



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 18, NUMMER 3, september 2018

Beste lezer,

Sinds het advies over ME van de Gezondheidsraad is verschenen, voert de Steungroep samen met andere ME/ CVS-organisaties een actieve lobby om ervoor te zorgen dat de aanbevelingen van dat advies ook worden opgevolgd, en de situatie van patiënten daadwerkelijk verbetert. In dit nummer vertelt Ynske Jansen over de gesprekken die we hebben gehad met vertegenwoordigers van de overheid, het UWV, verzekeringsartsen, wetenschappers en zorginstanties. Om deze organisaties te confronteren met alles wat er nog steeds misgaat bij de keuring van mensen met ME/ CVS hebben we bovendien een enquête georganiseerd. In die enquête vroegen we patiënten naar hun ervaringen. Ook over de uitkomst daarvan leest u in dit nummer meer!

ONZE LOBBY 'ZORG BETER VOOR ME'

Ynske Jansen

Na de publicatie in maart van het advies van de Gezondheidsraad over ME, en de eerste reacties daarop, is het stof wat neergedaald. Het advies op zich heeft al positieve effecten. Zo is het bijvoorbeeld gebruikt door ouders van jonge patiënten om leerplichtambtenaren de juiste informatie te geven over de ziekte en verkeerde en achterhaalde beelden recht te zetten. Maar er moet natuurlijk veel meer gebeuren.

De drie samenwerkende patiëntenorganisaties, de Steungroep, de ME/ cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting, dringen nu aan op verdere maatregelen, onder het motto 'Zorg beter voor ME'.

Onze speerpunten zijn:

1. Stimulering van biomedisch onderzoek;
2. Herziening van de Richtlijn CVS uit 2013;
3. Een betere behandeling en betere zorg;
4. Een eerlijke, realistische keuringspraktijk.

Overheid aan zet

Op al deze punten kan de overheid een grote rol spelen. De Tweede Kamer – die het advies aan de Gezondheidsraad had gevraagd – wacht eerst de reactie af van Bruno Bruins, minister voor Medische Zorg en Sport. Een brief met die reactie zal eind september verschijnen. Daarna beslist de Tweede Kamer over verdere stappen.

Gesprekken

Om erop aan te dringen dat de aanbevelingen van de Gezondheidsraad worden opgevolgd, zijn de drie samenwerkende patiëntenorganisaties deze zomer in gesprek gegaan met vertegenwoordigers van de overheid.

- Op 2 juli hebben we gesproken met ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Daarbij is vooral het punt van de keuringspraktijk aan de orde gekomen.

- Op 11 juli hebben we gesproken met de ambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die de eerdergenoemde brief met de reactie van minister Bruins voorbereiden. Bij dit gesprek was ook de ME Vereniging vertegenwoordigd (niet te verwarren met de ME/ cvs Vereniging) en de Groep ME Den Haag, de initiatiefnemer van het burgerinitiatief dat uiteindelijk heeft geleid tot het advies van de Gezondheidsraad. De Groep ME Den Haag concentreerde zich op het wetenschappelijk onderzoek en had daarvoor een globaal onderzoeksprogram-

ma uitgewerkt. Ook overhandigde de groep een open brief, ondertekend door onder anderen een groot aantal wetenschappers uit verschillende landen. Zij allen dringen er bij de Nederlandse regering op aan gehoor te geven aan de aanbeveling van de Gezondheidsraad om substantieel en langjarig te investeren in biomedisch onderzoek.

Enkele hoofdlijnen van wat wij in de gesprekken naar voren hebben gebracht:

- **Een realistische keuringspraktijk**

In het gesprek met de ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid hebben we uitgebreid uitleg gegeven over ME/ CVS en over het advies van de Gezondheidsraad. We hebben verteld over de eerste resultaten van onze 'meldactie UWV', de enquête die door bijna vierhonderd patiënten is ingevuld (zie elders in dit nummer). Met name wat patiënten rapporteerden over de argumenten die verzekeringsartsen gebruiken om niet volledig rekening te houden met beperkingen, maakt duidelijk dat ME-patiënten door het UWV vaak niet serieus genomen worden. Wij hebben dan ook aangedrongen op een betere scholing van UWV-artsen.

