

STEUN GROEP NIEUWS

JAARGANG 17, NUMMER 3, september 2017

Beste lezer,

In dit nummer veel nieuws over een belangrijke ontwikkeling. Het begint namelijk tot meer Nederlandse medici door te dringen dat cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie geen wondermiddelen zijn waardoor ME-patiënten weer gezond worden en aan het werk kunnen. In de Verenigde Staten heeft men dat al eerder beseft: de belangrijkste Amerikaanse organisatie waar het gaat om voorlichting over ziekten, de CDC, heeft de tekst over ME/ CVS op haar website gewijzigd. En de hoofdredacteur van een gezaghebbend Engels medisch tijdschrift is tot de conclusie gekomen dat er van alles rammelt aan de claim van verschillende psychiaters dat mensen met ME/ CVS heus wel beter worden, als zij maar gedragstherapie volgen en hun lichamelijke activiteit volgens een strak schema opvoeren. Allemaal dingen die de patiënten uit ervaring weten, maar ja, naar hen werd tot nu toe amper geluisterd. Laten we hopen dat dat nu gaat veranderen en dat er eindelijk aandacht – en geld – komt voor gedegen onderzoek naar de werkelijke aard van ME/ CVS, en de juiste behandeling!

VOORAANSTAAND VERZEKERINGSARTS TWIJFELT AAN CGT EN GET

Ynske Jansen

Het rotsvaste geloof van een groot deel van de medische wereld dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET) de beste, zelfs de enige bewezen effectieve behandelingen zijn voor ME en CVS, begint langzamerhand ook in Nederland te wankelen. Opvallend is dat er nu een kritisch geluid komt vanuit de hoek van de verzekeringsgeneeskunde.

Verzekeringsarts Jim Faas schreef op 13 juli 2017 een opmerkelijk blog op de website van het artsblad *Medisch Contact*. Hij stelt daarin dat heranalyses van het Engelse PACE-onderzoek niets overlaten van de claim dat ME/ CVS-patiënten door CGT en GET zouden herstellen. Faas verwijst daarvoor naar de kritiek van zowel de Amerikaan James Coyne, hoogleraar gezondheidspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, als van de huis- en verzekeringsarts Mark Vink – die zelf ME heeft –, en naar het onderzoek van de Nieuw Zeelandse neuropsycholoog Carolyn Wilshire en haar collega's.



Jim Faas

Enkele citaten uit deze blog:

'Ons jarenlange gepush om vooral CGT- en GET- behandelingen te benutten: nauwelijks fatsoenlijk wetenschappelijk onderbouwd? Waar patiënten al jaren tegen te hoop lopen. Wat we raar vinden, want waarom zou je geen behandeling willen, die je herstel bevordert?

Tot aan de Centrale Raad van Beroep aan

toe is erover geprocedeerd. Uitkeringen en voorzieningen zijn afgewezen met als argument 'er is een behandeling die uw herstel bevordert, ik verwacht van u dat u die volgt'. Klopt de multidisciplinaire richtlijn CVS eigenlijk nog?

Het Centers for Disease Control (CDC) heeft deze behandelopties zojuist verwijderd in een treatment update. Baat het niet, maar schaadt het wel? Daar zijn patiënten mooi klaar mee, en wij als sociaal geneeskundigen ook. Dachten we patiënten op het juiste spoor te zetten, maar staan we met lege handen. Ik ben in verwarring. Wat is hier goed handelen?'

Even verderop schrijft hij:

'Er is een wetenschappelijk dispuut over de kwaliteit van onderzoek naar de effectiviteit van CGT en GET bij CVS/ME. Dit dispuut ontaardt in kift en kinnesinne. Op basis van die onderzoeken en therapieën zijn richtlijnen geschreven. Wat moet je daar nu mee als praktiserend bedrijfsarts of verzekeringsarts? Hoe kun je in vredesnaam beoordelen wat wel en niet klopt? Tegelijkertijd ben je wel degene die adviseert en beoordeelt – en daarvoor ter verantwoording kan worden geroepen. Wat moet je in zo'n situatie? Ik zeg: niet meedoen in dit spel. Ons past vooralsnog een plaatsje "in the back seat". Stellige oordelen en adviezen opschorten dus tot de dames en heren wetenschappers tot een fatsoenlijk vergelijk zijn gekomen.'

De richtlijn CVS

Faas is niet de eerste de beste. Zijn blog heeft hij op persoonlijke titel geschreven. Maar hij is wel de medisch adviseur Bezwaar en Beroep van het UWV, lid van de commissies ethiek en mediprudentie en voormalig voorzitter van de wetenschappelijke vereniging van verzekeringsartsen, de NVVG. Bovendien zat hij namens de NVVG in de werkgroep die de richtlijn CVS opstelde. Daarin worden CGT en GET – voor een groot deel op basis van het PACE-onderzoek – als enige behandelingen aanbevolen, ondanks de gefundeerde kritiek van patiënten. De NVVG heeft deze richtlijn goedgekeurd en alle verzekeringsartsen geadviseerd hem als leidraad te gebruiken. Volgens de NVVG bevat de richtlijn 'de kennis naar de huidige stand van de wetenschap op dit gebied'. Dat wordt nu dus ook betwijfeld door de eigen verte-

genwoordiger bij de ontwikkeling van deze richtlijn.

Wat nu?

Dat deze verzekeringsarts in het openbaar zijn twijfels uitspreekt over het voorschrijven van CGT en GET is natuurlijk een positieve ontwikkeling. Maar hoe nu verder?

De Steungroep heeft zich altijd verzet tegen de aanbevelingen over CGT en GET uit de richtlijn en dringt al lang aan op het intrekken daarvan. De voorzitter van de richtlijnwerkgroep, Nettie Blankenstein, hoofd huisartsopleiding van het VUmc, heeft echter laten weten dat ze eerst het advies van de Gezondheidsraad over ME wil afwachten. Maar wij vinden het onverantwoord om patiënten zo lang in de kou te laten staan en verkeerd te beoordelen of te adviseren. We weten immers uit de praktijk hoeveel schade de CGT en GET-aanbeveling kan aanrichten.

Faas vraagt zich in zijn blog af: 'Wat is hier goed handelen?' Om patiënten niet in onzekerheid te laten en zijn collega-verzekeringsartsen niet het bos in te sturen, zou hij zich in ieder geval kunnen inzetten voor een officiële stellingname van de NVVG dat de aanbevelingen ingetrokken of minstens opgeschort moeten worden. Daarmee zijn we er nog niet. Ook zou hij binnen het UWV kunnen pleiten voor herziening van die beslissingen waarop de bewering dat CGT en GET effectief zijn, van invloed is geweest.

