen met de andere patiëntenorganisaties, ervoor te zorgen dat in het vervolg van het Onderzoeksprogramma de inbreng van patiënten wordt verbeterd en gegarandeerd.

We zijn positief gestemd over de afspraken die hierover met ZonMw zijn gemaakt. In de nieuwe programmacommissie zitten vijf ervaringsdeskundigen die door de patiëntenorganisaties zijn voorgedragen; drie daarvan hebben

stemrecht. De Steungroep heeft Ynske Jansen en Jon-Ruben van Rhijn voorgedragen. Jon-Ruben is bioloog en neurowetenschapper. Hij is ervaringsdeskundig op het gebied van ME/CVS omdat hij de enorme impact van de ziekte kent uit zijn nabije omgeving.

Nieuw is een overleg waarin de patiëntenorganisaties met ZonMw regelmatig de voortgang van het onderzoeksprogramma bespreken. Dit gebeurt in een klankbordgroep. Hierin is de Steungroep vertegenwoordigd door Betsy van Oortmarsen en Inge van Putten. Verschillende aan de Steungroep verbonden mensen zijn als patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij het Nederlandse ME/CVS Cohort- en Biobank samenwerkingsverband (NMCB), dat onder leiding staat van onderzoeker Jos Bosch. De onderzoeken beginnen op gang te komen. De komende tijd zullen we daar meer over bekend maken. Op 17 juni stelt ZonMw de tweede ronde voor het aanvragen van subsidies voor biomedisch onderzoek open.



Jos Bosch

Richtlijn voor medisch specialisten

We hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de *Richtlijnmodule arbeid voor medisch specialisten*. Naar onze mening gingen de conceptversies van deze tekst in het begin te veel uit van het idee dat meedoen in het arbeidsproces voor patiënten hoe dan ook altijd goed en haalbaar is. We hebben meer genuanceerde en realistische formuleringen voorgesteld. Dat heeft geleid tot een tekst die voor (ME-)patiënten beter is. Het Steungroepbestuur is akkoord gegaan met de eindversie, waarin staat dat medisch specialisten aandacht moeten besteden aan het werk dat

iemand doet of gedaan heeft. Zij moeten oor en oog hebben voor de moeite die het soms kost om werk te kunnen volhouden, of voor de gevolgen die het voor de gezondheid van mensen heeft als zij hun werk verliezen. Op deze manier kan de tekst zorgen voor een betere begeleiding van ME-patiënten door medisch specialisten.

De bestuursagenda's

Het bestuur van de Steungroep houdt zich bezig met de grote projecten waarover we jullie in deze nieuwsbrief vertellen. Maar daarnaast zijn er ook altijd kleinere, praktische punten te bespreken, zoals de verhoging van de vrijwilligersvergoeding, een attentie voor de vrijwillige medewerkers, de aanschaf van nieuwe apparatuur en kwesties die met ons kantoor en de financiën te maken hebben. Met een mix van zwaardere en lichtere onderwerpen slaan we ons steeds goed door een sliert agendapunten heen. Van tijd tot tijd sluiten we dat af met een informele 'nazit'. Nog altijd geldt trouwens: een nieuw bestuurslid is zeer welkom. Dus als het ook maar enigszins mogelijk is: help ons! Mail of bel voor meer informatie.

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer vroegen we lezers naar hun gedachten over het thema 'hoop'. Dat inspireerde Marinka Droog tot de opmerking: 'Hoop pakte haar koffers en verdween'. Marinka schrijft:

'Ik heb heel lang de hoop gehouden dat ik zou verbeteren of zelfs genezen, dat ik genoeg energie zou krijgen om weer dingen te doen. Mede daarom ook heel wat geld in alle mogelijke remedies gestoken. Waarvan een aantal mij alleen maar slechter heeft gemaakt.

Nu heb ik een meer algemene hoop, de hoop dat uiteindelijk alles goed komt. Ik denk niet meer aan genezen, wel heb ik nog in bepaalde situaties het verlangen wat meer energie te krijgen.

Ik denk ook nauwelijks meer aan de toekomst, wat ik vroeger heel veel heb gedaan – ik had altijd wel plannen.

En in echt moeilijke tijden denk ik verlangend aan de dood. Ik zie op tegen doodgaan, want maar weinigen van ons sterven vredig in hun slaap, er gaat meestal een worsteling aan vooraf.



Maar dood te zijn, verlost van dit loodzware lichaam dat zoveel aandacht vraagt en zoveel beperkingen geeft; de gedachte alleen al maakt dat ik mij lichter voel. Daar zit toch ook weer hoop in en is eigenlijk ook een toekomstdroom. Maar niet een die je makkelijk kan delen op een verjaardagsfeestje, want de meeste mensen schrikken ervan. Wat dit betreft toch weer een voordeel dat ik nooit meer naar verjaardagsfeestjes ga!