De ambtenaren hebben toegezegd onze informatie te betrekken bij de tekst over de sociaal-medische beoordeling (UWV-keuringen) die het ministerie van SZW gaat opstellen voor de brief aan de Tweede Kamer over het advies van de Gezondheidsraad.

- **Stimulering biomedisch onderzoek**

In ons gesprek met de ambtenaren van het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben we benadrukt dat er in Nederland een inhaalslag moet plaatsvinden op het gebied van biomedisch onderzoek naar ME. Daar is veel overheidsgeld voor nodig, minstens twee miljoen per jaar, minstens tien jaar lang. Bij dat onderzoek moet worden samengewerkt met in ME gespecialiseerde, gerenommeerde buitenlandse onderzoekers en onderzoeksinstituten, en ook met patiëntenorganisaties.

- **Intrekking aanbevelingen CGT en GET en herziening Richtlijn CVS**

We hebben ook gesproken over de Richtlijn CVS. Die dateert uit 2013, is in strijd met het advies van de Gezondheidsraad en loopt

achter bij de internationale wetenschappelijke ontwikkelingen. De therapieën die de Richtlijn aanbeveelt, zoals de speciaal ontwikkelde vorm van gedragstherapie ('CGT voor CVS') en lichamelijke oefentherapie (GET) zijn niet effectief en kunnen patiënten schaden. Wij hebben aangegeven dat deze aanbevelingen zo snel mogelijk moeten worden ingetrokken, en dat de Richtlijn CVS moet worden herzien. Ook daarbij moeten de patiëntenorganisaties worden betrokken.

- **Een betere behandeling en betere zorg**

Wij hebben er verder op gewezen dat de gangbare propagering van 'CGT voor CVS' en GET als effectieve therapie bij ME sterk bijdraagt aan de stigmatisering van de patiënten. Als patiënten niet meer even actief zijn als toen ze nog gezond waren, om de simpele reden dat hun ziekte hun dat onmogelijk maakt, wordt dat door zorgverleners regelmatig beschouwd als 'in stand houdende factor'. Ook zorgzaam gedrag van ouders van kinderen met ME wordt vaak negatief opgevat, deze ouders worden ervan beschuldigd hun kinderen te schaden.

Dergelijke vooroordelen en onwetendheid bij zorgverleners leiden tot slechte en gebrekkige zorg voor patiënten. Het is dan ook, zo hebben wij betoogd, heel belangrijk dat die situatie verandert. Opleiding en bijeen nascholing van professionals in de gezondheidszorg kunnen daarbij een grote rol spelen.

Ten slotte hebben wij gewezen op het feit dat zeer ernstig zieke, bedlegerige patiënten nu vaak buiten beeld blijven. Zij hebben extra aandacht nodig. Daarnaast is veel meer aandacht nodig voor de gevolgen die de ziekte bij kinderen heeft.

Hoopvol

We hadden de gesprekken met VWS en met SZW zorgvuldig voorbereid, onder andere met een memo dat we aan de ambtenaren hebben toegestuurd. De gesprekken verliepen in goede sfeer. We kregen de indruk dat er aandachtig naar ons werd geluisterd en dat onze boodschap duidelijk is overgekomen. Aan het eind van de bijeenkomst bij VWS concludeerde de voorzitter dat ze 'veel goede handvatten' had gekregen voor de brief van de minister. Wat dat betreft zijn we hoopvol, maar het is natuurlijk altijd af-

wachten welke afweging minister Bruins gaat maken. Zijn brief wordt eind september verwacht, dus na prinsjesdag. Er is wel al toegezegd dat de maatregelen die de minister zal voorstellen, financieel gedekt zullen zijn.

Het memo van de patiëntenorganisaties is te vinden op de website van de Steungroep: https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_wetenschap/Memo_tbv_VWS_en_SZW_definitief_29-06-2018.pdf

Herziening Richtlijn CVS: overige gesprekken

Niet alleen de overheid speelt een rol bij het omzetten van het advies van de Gezondheidsraad in praktische maatregelen. Ook de medische wereld zelf moet daarin stappen zetten, bijvoorbeeld waar het gaat om de herziening van de Richtlijn CVS. Die is officieel eigendom van zeven 'wetenschappelijk verenigingen' van medisch specialisten, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie. Geen van deze organisaties heeft tot nu toe aanstellen gemaakt om de CGT- en GET-aanbevelingen in te trekken en de richtlijn te herzien.