Wat kun je hier nu mee als patiënt, bijvoorbeeld als je binnenkort bij een verzekeringsarts moet verschijnen voor een WIA-, Wajong- of WAO-(her)keuring of een WMO-voorziening moet aanvragen bij de gemeente? Of als CGT of GET als 'behandeloptie' een belangrijke rol heeft gespeeld bij het al of niet toekennen van een uitkering of voorziening? Wij raden iedereen die de komende tijd te maken heeft met een medische beoordeling aan de tekst van de blog mee te nemen en aan de verzekeringsarts, medisch adviseur of indicatieadviseur te overhandigen. Uw ervaringen hiermee horen wij graag!

De blog van Jim Faas is hier te vinden:
https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/ongemakkelijke-onwaarheden.htm?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter

STICHTING STEUNGROEP ME EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID ZOEKT:

BESTUURSLEDEN

- hebt u ervaring met chronische, invaliderende ziekte – bij voorkeur met ME en CVS – als patiënt of betrokkene bij een patiënt?
- wilt en kunt u zich inzetten om de situatie van zieke, arbeidsongeschikte werknemers te verbeteren?
- en hebt u – eventueel – bestuurlijke ervaring of kwaliteiten?

Dan bent u degene die wij zoeken!

Wij worden helemaal enthousiast als u:

- geïnteresseerd bent in sociale zekerheid bij arbeidsongeschiktheid (WIA, Wajong, WAO, keuringen, re-integratie);
- geïnteresseerd bent in de actuele stand van het (internationale) wetenschappelijk onderzoek, controverses en misverstanden met betrekking tot ME en CVS;
- kunt bijdragen aan samenwerking met andere patiëntenorganisaties en organisaties van relevante professionals;
- kennis hebt van of belangstelling voor zaken als fondsenwerving, donateursbeleid, website en/of donateursblad.

U hoeft natuurlijk niet aan alle voorwaarden te voldoen. Uw betrokkenheid komt op de eerste plaats. Hoe uw specifieke ervaring of interesse ingezet kan worden, bespreken we graag met u!

Voelt u zich aangesproken en wilt u ons bestuur versterken, stuur dan uw reactie voorzien van motivatie en informatie over uw achtergrond naar info@steungroep.nl t.a.v. Catrinus Egas, bestuurssecretaris. Wilt u voordat u zich aanmeldt eerst wat meer weten over deze functie, neem dan contact op met Dick Quik op telefoonnummer 06 29 62 26 68 of stuur een e-mail naar info@steungroep.nl

Bestuursvergaderingen vinden maandelijks plaats op het kantoor van de Steungroep in Groningen. Bestuursleden die niet in staat zijn naar het kantoor te komen, nemen telefonisch deel aan de vergaderingen. De Steungroep

streeft naar een participierend bestuur, dat wil zeggen dat bestuursleden niet alleen verantwoordelijk zijn voor de besluitvorming maar ook uitvoerende werkzaamheden verrichten, die zij grotendeels vanuit huis kunnen doen. Soms is het bijwonen van overleggen elders in het land nodig of gewenst.

De Steungroep biedt vergoeding van gemaakte onkosten en een plezierige werksfeer. We zijn gewend rekening te houden met beperkingen die het gevolg zijn van ME of CVS of van andere ziektes.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op woensdag van 12.00 tot 15.00 uur naar 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijd inspreken met het verzoek teruggebeld te worden.

ME/ CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl/herkeuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen>. Voor Wajong: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-herkeuringen-wajong

NIEUWE REGELS VOOR DE BEDRIJFSARTS

Ynske Jansen

De Arboret is sinds 1 juli 2017 gewijzigd. De belangrijkste verandering: zieke werknemers hebben, na een onderzoek door de bedrijfsarts, nu recht op een 'second opinion' van een tweede bedrijfsarts.

Een bedrijfsarts heeft een andere rol dan een behandelend arts. Hij is een medisch specialist op het gebied van arbeid en gezondheid. Alleen hij mag beoordelen of een ziekmelding

terecht is, een werkgever of andere functionaris niet. Als een bedrijfsarts zelfstandig werkt, heeft hij een contract met de werkgever. Als hij voor een arbodienst werkt, heeft de werkgever een contract met die arbodienst.

Bij langdurige ziekte

Als u langer dan zes weken ziek bent, moet uw werkgever een bedrijfsarts inschakelen. U bent dan verplicht gehoor te geven aan de oproep van de bedrijfsarts. Zijn onderzoek bestaat uit gesprekken over uw gezondheid en uw werksituatie en eventueel een lichamelijk onderzoek. Verder kan de bedrijfsarts contact opnemen met uw behandelaar, specialist of huisarts – maar alleen als u daar toestemming voor geeft. Hij kan u ook verwijzen naar een medisch specialist, psycholoog of fysiotherapeut.

Op basis van zijn onderzoek doet de bedrijfsarts het volgende:

- hij stelt een medische diagnose;
- hij bepaalt of uw ziekte – mede – veroorzaakt wordt door uw werk;
- hij stelt vast welke beperkingen u als gevolg van uw ziekte hebt en in hoeverre die van invloed zijn op uw mogelijkheden om te werken;
- hij beoordeelt welke mogelijkheden u ondanks uw ziekte nog hebt om te werken;
- hij adviseert maatregelen om deze mogelijkheden te benutten of te vergroten, bijvoorbeeld een medische behandeling of aanpassing van het werk.

Vervolgens informeert de bedrijfsarts uw werkgever over uw belastbaarheid en uw beperkingen en geeft hij advies over werk aanpassingen. Dit heet de 'probleemanalyse'.

Als het, na bijna twee jaar, tot een aanvraag van een WIA-uitkering komt, moet de bedrijfsarts de nodige medische gegevens aan de verzekeringsarts van het UWV geven. Daarnaast stelt hij een 'actueel oordeel' op over de kwaliteit van de arbeidsrelatie (hoe is de relatie met uw werkgever en collega's?), het verloop van uw arbeidsongeschiktheid, uw functionele beperkingen, uw arbeidsmogelijkheden en de aanwezigheid van passende arbeid bij uw werkgever (met andere woorden: werk dat u met uw beperkingen kunt volhouden).