Wie schrijft de volgende column? Doe mee!

Ons nieuwe thema is: lotgenotencontact. Huis-kamergroepen, internetfora, facebookgroepen, op allerlei manieren kun je contact maken met lotgenoten. Via internet of in levenden lijve, in een groep of één op één. Een feest van herkenning voor sommigen, terwijl anderen er niets van willen weten. Hoe is dat voor jou? Stuur je reactie voor 15 juli 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

Dickjan Nieuwenhuizen.

Leeftijd

67.

Woonplaats

Heerhugowaard.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, mijn vrouw en ik hebben twee kinderen en twee kleinkinderen.

ME/CVS sinds?

In 1990 kreeg ik een zware leverinfectie, daar was ik maanden ziek van en sindsdien ben ik niet meer gezond geweest. Soms ging het even wat beter, maar dat duurde nooit lang. Ik was ziekelijk moe, had veel problemen met mijn immuunsysteem en allerlei ontstekingen die soms maanden aanhielden. Ik ben zelfs een keer met spoed doorgestuurd naar het ziekenhuis tijdens een heel slechte periode waarin ik onverklaarbaar veel afviel. Dat alles heeft jaren geduurd. Mijn gezondheid is de laatste tijd gelukkig stabiel. De ontstekingen zijn minder, maar ik heb nog steeds veel last van de vermoeidheid, problemen met denken en concentreren, en pijnklachten, vooral in mijn bovenarmen.

Diagnose ME?

Ik heb door de jaren heen veel specialisten bezocht, en allerlei onderzoeken gehad. Er kwam nooit iets duidelijk uit. Toen ik een internist vroeg of het ME kon zijn, zei hij dat ME geen erkende ziekte was en hij me die diagnose niet mocht geven. Maar door de manier waaróf hij dat zei was heel duidelijk dat hij bedoelde dat ik dat had volgens hem.

Behandeling?

Ik heb allerlei dingen geprobeerd, zowel regulier als alternatief, maar niks hielp. Ik ben nu niet meer op zoek naar een behandeling. Ik gebruik alleen nog antidepressiva en maagzuurremmers.

Hoe ziet je dag eruit?

De ochtend is voor mij de beste tijd, dan kan ik wat dingen doen, ik rust vervolgens de hele middag en 's avonds kijk ik even te-

levisie en ga vroeg naar bed. Dat betekent niet dat ik 's ochtends altijd alles kan. Ik heb goede en slechte dagen. Als ik een dag iets zwaars heb gedaan, kan ik de volgende dag niet veel. In de middag slaap ik een aantal uren, dat heb ik echt nodig. Mijn vrouw heeft ook problemen met haar gezondheid en we verdelen de taken in huis. Zij doet de boodschappen, we koken afwisselend, ik rijd auto als we ergens heen gaan.

Wat was je beroep?

Ik ben afgestudeerd als strafrechtjurist en werkte als rijksambtenaar bij de overheid. Daar heb ik verschillende functies gehad, onder andere als financieel planner en toezichthouder. De inhoud van mijn werk wisselde nogal eens. De laatste jaren hield ik me ook bezig met bedrijfspsychologie.



Arbeidsongeschied?

Ik ben in 1996 voor 44% afgekeurd. Ik heb zelf voorgesteld om halve dagen te gaan werken, dat lukte nog net. Dat is gelukkig overgenomen zonder veel problemen. Ik was kostwinner en had een jong gezin te onderhouden, dus dit was voor mij de beste oplossing. Ik heb later nog twee keer een herkeuring gehad maar de situatie is gelijk gebleven totdat ik in 2018 met vervroegd pensioen ging.

Problemen gehad bij keuring?

Vooral met de bedrijfsarts rond mijn afkeuring. Hij vond dat ik niks mankeerde en gewoon kon werken, dat was heel vervelend. Gelukkig zag mijn management wél dat ik

echt ziek was en niet meer kon. Ik heb dankzij hen in 1996 die arbeidsongeschiktheidskeuring gehad bij de USZO, het vroegere UWV.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb voor mijn eerste keuring contact gezocht en informatie opgevraagd. Daar heb ik veel aan gehad. Ik ben nog altijd donateur.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, ik heb daar geen behoefte aan. Ik heb mijn energie al die jaren gericht op mijn werk en de zorg voor mijn gezin. Met een vriendin die long covid heeft, heb ik nu wel gesprekken over onze klachten die erg overeenkomen. Ik probeer haar wat tips te geven hoe ermee om te gaan.

Hobby's?

Ik lees veel. Gelukkig kan ik dat nog, maar na een poosje is mijn concentratie wel ineens weg. Dan lukt het echt niet meer. Ik lees vooral boeken over geschiedenis, psychologie en filosofie, en ook historische romans, bijvoorbeeld van Adrian Goldsworthy. Ik heb al mijn hele leven een grote fascinatie voor geschiedenis.