Om te onderzoeken hoe die herziening toch in gang gezet kan worden, hebben we oriënterende gesprekken gevoerd met het Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten, het Nederlands Huisartsen genootschap en de Patiëntenfederatie Nederland, de koepel van patiëntenorganisaties in Nederland. Deze gesprekken zullen een vervolg krijgen. Wij houden u op de hoogte!

Steun de Steungroep!

De Steungroep speelt in de samenwerking van de drie patiëntenorganisaties niet alleen een trekkersrol op het punt van de keuringspraktijk, maar ook op het punt van de richtlijn CVS. En ook bij de andere onderwerpen en overleggen zijn we nauw betrokken. Dit vraagt veel van onze beperkte menskracht. Als u denkt dat u ons kunt steunen, door een (extra) financiële bijdrage of het helpen bij bepaalde werkzaamheden, dan horen wij dat graag!

Enquête keuringservaringen

Ynske Jansen

Volgens de Gezondheidsraad is ME/ CVS een ernstige chronische ziekte, die het functioneren van mensen in belangrijke mate beperkt. Een deel van de verzekeringsartsen van het UWV denkt daar echter anders over. De raad signaleert in zijn advies dat deze artsen menen dat ME/ CVS geen ziekte is 'in engere zin', hoogstens tot lichte beperkingen leidt, en dus geen reden kan zijn voor een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid.

In een reactie hierop zei de medisch adviseur van het UWV, Herman Kroneman, afgelopen voorjaar dat hij zich niet herkent in dit beeld. Wie heeft gelijk?

Om een antwoord te vinden op deze vraag is de Steungroep een meldactie gestart, samen met de ME/cvs vereniging en de ME/ CVS stichting. Wij vroegen ME- en CVS-patiënten die de afgelopen tien jaar te maken hebben gehad met een(her)keuring (voor Ziektewet, Wajong, WIA of WAO) door een verzekeringsarts van het UWV ons hun ervaringen door te geven, via het beantwoorden van een online-vragenlijst. De actie duurde ruim drie weken, van 26 april tot 20 mei, en heeft bijna 400 reacties opgeleverd.

Hieronder volgt een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

• Diagnose

De enquête was alleen bedoeld voor mensen bij wie een arts de diagnose ME, CVS, ME/ CVS of SEID had gesteld. Onze vraag of de verzekeringsarts van het UWV deze diagnose ook had overgenomen, of bevestigd, beantwoordde slechts 30% van hen met 'ja'. Een veelzeggende uitkomst.

• Toekomstverwachting

De vraag 'Verwacht je dat je het komende jaar zult verbeteren of tot meer activiteit in staat zult zijn?' beantwoordde 42% van de deelnemers met 'nauwelijks' en 48% met 'nee'. Op de vraag waarop die verwachting was gebaseerd, kwamen antwoorden als: 'Twaalf jaar ziekte-ervaring, inmiddels alle behandelopties maximaal benut.'

Deze weinig hoopvolle verwachtingen lijken helaas realistisch. De Gezondheidsraad vermeldt in zijn advies dat 10% of minder van de volwassen patiënten zodanig herstelt dat zij weer kunnen functioneren als voorheen. Toch blijkt uit de antwoorden op de enquête dat patiënten regelmatig geen IVA- of Wajong2015- uitkering krijgen omdat de verzekeringsarts meent dat de kans bestaat dat ze in de toekomst beter worden en weer – meer – kunnen werken. Voor deze uitkeringen moet iemands arbeidsongeschiktheid immers 'duurzaam' zijn.