Second opinion

Bedrijfsartsen horen onafhankelijk te zijn. Toch twijfelen werknemers daar soms aan. Deze artsen worden immers direct of indirect – via de arbodienst – betaald door de werkgever. Ook om andere redenen kan een werknemer twijfelen aan het oordeel of advies van de bedrijfsarts. Een second opinion kan soms helpen. Vanaf 1 juli 2017 hebben werknemers daar nu dus recht op. Bij twijfel of een meningsverschil, bijvoorbeeld over het aantal uren dat zij volgens de bedrijfsarts nog zouden kunnen werken, of over het medische onderzoek dat is gedaan en het advies van de bedrijfsarts naar aanleiding daarvan, kunnen werknemers de bedrijfsarts vragen om een andere bedrijfsarts in te schakelen. De bedrijfsarts moet hieraan meewerken, tenzij hij zwaarwegende redenen heeft om dat niet te doen, bijvoorbeeld als een werknemer steeds opnieuw een second opinion vraagt.

Alleen werknemers kunnen een second opinion aanvragen, werkgevers niet. De kosten daarvan komen voor rekening van de werkgever.

Geen vrije artsenkeuze

Een werknemer die een second opinion vraagt, kan hiervoor niet zelf een andere bedrijfsarts uitkiezen. Dat kan alleen zijn eigen bedrijfsarts. Die moet een bedrijfsarts inschakelen die in dienst is bij een andere arbodienst, en niet mag werken voor het bedrijf waar de werknemer werkt. Zo'n second-opinion-bedrijfsarts wordt gekozen uit de bedrijfsartsen of arbodiensten die voor second opinion zijn opgenomen in het contract van de arbodienst met de werkgever. Dat beperkt de keuzemogelijkheid van de werknemer sterk.

De eigen bedrijfsarts moet de second-opinion-arts informatie geven over de bewuste werknemer. Die second-opinion-arts beslist dan of hij nog meer informatie nodig heeft. Zijn uiteindelijke advies moet hij met de werknemer bespreken en doorgeven aan diens eigen bedrijfsarts. De laatste moet het advies bestuderen, en aan de werknemer vertellen waarom hij het wel of niet overneemt.

De eigen bedrijfsarts bepaalt welke andere arts hij benadert en welke informatie hij doorgeeft. De second opinion-arts hoeft te de werknemer ook niet te spreken voordat hij een advies opstelt, maar alleen daarna. Daardoor kan die second-opinion-arts al een eigen beeld gevormd hebben, dat moeilijk te veranderen is.

Hoe onafhankelijk de second opinion is, hangt dus heel erg af van de opstelling van de eigen bedrijfsarts en van de second-opinion-arts.



Een werknemer mag ook een bedrijfsarts naar eigen keuze inschakelen, maar dan moet hij de kosten zelf betalen. Bovendien hoeft zijn officiële bedrijfsarts zich niets aan te trekken van de second opinion van een door een werknemer zélf gekozen bedrijfsarts.

Verskil met deskundigenoordeel bij het UWV

Een second opinion van een andere bedrijfsarts is iets anders dan een deskundigenoordeel door een verzekeringsarts of een arbeidsdeskundige van het UWV, dat ook wel 'second opinion' werd genoemd. Bij een conflict met de werkgever over loondoorbetaling bij ziekte is voor de rechtbank een deskundigenoordeel van het UWV nodig. Een second opinion van een andere bedrijfsarts kan dit niet vervangen. De Steungroep adviseert om bij zo'n conflict altijd zo snel mogelijk rechtshulp in te schakelen.

Klachtenregeling

Behalve meningsverschillen kunnen er ook klachten zijn, bijvoorbeeld over de bejegening door een bedrijfsarts. De meeste bedrijfsartsen hadden hiervoor al een klachtenregeling. Met ingang van 1 juli is een onafhankelijke klachtenprocedure verplicht, ook voor bedrijfsartsen die niet bij een gecertificeerde arbodienst werken. 'Onafhankelijk' betekent in dit verband dat de bedrijfsarts over wie een klacht is ingediend niet bij de klachtenbehandeling is betrokken. Indieners van een klacht moeten geïnformeerd worden over de klachtbehandeling, de beslissing en eventuele maatregelen die naar aanleiding daarvan worden genomen.

Tips voor uw contacten met een bedrijfsarts:

1. Bereid het gesprek met de bedrijfsarts goed voor. Voor een kansrijke re-integratie of WIA-aanvraag is het belangrijk dat uw bedrijfsarts uw situatie goed kent. Zorg daarom dat hij steeds over uw belangrijkste medische gegevens beschikt en een goed inzicht heeft in uw beperkingen. Om deze voor u zelf helder op een rijtje te zetten kunt u de 'Checklist beperkingen en invulschema mogelijkheden' en het 'Invulschema dagelijkse activiteiten' gebruiken. Donateurs van de Steungroep kunnen deze handige documenten na inloggen downloaden vanaf de website van de Steungroep. (Als u nog geen inlogcode hebt, kunt u die aanvragen via info@steungroep.nl) U kunt het online-programma 'Mijn re-integratieplan' gebruiken om de gesprekken met de bedrijfsarts voor te bereiden. Het kan verstandig zijn om naar de gesprekken met de bedrijfsarts iemand mee te nemen, die aantekeningen kan maken en u eventueel kan aanvullen.
2. Uw persoonlijke gegevens zijn bij het contact met de bedrijfsarts wettelijk beschermd. De bedrijfsarts mag ze niet doorgeven aan uw werkgever. Ook heeft u recht op inzage en correctie van gespreksverslagen en uw medisch dossier. Vraag de bedrijfsarts altijd om kopieën van schriftelijke stukken, zoals de probleemanalyse. Donateurs van de Steungroep kunnen een voorbeeldbrief voor een correctieverzoek vinden op de website. Daarvoor moet u inloggen als donateur, zie hiervoor tip 1.

3. De bedrijfsarts hoort professionele richtlijnen, zoals de Richtlijn CVS en de Richtlijn chronisch zieken en werk, als richtsnoer te gebruiken. Dit kan er bij ME en CVS voor zorgen dat de ziekte en de beperkingen serieus worden genomen, en de adviezen voor een aanpak haalbaar zijn. (Al steunt de richtlijn CVS ook de misvatting dat CGT en GET effectieve en aan te bevelen behandelingen zijn.) U kunt er echter niet voetstoots van uitgaan dat elke bedrijfsarts goed op de hoogte is van deze richtlijnen. U kunt hem of haar er eventueel zelf op attent maken. (Ze zijn onder andere te vinden op de website van de Steungroep.)
4. Het komt voor dat mensen die geen bedrijfsarts zijn, en soms zelfs geen arts, zich wel als zodanig voordoen. Daarbij gebruiken zij soms de term 'arbo-arts'. Dat is, anders dan bedrijfsarts, geen beschermde titel. U bent niet verplicht medische informatie, bijvoorbeeld over uw diagnose en behandelaars, aan hen te geven. Ook niet als zij in opdracht van uw werkgever of een verzuimbureau werken.
U kunt zelf, op naam, nagaan of iemand echt bedrijfsarts is door het BIG-register (BIG: beroepen in de Individuele Gezondheidszorg) te raadplegen.
<https://zoeken.bigregister.nl/naam-en-specialisme/>. Zoek daartoe onder het beroep 'arts' en het specialisme 'arbeid en gezondheid – bedrijfsgeneeskunde'.