Waar geniet je van?

Van een goed boek, en klussen met mijn zoon. Mijn vrouw en ik bezoeken elk jaar onze dochter die in Londen woont en we gaan wel eens naar Verdun. Ik ben erg geïnteresseerd in de militaire geschiedenis daar. Daar geniet ik van en ik ben blij dat ik dat nog kan doen.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Toen ik nog werkte heeft mijn gezin zeker geleden onder mijn ziek-zijn. Ik was zo moe van die halve dagen werken dat ik daarna niks meer kon. Ik verdroeg geen prikkels meer en had stilte om me heen nodig. Dat was voor mijn vrouw en kinderen niet altijd makkelijk.

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

De dingen die tegen mijn gezin werden gezegd vond ik het ergste. Iemand vroeg aan mijn vrouw of ze haar koffers al had gepakt, want ze bleef toch zeker niet bij die zieke man. Mijn dochter mocht niet meer spelen bij vriendjes thuis, omdat de ouders niet snapten wat er met mij aan de hand was. Wat mij

persoonlijk boos maakte was een politicus die in een interview suggereerde dat mensen die gedeeltelijk waren afgekeurd, lekker op kosten van de overheid in deeltijd werkten. Dat vond ik zo vreselijk, ik heb juist alles op alles gezet om te kunnen blijven werken.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik geen uithoudingsvermogen heb, dat elke middag de man met de hamer langskomt, dat ik soms mijn gedachten niet meer kan omzetten in woorden. Ik heb ook een aantal depressieve periodes gehad door mijn ME. Gelukkig is dat nu met medicijnen onder controle.

Hoe zie je je toekomst?

Ik hoop dat ik stabiel blijf, dan ben ik tevreden. Mijn vrouw heeft borstkanker gehad, dus we zijn heel dankbaar voor ons leven. Ik ben blij met mijn kinderen en kleinkinderen, mijn hobby's. De onvoorwaardelijke liefde en steun van mijn vrouw is onmisbaar geweest en heeft echt het verschil gemaakt in mijn leven.

Wil je verder nog iets kwijt?

Tegen andere patiënten zou ik willen zeggen: wanhoop niet en leef bij de dag. Soms heb je een slechte dag, accepteer dat en wacht geduldig tot die voorbij is. Morgen is weer een nieuwe dag. Deze denkwijze heeft mij erg geholpen.

TIP

Infoblad voor behandelaars

In mei vorig jaar heeft de Steungroep, samen met de ME/cvs Vereniging en MECVS Nederland, een informatieblad uitgebracht over ME/ CVS voor behandelaars. Dit is een handig blad waarmee huisartsen en andere behandelaars zich in korte tijd kunnen informeren over ME/ CVS. Veel patiënten hebben het al gedownload en aan hun arts gegeven. Ook voor patiënten zelf is het een mooi overzicht.

Nu is een nieuwe versie verschenen. Deze is, net zoals de vorige, gebaseerd op betrouwbare bronnen: het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 en de Britse NICE-richtlijn uit 2021. Nieuw is onder andere een link naar een factsheet (document) over Postexertionele Malaise (PEM) en een link naar de Kennisbank van de Open Medicine Foundation.

Je kunt het infoblad downloaden vanaf www.steungroep.nl

BROCHURES EN DOWNLOADS

OP ONZE WEBSITE, GRATIS VOOR IEDEREEN:

Online programma Mijn Re-integratieplan

'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 jou en je werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt je op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat je je werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt je uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen je kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld-filmpjes die je kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld je werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die je kunt uitprinten.
Meer informatie vind je op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

TEGEN BETALING VOOR IEDEREEN, PER POST:

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.

Bestellen

De vermelde prijs is inclusief verzendkosten. Je kunt deze uitgave 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. Je ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

ALLEEN VOOR DONATEURS, GRATIS:

Donateurs die zijn ingelogd kunnen via onze website de volgende brochures en documenten downloaden:

- De laatste vier nummers van ons blad Steungroepnieuws
- Brochure Werk en inkomen bij ziekte
- Checklist beperkingen en invulschema mogelijkheden-
- Invulschema dagelijkse activiteiten
- Handleiding voor de herkeuring
- Aanvullingen en wijzigingen bij de Handleiding voor de herkeuring 2005.1
- Update keuringen juni 2008
- Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids-criterium en Schattingsbesluit
- Functionele mogelijkhedenlijst UWV 2009
- Functionele mogelijkhedenlijst UWV 2020
- Voorbeeldbrief correctieverzoek UWV 2022
- Voorbeeldbrief correctieverzoek bedrijfsarts
- Myalgische Encefalomyelitis. Volwassenen en kinderen. Internationale Consensushandleiding voor artsen (ICP)
- Internationale Consensus Criteria voor ME (ICC)

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