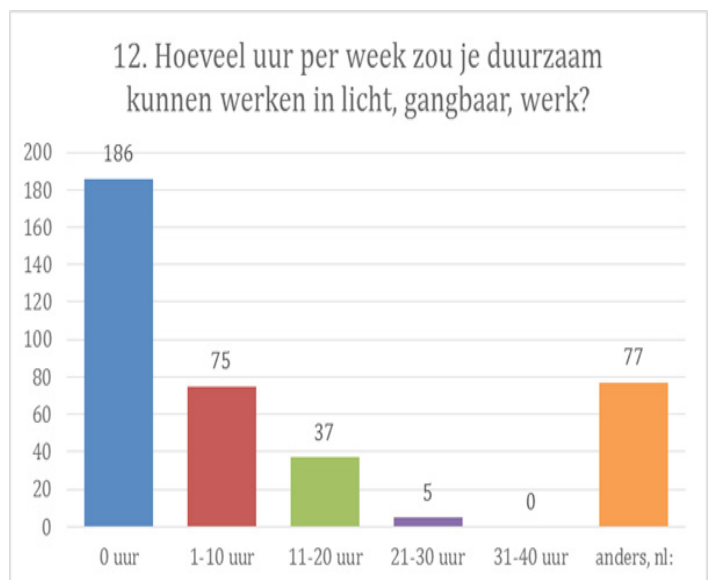
• Gedrags- of oefentherapie

De vraag 'Heb je een vorm van cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) gehad als behandeling?' werd door ruim twee derde van de deelnemers bevestigend beantwoord. Gevraagd naar het effect van die behandeling, gaf 4% aan daarna meer activiteiten aan te kunnen, 54% juist minder. Bij 42% was er geen merkbaar effect. 96% was dus na CGT of GET tot minder of evenveel activiteiten in staat als daarvoor.

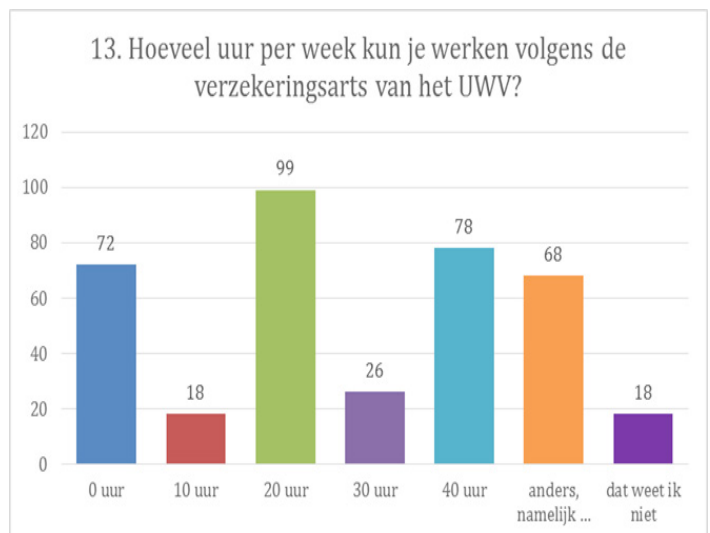
De vraag 'Heeft de verzekeringsarts op de een of andere manier druk uitgeoefend om CGT of GET als behandeling te kiezen?' beantwoordde een derde van de deelnemers met 'ja'. Op de vraag waaruit die druk bleek, gaf men aan dat verzekeringsartsen onder andere lieten doorschemeren dat iemand zonder een dergelijke therapie te volgen geen IVA- of Wajong 2015-uitkering zou krijgen, of een uitkeringssanctie. Een voorbeeld van zo'n dreiging: *'Er werd een psycholoog/therapeut bij geroepen en die besloot dat ik GET en CGT moest volgen. Ik had toen al aangegeven dat ik dit in een eerder stadium al had gedaan en dat dit ervoor had gezorgd dat ik slechter werd. Hier hadden ze echter geen boodschap aan en dus moest ik dit gaan volgen. Zo niet dan zou dit gevolgen hebben voor mijn uitkering.'*

• Haalbare arbeidsduur

Uit de antwoorden op de vraag 'Hoeveel uur per week denk je zelf te kunnen werken?' blijkt dat er een heel groot verschil is tussen iemands eigen inschatting en het oordeel van de verzekeringsarts. Dat wordt duidelijk uit onderstaande tabellen:



Percentages over totaal (n=382): 0 = 48,69%, 1-10 = 19,63%, 11-20 = 9,69%, 21-30 = 1,31%, 31-40 = 0,00%, anders = 20,16%, niet ingevuld = 0,52% (n=2)