CDC SCHRAPT AANBEVELING VOOR CGT EN GET BIJ ME/ CVS

Michaël Koolhaas

De Amerikaanse Centers voor Disease Control and Prevention (CDC) hebben de informatie op hun website over ME/ CVS gewijzigd. De definitie van de ziekte is veranderd, en de opmerking dat gedragstherapie en lichamelijk oefentherapie goede behandelingen zijn is verdwenen.

De CDC is een overheidsinstelling die zich bezighoudt met het opsporen, behandelen en voorkomen van ziekten. Wereldwijd is het de meest invloedrijke organisatie waar het gaat om voorlichting op dit gebied. Die voorlichting is zowel bedoeld voor professionals in de zorg als voor het algemene publiek.



De CDC in Atlanta

Ook over ME/ CVS is op de CDC-website (www.cdc.gov) uitgebreide informatie te vinden. Tot voor kort was daar te lezen dat cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie goede behandelingen waren. Sinds begin juli is deze aanbeveling ineens verdwenen. Ook de definitie van de ziekte op de website is veranderd. Was deze eerst gebaseerd op de zogeheten Fukuda-criteria uit 1994, in de nieuwe tekst is hij vervangen door die uit het rapport van de Amerikaanse Gezondheidsraad (IOM) uit 2015. Hierin staat niet langer chronische vermoeidheid centraal, maar Post Exertional Malaise (een gevoel van malaise na inspanning).

Nieuwe formulering

Over hoe patiënten het beste met de ziekte kunnen omgaan is nu te lezen:
'Vermijd "push-en-crash" cycli door activiteiten zorgvuldig te doseren. "Push-en-crash" cycli ontstaan wanneer iemand met ME/ CVS een goede dag heeft en probeert om meer te doen dan normaal (te veel doen, gevolgd door een crash met verslechtering van ME/ CVS-symptomen, rusten, een beetje beter gaan voelen, en dan weer te veel doen, etc.). Het vinden van manieren om activiteiten te vergemakkelijken kan nuttig zijn, zoals zitten tijdens het wassen of douchen, vaak pauzes nemen en grote taken verdelen in kleinere stappen.' Daarnaast wordt geadviseerd *'dat het handig kan zijn een therapeut*

te raadplegen om beter met de ziekte te leren omgaan in het dagelijks leven'. En over 'behandeling' staat er nu: 'Er bestaat geen geneesmiddel of goedgekeurde behandeling voor myalgische encefalomyelitis/chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS).'

Op de – nu verdwenen – aanbeveling met betrekking tot CGT en GET is vanaf het begin veel kritiek geweest. David Tuller, die vooral bekend is vanwege zijn uitstekend onderbouwde kritiek op het beruchte PACE-onderzoek, heeft contact gezocht met de CDC om te achterhalen wat de reden is geweest dat de omstreden aanbeveling van de website is verwijderd. Hij kreeg als antwoord dat de wijzigingen zijn aangebracht na een door de CDC georganiseerde bijeenkomst waar zowel artsen, wetenschappers en behandelaars op het gebied van ME/CVS aanwezig waren als patiënten, hun vertegenwoordigers en een aantal overheidsinstellingen. Hierin stond het bovengenoemde IOM-rapport centraal, en is besproken hoe dit kon worden vertaald naar praktische, begrijpelijke informatie op de website voor alle belangstellenden.

De aangebrachte wijzigingen zijn door patiënten en hun organisaties wereldwijd met instemming begroet als een stap in de goede richting. De timing is opmerkelijk, omdat de juichende publicaties over de effecten van CGT en GET (het PACE-onderzoek) nog steeds niet zijn teruggetrokken – ondanks de forse en nog altijd toenemende kritiek.

Uitstel advies Gezondheidsraad over ME

Volgens de planning van de Gezondheidsraad was het de bedoeling om vóór de zomer van 2017 advies over ME uit te brengen aan de Tweede Kamer. In verband met gezondheidsproblemen van de secretaris van de commissie is die datum opgeschoven met minimaal een aantal maanden, maar mogelijk zelfs een halfjaar. Een voordeel zou kunnen zijn dat voor dit najaar verwachte, belangrijke onderzoeksresultaten (onder andere van een grote studie naar het effect van Rituximab) nog in het advies kunnen worden meegenomen. Dat geldt ook voor de gewijzigde informatie van de CDC.

WETENSCHAPPELIJK TIJDSCHRIFT KOMT MET PACE-SPECIAL

Michaël Koolhaas

Het Britse wetenschappelijke blad *Journal of Health Psychology* heeft begin augustus een speciaal nummer gewijd aan het PACE-onderzoek. Daarin zijn maar liefst twintig reacties opgenomen waarin commentaar wordt geleverd op dit onderzoek, waarover al diverse malen in *Steungroepnieuws* is geschreven.



David Marks

Het nummer opent met een inleidend artikel van David Marks, hoofdredacteur van *Journal of Health Psychology*. Hij is niet mals in zijn kritiek. Zo schrijft hij onder andere: *'Het debat over het PACE-onderzoek legt diepgewortelde verschillen bloot tussen critici en onderzoekers. Het toont aan dat de hoofdverantwoordelijken voor het PACE-onderzoek niet bereid zijn om werkelijk de discussie en het debat aan te gaan. Men kan zich afvragen of het van wijsheid getuigt om zo'n groot bedrag uit de publieke middelen (5 miljoen pond) te investeren in iets wat een toonbeeld is van slecht uitgevoerd onderzoek. [...] Het PACE-onderzoek heeft het onderzoek naar ME/CVS bepaald geen goed gedaan, en er is duidelijk behoefte aan een frisse, nieuwe aanpak van de behandeling. Op basis van dit speciale nummer kunnen lezers hun eigen oordeel vormen over de*

wetenschappelijke verdiensten en tekortkomingen van het PACE-onderzoek. Het is te hopen dat het debat een meer rationele basis zal bieden voor op bewijs gebaseerde verbeteringen van de zorg voor honderdduizenden patiënten.'