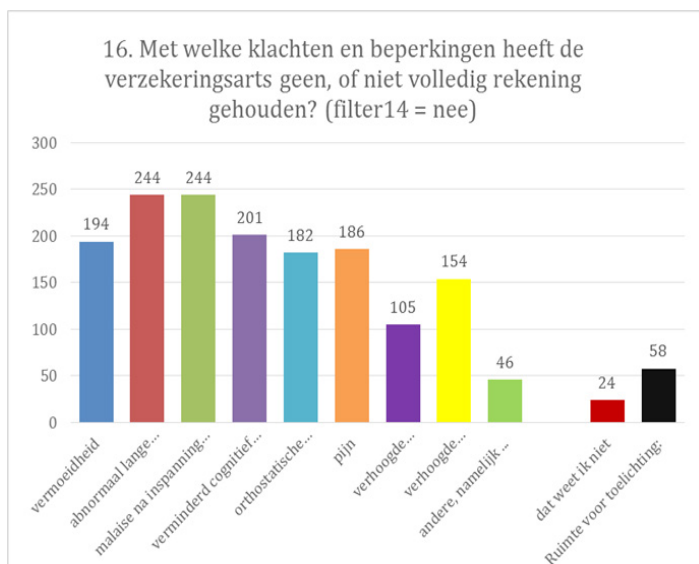


Percentages over totaal (n=382): 0 uur = 18,85%, 10 uur = 4,71%, 20 uur = 25,92%, 30 uur = 6,81%, 40 uur = 20,42%, anders = 17,80%, dat weet ik niet = 4,71%, niet ingevuld = 0,79% (n=3)

Het spreekt voor zich dat dit verschil in de inschatting van een haalbare arbeidsduur grote problemen oplevert. Kenmerkend voor ME/ CVS is immers dat de symptomen na inspanning verergeren

• Klachten en beperkingen

De vraag 'Vind je dat de verzekeringsarts volledig rekening heeft gehouden met de klachten en beperkingen die je als gevolg van je ziekte hebt?' beantwoordde vier vijfde (81%) met 'nee'.



Uit deze tabel blijkt dat verzekeringsartsen het minste rekening houden met klachten die te maken hebben met iemands belastbaarheid bij een langere arbeidsduur, namelijk: malaise/abnormaal lange hersteltijd na inspanning; verminderd cognitief functioneren (d.w.z. problemen met concentreren, herinneren of begrijpen); vermoeidheid; pijn en orthostatische intolerantie (bijvoorbeeld duizeligheid bij opstaan uit een zittende houding).

Uitleg en argumenten

Op de vraag 'Heeft de verzekeringsarts uitgelegd waaróm hij of zij niet volledig rekening heeft gehouden met je beperkingen?' antwoordde slechts 27% van de deelnemers 'ja'. Als argument om met die beperkingen geen of te weinig rekening te houden, zeiden artsen bijvoorbeeld dat ME volgens het UWV niet bestaat, dat de klachten psychosomatisch zijn, dat de ziekte 'tussen de oren zit'. Mensen kregen dingen te horen als 'Ik moest maar gewoon meer bewegen dan ging het vanzelf wel over' of 'Je mankeert niks en je wilt gewoon niet werken.'

Soms ontbreekt iedere uitleg, maar blijkt achteraf uit de rapportage van de verzekeringsarts dat iemands gezondheidsklachten volledig zijn genegeerd: *'De verzekeringsarts leek tijdens het gesprek erg meelevend. Maar afgaande op haar rapport leek het wel of ze totaal iemand anders gesproken had. Waar ik zei dat ik zo'n vijf minuten kon wandelen, was daar probleemloos drie uur van gemaakt in het rapport. GEEN van mijn klachten was serieus genomen.'*

Conclusie

De uitkomsten van deze enquête bevestigen dat een deel van de verzekeringsartsen onjuiste, bevooroordeelde opvattingen over ME en CVS heeft, wat hun oordeel tijdens de keuring negatief beïnvloedt. Het beeld dat de Gezondheidsraad schetst klopt dus. Dit betekent dat een deel van de patiënten die niet meer (volledig) kunnen werken waarschijnlijk niet de uitkering krijgen waar ze recht op hebben, en worden goedgekeurd voor werk dat ze door hun ziekte niet aankunnen.