Ook de meerderheid van de andere reacties is kritisch tot zeer kritisch. Zij zijn onder andere afkomstig van de Nederlandse huis- en verzekeringsarts Mark Vink, de in Engeland woonachtige gezondheidspsycholoog Ellen Goudsmit, de wiskundige Bart Stouten (alle drie zelf ME-patiënt), de bekende Amerikaanse ME-deskundige Leonard Jason en de medische adviseur van een belangrijke Engelse vereniging van ME-patiënten, de arts Charles Shepherd. Slechts twee reacties, waaronder een van de uitvoerders van het PACE-onderzoek, verdedigen dit onderzoek en de uitkomsten daarvan. Alle reacties zijn overigens onderworpen aan *peer-review*, wat wil zeggen dat onafhankelijke derden ze hebben beoordeeld voordat ze door *Journal of Health Psychology* werden geaccepteerd. Hoofdredacteur Marks onthult ook dat de psychiaters die verantwoordelijk zijn voor het PACE-onderzoek hebben geprobeerd de redactie ertoe over te halen de publicatie van één kritische bijdrage, van de Britse medisch onderzoeker Keith Geraghty, terug te trekken, met als argument dat Geraghty een 'belangenconflict' had – hij is namelijk zelf ME-patiënt. Dat heeft het blad geweigerd. Vervolgens hebben deze psychiaters ervoor gekozen niet of nauwelijks op alle kritiek in te gaan.

Deze publicatie is van groot belang voor alle ME- en CVS-patiënten. De Steungroep zal haar, samen met de ME/ CVS-Stichting Nederland en de ME/ CVS-Vereniging, onder de aandacht brengen van zo veel mogelijk mensen die met ME- en CVS-patiënten te maken hebben. Dit met als doel de eenzijdige aandacht voor, en aanbeveling van, cognitieve en lichamelijke oefentherapie (opnieuw) aan de kaak te stellen.

Bronnen:
<http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>

Meer info:
https://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1781.html

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Eef van Duuren en Michaël Koolhaas

Stap dichterbij laboratoriumtest voor ME/CVS?

De vraag of er bij ME/CVS nu wel of niet sprake is van een ontstekingsreactie, houdt wetenschappers al geruime tijd bezig. Begin augustus verscheen in het gerenommeerde wetenschappelijk tijdschrift *PNAS* een artikel over een indrukwekkend onderzoek op dit gebied. Dit werd uitgevoerd door wetenschappers van de Stanford University in Californië, een van de meest gezaghebbende universiteiten ter wereld.



het onderzoeksteam van Stanford University

De onderzoeksgroep, onder leiding van Jose Montaya, onderzocht 192 ME/CVS-patiënten en 392 gezonde controlepersonen en bestudeerde met geavanceerde methodes 51 cytokinen in hun bloed. Cytokinen zijn stoffjes die een signaalfunctie vervullen. Ze lijken op hormonen en hun aantal is zeer groot. Ze zijn betrokken bij de afweer, het immuunsysteem en de vorming van bloedcellen. De opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat er bij slechts twee cytokinen, *TGF-β* en *resistine*, verschillen aantoonbaar waren tussen patiënten en controlepersonen. De patiënten bleken meer *TGF-β* te hebben en minder *resistine*. Maar de wetenschappers ontdekten nog iets anders: er bleken ook verschillen te zijn tussen patiënten onderling. Voor 17 cytokinen gold dat er een duidelijk verband was met de ernst van de klachten van de patiënten: degenen die ernstige klachten hadden, bleken meer van deze cytokinen in hun bloed te hebben dan zij die minder ziek waren. Dertien van deze cytokinen hebben te maken met ontstekingsreacties.

Stanford werkt nu verder aan een test die hopelijk gebruikt kan worden voor het stellen van de diagnose ME, en wellicht in de toekomst ook een behandeling.

Deze publicatie heeft, vooral in het buitenland, tot veel aandacht in de media geleid.

Jose G. Montoya, Tyson H. Holmes, Jill N. Anderson, Holden T. Maecker, Yael Rosenberg-Hasson, Ian J. Valencia, Lily Chu, Jarred W. Younger, Cristina M. Tato, Mark M. Davis; Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients; PNAS, 31 July 2017 doi:10.1073/pnas.1710519114

Produceren mitochondriën van ME/ CVS-patiënten minder energie, of juist meer?

Er is de laatste jaren vaak onderzoek gedaan naar de energieproductie in mitochondriën van ME/ CVS-patiënten. Daaruit kwam naar voren dat die bij hen lager is dan bij gezonde mensen. Nu is aan de universiteit van Stanford het tegendeel vastgesteld. Maar de verschillen tussen beide uitkomsten zijn misschien minder groot dan op het eerste gezicht lijkt.

De wetenschappers, ditmaal onder leiding van Nick Lawson, onderzochten de mitochondriën van 42 ME/ CVS-patiënten en evenveel gezonde controlepersonen. Mitochondriën zijn kleine organismen die in bijna alle lichaamscellen voorkomen, waarin voedsel – aangeleverd door het bloed – wordt omgezet in energie. De groep van Lawson keek speciaal naar de mitochondriën in de perifere mononucleaire bloedcellen. Deze bloedcellen (*lymfocieten* en *monocieten*) zijn onderdeel van het immuunsysteem.

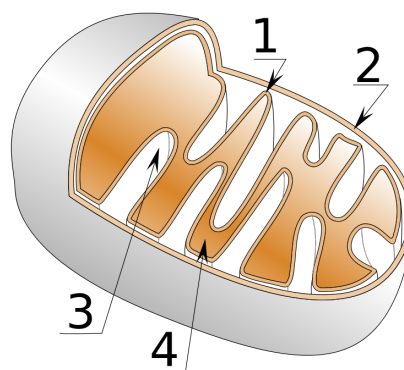
Binnen de mitochondriën bevinden zich twee membranen, een inwendig en een uitwendig membraan. In dat laatste membraan zitten plooien, de *cristae*. Die spelen een belangrijke rol bij de energie-opwekking. Ze produceren ATP (*adenosine trifosfaat*), dat weer wordt omgezet in ADP (*adenosine difosfaat*). Daarbij komt energie vrij voor bijvoorbeeld het samentrekken van spieren of het zenden van boodschappen via de zenuwen. ADP wordt, op zijn beurt, weer omgezet in ATP, zodat het proces zich kan herhalen.

Uit het onderzoek bleek dat de ME/ CVS-patiënten meer, en actievere, *cristae* hadden dan de controlepersonen. Ze hadden een hoger ATP-niveau, wat dus zou duiden op meer energie.