Op basis van de enquête is de omvang van dit probleem niet exact te bepalen, maar er is geen reden om aan te nemen dat het slechts om enkele incidenten gaat. Bij het UWV werken zo'n 750 verzekeringsartsen, al dan niet in opleiding. De enquête is ingevuld door 382 patiënten uit heel Nederland. Dit maakt aannemelijk dat een aanzienlijk deel van de UWV-artsen de beperkingen die patiënten door hun ziekte hebben onvoldoende serieus nemen.



Het uitgebreide eindverslag van de enquête zal worden gepubliceerd op de website van de Steungroep. De voorlopige uitkomsten zijn al gebruikt, onder andere bij een gesprek met het UWV, met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en om journalisten te informeren. De Steungroep zal ze ook betrekken bij de lobby naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad voor maatregelen ter verbetering van de keuringen.

VERLAGING WAJONGUITKERING LEIDT TOT ARMOEDE

Ynske Jansen

In 2018 zijn de uitgaven voor Wajonguitkeringen 6 miljoen euro lager uitgevallen. Dit komt doordat sinds 2015 voor nieuwe aanvragers heel strenge regels gelden, waardoor nog maar weinig mensen in aanmerking komen voor een uitkering. Daarnaast zijn die strenge regels ook toegepast op degenen die al voor 2015 een Wajonguitkering hadden. Alleen als zij 'duurzaam geen arbeidsvermogen' hadden, bleef hun uitkering, bij 80-100% arbeidsongeschiktheid, hetzelfde. (Arbidsvermogen heb je al wanneer je volgens het UWV vier uur per dag, gespreid over een hele dag, een taak kunt doen, zoals documenten scannen of eten op een dienblad zetten.) Van degenen die wél arbeidsvermogen hebben, of alleen tijdelijk geen arbeidsvermogen, is de uitkering per 1 januari 2018 verlaagd van 75% naar 70% van het minimumloon.

Een deel van de Wajongers is hierdoor volgens het UWV beneden de officiële armoedegrens gekomen. Zij zouden daardoor bij het UWV een toeslag kunnen aanvragen, om het gat weer te dichten, maar volgens het UWV hebben velen dit niet gedaan.

Officieel diende de bezuiniging op de Wajonguitkering om jongeren met beperkingen beter aan het werk te helpen. In dat geval zou de bespaarde 6 miljoen in de vorm van loon bij dezelfde groep moeten zijn terechtgekomen. Aanwijzingen dat dat ook gebeurd is, zijn er helaas niet.

TIP

Vraag een toeslag aan bij het UWV

Wanneer je een uitkering van het UWV krijgt, of een ziektewetuitkering of lager loon bij ziekte via je werkgever, en je (gezins)inkomen ligt door de Wajongverlaging of door een andere oorzaak beneden het sociaal minimum, dan kun je een toeslag aanvragen bij het UWV. Voor meer informatie: <https://www.uwv.nl/particulieren/overige-onderwerpen/toeslag-van-uwv/detail/wanneer-kan-ik-een-toeslag-van-uwv-krijgen>



NIEUWE STUDIE NAAR AFWIJKINGEN IN HET IMMUNUSYSTEEM BIJ ME/CVS

Eef van Duuren

In 2013 deden de Spaanse wetenschappers M. Curriu en zijn collega's onderzoek naar gedrag en functie van specifieke cellen in het afweersysteem van ME/CVS-patiënten.* Daarbij ontdekten ze diverse afwijkingen. Onlangs heeft een andere groep Spaanse wetenschappers onder leiding van J.L. Rivas dit onderzoek herhaald. Een belangrijk doel was kenmerken te vinden die het makkelijker maken de diagnose ME/CVS te stellen.

Rivas en zijn team stelden een groep samen van 76 ME/CVS-patiënten en 73 gezonde controlepersonen. Dat is een groter aantal dan Curriu en zijn medewerkers onderzochten, zodat aan de uitkomsten van dit nieuwe onderzoek meer waarde kan worden gehecht. Bovendien voldeden alle patiënten aan strenge diagnosevoorwaarden.**

Alle deelnemers vulden een standaard vragenlijst in, zodat – voor wat de patiënten betreft – duidelijk was hoe ernstig ziek ze waren. Om vermoeidheid te kunnen beoordelen werd een aparte vragenlijst gebruikt.