ATP kan door het lichaam ook op andere

wijzen worden aangemaakt, namelijk door *glycolyse*, een proces in lichaamscellen dat leidt tot verzuring van de spieren, waarbij ADP wordt omgezet in ATP, en door een proces waarbij het lichaam ADP verliest.

De onderzoekers stelden vast dat de extra ATP bij de patiënten grotendeels door deze twee processen werd aangemaakt. Dit zou kunnen duiden op een ziektemechanisme dat de symptomen van ME/ CVS veroorzaakt, zo veronderstellen ze. Het feit dat patiënten meer *cristae* hebben, wijst op een ongebruikelijk hoge energiebehoefte.



De onderdelen van een mitochondrie. 1 inwendig membraan, 2 uitwendig membraan, 3 cristae, 4 matrix.

In 2009 en 2012 publiceerden wetenschappers uit het Engelse Oxford de resultaten van twee onderzoeken naar de energieproductie in de mitochondriën bij ME/ CVS. Zij keken naar net iets andere bloedcellen van het immuunsysteem: de *neutrofielen*. Ze vonden juist een *lager* ATP-niveau en een verminderde werking van de mitochondriën bij de patiënten, maar ook zij stelden vast dat de andere genoemde processen méér ATP aanmaakten.

De wetenschappers van de universiteit van Stanford vermoeden dat deze verschillende uitkomsten te verklaren zijn doordat de groep mensen met de diagnose ME/ CVS divers is, en verschillende afwijkingen op moleculair niveau vertoont. Ze stellen dat er bij een betere verdeling van patiënten in subgroepen gericht onderzoek mogelijk is naar de oorzaken van ME/ CVS en naar het effect van behandelingen.

Elevated Energy Production in Chronic Fatigue Syndrome Patients.

Nick Lawson,¹ Chung-Han Hsieh,¹ Dana March,² and Xinnan Wang^{1,*}

J Nat Sci. 2016; 2(10): e221.

Specialistische zorg voor ME- en CVS-patiënten schaars en vaak te duur

Vinden mensen met ME en CVS wel de juiste specialisten voor hun ziekte? En zo ja, zijn zij tevreden over wat deze te bieden hebben? De bekende ME/ CVS-deskundige Leonard Jason en enkele collega's van de universiteiten van Chicago en Vermont vroegen naar de ervaringen van 898 Amerikaanse patiënten.

De resultaten zijn schokkend. Bijna de helft van de patiënten bleek nog nooit te zijn onderzocht door een specialist op het gebied van ME of CVS, hoewel ze dit wel hadden gewild. De belangrijkste oorzaken: zo'n specialist woonde te ver weg, of hij was te duur. (Veel Amerikanen moeten een bezoek aan een specialist zelf betalen.) Jason en zijn collega's dringen dan ook aan op het opzetten van centra met specialistische zorg voor ME- en CVS-patiënten, en het verlagen van de financiële drempel.

Je kunt je afvragen of deze situatie ook voor Nederland geldt. Er zijn immers grote verschillen tussen de VS en ons land, zowel wat geografische afstanden betreft als waar het gaat om het gezondheidsstelsel. In Nederland is iedereen verplicht verzekerd, in de VS niet. Toch zijn er ook hier maar heel weinig ME-specialisten en kan de afstand een (te) grote belemmering zijn. Daarnaast worden ook in ons land veel behandelingen niet – of niet volledig – vergoed door de zorgverzekeraars.

Madison Sunnquist, Laura Nicholson, Leonard A. Jason, Kenneth J. Friedman; Access to Medical Care for Individuals with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome: A Call for Centers of Excellence; Modern Clinical Medicine Research, Vol. 1, No. 1, April 2017

ME/ CVS-centra onderzocht

In Engeland is onlangs een onderzoek gedaan naar de effecten van een behandeling in speciale ME/ CVS-centra. In dat land bestaan elf van dergelijke centra, die jaarlijks worden bezocht door ca. 8000 – volwassen – patiënten. De onderzoekers wilden weten of die patiënten daadwerkelijk iets hebben aan behandelingen en therapieën die deze centra aanbieden. Zij keken niet alleen naar de directe effecten, maar waren ook benieuwd of deze blijvend waren en of patiënten als gevolg daarvan herstelden en (weer) aan het werk konden.

Ruim een kwart (27,5%) van de ondervraagden zei 'behoorlijk' of 'sterk' te zijn verbeterd door de behandeling. Bijna 37% was 'iets' verbeterd, 16% had geen effect gemerkt en 20% was (sterk) achteruitgegaan. Twee tot vijf jaar na afloop van de behandeling was die laatste groep gestegen tot ruim 30%. Maar het meest opmerkelijke is dat ruim 85% van de ondervraagden zich nog steeds als ziek beschouwde, 9% procent het niet precies wist en nog geen 6% zei zich 'hersteld' te voelen. Ook de cijfers over (terugkeer naar) betaald werk zijn bedroevend: 18% gaf aan weer, of meer, te zijn gaan werken, maar 30% was juist minder gaan werken of daarmee zelfs helemaal gestopt.

De cijfers over verbetering lijken nog vrij positief. Maar hier zijn enige kanttekeningen op zijn plaats. Zo is niet gekeken naar welke behandelingen door de elf centra werden aangeboden. Vermoedelijk zullen dat hoofdzakelijk gedrags- en lichamelijke oefentherapie zijn geweest, omdat deze behandelingen in de Britse richtlijn voor ME/ CVS als enige worden geadviseerd. Bovendien hoeven mensen volgens deze richtlijn alleen maar minstens vier maanden chronische vermoeidheidsklachten hebben om als ME/ CVS-patiënt te gelden; het is dus de vraag of zij dat ook werkelijk allemaal waren. En tot slot werden de veranderingen in hun gezondheid alleen vastgesteld via vragenlijsten; objectieve criteria werden niet gebruikt.

Hoe dan ook komen de Engelse onderzoekers zelf ook tot de conclusie dat hoewel ongeveer een derde van de patiënten aangaf door de in de centra geboden zorg iets te zijn verbeterd, de grote meerderheid zich nog even ziek voelt als voorheen. Geen reden tot vrolijkheid dus.

Simon M. Collin, Esther Crawley; Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Services* DOI: 10.1186/s12913-017-2437-3

Opnieuw bewijs voor afwijkende darmflora bij ME/ CVS

In een eerder nummer van *Steungroepnieuws* stond een artikel met als titel 'Zit de sleutel tot ME/ CVS in de poep van patiënten?' Het was een verslag van een onderzoek naar de darmflora bij ME/ CVS, uitgevoerd door Maureen Hanson en collega's van de Cornell University in de VS.

Het artikel besloot met de opmerking dat er in de toekomst meer onderzoek naar dit onderwerp te verwachten was. Een daarvan is inmiddels gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift *Microbiome*. Het betreft een onderzoek dat is uitgevoerd aan de universiteit van Columbia, en waaraan veel bekende wetenschappers op het gebied van ME/CVS hebben meegewerkt. Zij onderzochten vijftig patiënten en evenveel gezonde controlepersonen. De patiënten werden opgesplitst in twee groepen: zij die alleen ME/CVS hadden en zij die daarnaast ook nog leden aan het prikkelbare-darmsyndroom (PDS). Net als in het onderzoek van Hanson werd de samenstelling van hun ontlasting en hun bloed getest op de aanwezigheid van immuunmoleculen (die virussen, bacteriën, parasieten en cellen die niet in het lichaam thuishoren kunnen herkennen en opruimen).



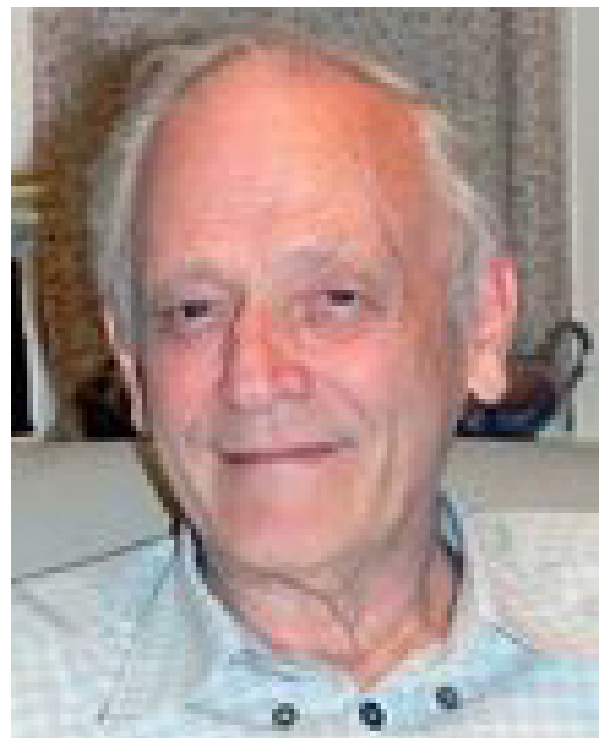
Hoewel de darmbacteriën in bloed en ontlasting van mensen met PDS in sommige opzichten verschilden van die van ME/CVS-patiënten, bleek de hoeveelheid van bepaalde darmbacteriën bij beide groepen opmerkelijk hoger te zijn dan bij de gezonde controlepersonen. Daarnaast kon er bij alle patiënten een verband worden vastgesteld tussen de ernst van hun symptomen, waaronder pijn en vermoeidheid, en de overvloed aan verschillende bacterietypes. De wetenschappers concluderen dan ook dat er een

relatie is tussen de mate van verstoring van de darmflora en de ernst van de ziekte, onafhankelijk van de vraag of patiënten alleen ME/CVS hebben of ook nog PDS

Nagy-Szakai D, Williams BL, Mishra N, Che X, Lee B, Bateman L, Klimas NG, Komaroff AL, Levine S, Montoya JG, Peterson DL, Ramanan D, Jain K, Eddy ML, Hornig M, Lipkin WI. Fecal metagenomic profiles in subgroups of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Microbiome*. 2017 Apr 26;5(1):44.

Bruce Carruthers overleden

Op 21 juli 2017 overleed de Canadese internist Bruce M. Carruthers op de leeftijd van 84 jaar. Carruthers had een artspraktijk in Vancouver. Daarnaast maakte hij deel uit van een groep internationale wetenschappers die zich inzetten om de medische wereld ervan te overtuigen dat ME een lichamelijke oorzaak heeft. Behalve over ME heeft hij ook artikelen over fibromyalgie gepubliceerd. Hij leverde een belangrijke bijdrage aan het opstellen van de Canadese Consensuscriteria (2003), de Internationale Consensuscriteria voor ME (2011) en de daarbij behorende praktische handleiding voor artsen (2012). Deze criteria worden steeds vaker gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Carruthers werk is voor ME-patiënten over de hele wereld van onschatbare waarde geweest.



Bruce M. Carruthers



Catrinus Egas

Steungroep steunt pleidooi voor professor Cohen Tervaert

De internist professor J.W. Cohen Tervaert is een van de weinige specialisten in Nederland, zo niet de enige, die zich heeft verdiept in immunologische ontstekingen als gevolg van bijvoorbeeld siliconen borstprothesen, kunstgewrichten enzovoort. Hij heeft daarover een reeks wetenschappelijke publicaties geschreven en patiënten met klachten op dit gebied konden in het Academisch Ziekenhuis Maastricht bij hem terecht voor onderzoek en behandeling. Omdat stoornissen in het immuunsysteem ook bij ME een belangrijke rol spelen en daar in Nederland bij artsen maar weinig aandacht voor is, hebben ook ME-patiënten de laatste jaren specialistische hulp gezocht bij Cohen Tervaert.

In 2012 besloot het Academisch Ziekenhuis Maastricht echter om de klinische afdeling van Cohen Tervaert op te heffen. Sindsdien ziet hij zijn patiënten in een zelfstandig behandelcentrum. Helaas zijn er nogal wat ziektekostenverzekeraars die dergelijke consulten niet vergoeden. Verschillende patiëntenorganisaties hebben dan ook een aantal instanties aangeschreven om ervoor te zorgen dat de consulten bij Cohen Tervaert wél vergoed worden. Dat heeft jammer genoeg niets opgeleverd. Daarom hebben zij nu een brief geschreven aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, om ervoor te pleiten dat professor Cohen Tervaert weer in een academisch ziekenhuis in Nederland aan de slag kan. Ook de Steungroep heeft deze brief ondertekend, net als de ME/ CVS Stichting Nederland en de ME/ cvs Vereniging.

Voorlichtingsbijeenkomst

Op 10 mei 2017 organiseerde de Steungroep een informatiebijeenkomst in Zwolle. Ruim dertig belangstellenden luisterden naar Yns-

ke Jansen en Gemma de Meijer, die heldere en deskundige uitleg gaven over de ingewikkelde materie van keuringen en arbeidsongeschiktheid en ingingen op vele vragen en praktijksituaties waar de aanwezigen mee worstelden. In de pauzes was er ruimte om individuele situaties te bespreken en ervaringen en ideeën uit te wisselen. Kortom: een leerzame bijeenkomst, die volgens de deelnemers voor herhaling vatbaar is.



10 mei 2017

Nieuwe vrijwilliger

Na het vertrek van Gemma de Meijer zijn haar taken gedeeltelijk overgenomen door Roel de Locht. Onlangs hebben wij een tweede vrijwilliger gevonden: Alexander Hendriks. Hij zal samen met Roel het spreekuur verzorgen. Op dat spreekuur kunnen ME- en CVS-patiënten terecht met hun vragen op het gebied van keuringen, arbeidsongeschiktheid en voorzieningen. Alexander heeft ruime ervaring met belangenbehartiging, persoonlijke hulpverlening en begeleiding. Hij gaat na de zomer beginnen.

Giften

De afgelopen periode heeft de Steungroep opnieuw verschillende giften ontvangen, voor een totaalbedrag van 1475 euro. Wij zijn daar natuurlijk erg blij mee en danken alle gulle gevers hartelijk.

Vraag een inlogcode aan!

Wij wijzen al onze donateurs nogmaals op de mogelijkheid een inlogcode aan te vragen voor onze website. Daarmee krijgen zij toegang tot het donateursdomein, waar veel extra informatie is te vinden. U kunt die code aanvragen door een e-mail te sturen aan info@steungroep.nl met de vermelding 'toegangscode website'.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Ingrid de Geus.

Geboren

25 maart 1961.

Woonplaats

Gouda.

Partner/kinderen

Ik woon samen, we hebben geen kinderen.

ME/ CVS sinds

In 1998 ben ik ziek geworden. Ik had een zware baan en ik dacht eerst dat ik te hard had gewerkt. Ik had totaal geen energie meer, was altijd moe, had problemen met mijn geheugen en ik sliep erg slecht. In mijn slechtste periode kon ik maar drie uur per dag iets doen, op een heel laag niveau.

Diagnose?

Ik heb geen diagnose ME gekregen, maar een orthomoleculair arts zei dat ik CVS had en bijnieruitputting. Ik ben verder niet op zoek gegaan naar een andere diagnose.

Behandeling?

Sinds een paar jaar voel ik me veel beter door de behandeling *Energy Medicine*. Deze behandeling gaat uit van het idee dat er energieblokkades bestaan die door bepaalde oefeningen kunnen verdwijnen. Ik

ben hierdoor erg vooruitgegaan en noem mezelf genezen. Mijn energieniveau is nog wel iets minder dan vroeger en ik moet oppassen met wat ik doe, maar ik ben weer gezond en mijn levensvreugde is groter dan voorheen.

Arbeidsongeschikt?

Ik heb eerst twee jaar in de ziektewet gezeten en ben daarna volledig afgekeurd vanwege chronische vermoeidheid. Ik trof gelukkig een begripvolle verzekeringsarts die mijn klachten heel serieus nam. Daarna ben ik nog drie keer herkeurd, met wisselende uitkomsten. De laatste jaren was ik 35% arbeidsongeschikt verklaard. Sinds april krijg ik, op eigen verzoek, geen geld meer van het UWV. Als zelfstandig ondernemer kan ik mijn inkomen zelf weer verdienen. Daar ben ik heel blij mee.

Wat was je beroep?

Tot ik ziek werd was ik gespecialiseerd verzorgende bij de thuiszorg. Nu werk ik acht uur per week als ambtelijk secretaris en heb daarnaast mijn eigen praktijk voor *Energy Medicine*. In 2014 heb ik de opleiding gevolgd en nu behandel ik zelf mensen met onder andere chronische vermoeidheid.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, bij mijn herkeuringen. Er was een arts die wilde dat ik cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapy zou gaan doen, maar dat zag ik niet zitten. Ik geloof daar helemaal niet in als behandeling voor CVS. Ik moest ook een psychologisch onderzoek ondergaan, waar uitkwam dat ik een persoonlijkheidsstoornis zou hebben. Daar schrok ik enorm van. Er klopte niks van. Ik had echt het gevoel dat ze die diagnose gaven omdat het volgens hen hoorde bij chronische vermoeidheid. Later zei zo'n verzekeringsarts weer dat het een momentopname was, wat natuurlijk helemaal onzin is.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ik ben een keer naar een voorlichtingsbijeenkomst geweest en heb informatiefolders besteld en doorgenomen. Ik heb ze nooit direct om hulp gevraagd, maar vond het een heel geruststellend idee dat er een organisatie bestaat die opkomt voor mensen met deze problemen. Het werk van de Steungroep is heel belangrijk en ik steun dat van harte.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Nee.

Wat vind je van *Steungroepnieuws*?

Ik was heel blij met het artikel over het PACE-onderzoek in het vorige nummer. Gelukkig zijn er mensen die zich daarmee bezighouden, die blijven strijden tegen valse onderzoeksuitkomsten en stigmatisering van mensen met ME/CVS, en dat naar buiten brengen. Ook over wetenschappelijk onderzoek lees ik graag, en het interview met een patiënt vind ik altijd interessant. Ik blijf erg betrokken, ook al gaat het met mij nu beter.

Hobby's

Fietsen, wandelen, lezen, tekenen.

Favoriet boek

Ik lees graag boeken die met mijn werk te maken hebben.

Waar geniet je van?

Mijn werk. Ik geniet ervan dat ik in mijn praktijk mensen kan helpen. En ik geniet er enorm van dat ik weer allerlei gewone dingen kan die ik zo lang niet kon.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Het was erg moeilijk in het begin. Ik raakte geïsoleerd en had bijna geen contacten meer, omdat ik vaak niet mee kon doen met dingen. Gelukkig is dat nu weer beter, ik heb fijne mensen om me heen. Mijn partner heb ik tijdens mijn ziekte ontmoet, dat heeft geen problemen gegeven.

Contact met andere ME-patiënten?

Ik heb een vriendin met CVS. We hebben veel steun aan elkaar gehad en we hebben nog steeds contact.

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

Ze zeiden niks, maar toen ik de uitslag van die psychologische test kwam halen merkte ik dat ik heel anders behandeld werd, alsof ik een psychopaat was of zo. Dat vond ik heel erg.

Wat vond je het moeilijkste aan ziek zijn?

Het onbegrip van de buitenwereld, dat ik vaak dingen moest afzeggen en dat mensen dat niet snapt. Dat ik de hele tijd mijn grenzen moest bewaken omdat ik an-

ders zoveel slechter werd.

Hoe zie je de toekomst?

Hoopvol. Ik voel me goed en ben blij met mijn werk, en dat ik mensen kan helpen.

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C
9715 CD Groningen
Telefoon: 050-549 29 06

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