Bloedonderzoek

De onderzoekers namen iedereen bloed af. Bij de bestudering daarvan richtten ze zich op de werking van T en NK cellen (T-cellen spelen een rol bij de afweer, NK- (*Natural Killer*-) cellen bij de celdoding), en speciaal op bepaalde soorten daarvan: T-cellen die de werking van het immuunsysteem dempen en auto-immunreacties – waarbij immuuncellen het gezonde lichaam zelf aanvallen – voorkomen, en NKT-cellen die ziekteverwekkende indringers aanvallen (NKT-cellen zijn cellen die kenmerken van zowel T-cellen als NK-cellen hebben). Ze brachten de activiteit van die T- en NKT-cellen in kaart.

Voorspellende waarden

De activiteit van de cellen bleek niet samen te hangen met de kwaliteit van leven en de mate van vermoeidheid van de patiënten. Maar meer vermoeidheid hing wel samen met meer NKT-cellen. En hoe meer cel-dodende cellen er waren, hoe minder vermoeid de patiënt was.

Al met al week het beeld van de bestudeerde T- en NKT-cellen bij patiënten duidelijk af van dat van de controlepersonen. Op basis hiervan konden de onderzoekers met 70% zekerheid zeggen wie wel en wie niet patiënt was. Bovendien bleken sommige waarden samen te hangen met de manier waarop de ziekte was begonnen: wel of niet met een infectie.

De winst

Op basis van de gevonden verschillen tussen zieken en gezonden kan een immunologisch profiel worden aangemaakt dat kan helpen een ME/CVS-patiënt te diagnosticeren.

De onderzoekers zijn ervan overtuigd dat deze studie bijdraagt aan de kennis over ziekteprocessen in het immuunsysteem en het behandelen ervan. Dat draagt op zijn beurt ook bij aan de erkenning van de ziekte.

Rivas J L, Palencia T, Fernández G, García M, Association of T and NK Cell Phenotype With the Diagnosis of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2018.01028>

*Curriu et al. (Curriu M, Carrillo J, Massanella M, Rigau J, Alegre J, Puig J, et al. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* (2013) 11:68. doi:10.1186/1479-5876-11-68

** De Canadese Consensus Criteria uit 2010.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

ME/CVS-patiënten hebben een kleinere lever

Eef van Duuren

Al vaker is vastgesteld dat bij veel ME/CVS-patiënten het autonome zenuwstelsel niet goed functioneert. Een onderdeel van dit systeem, het sympathische zenuwstelsel, heeft invloed op de regeling van de bloeddruk. Bij dit laatste proces lijkt het volume van de lever een rol te spelen. Omdat ME/CVS-patiënten vaak een verlaagde bloeddruk hebben, besloot Pawel Zalewski van de Poolse Nicolaas Copernicus-

universiteit in samenwerking met Julia Newton (van de universiteit van het Engelse Newcastle) een onderzoek te doen naar hun lever.

Zij stelden een groep samen van 44 patiënten en 10 gezonde controlepersonen. Met gebruik van een nieuwe MRI-techniek maten zij de omvang van ieders lever in verhouding tot het lichaamsgewicht.

De patiënten hadden een duidelijk kleinere lever dan de gezonde mensen, maar Zalewski ontdekte geen verband tussen de omvang van de lever en vermoeidheid. Wel bleek een kleinere lever samen te hangen met een grotere variatie in bloeddruk, en met de hoeveelheid bloed die het hart in een minuut rondpompt in verhouding tot de lichaamsomvang. Bij achtereenvolgens liggen en staan paste vooral de bovendruk van de bloeddruk zich trager aan. Ook bevatte het bloed van de patiënten minder rode bloedlichaampjes en plasma. Hiermee is overigens niet vastgesteld wat oorzaak en gevolg is; er kan ook een andere oorzaak zijn.

De onderzoekers denken dat een kleinere lever gevolgen kan hebben voor een breed scala aan leverfuncties. Bijvoorbeeld voor de spijsvertering, het opwekken van energie, ontgiftiging, opslag van vitamines (bijvoorbeeld A, D, E, K en B12) en mineralen (zoals ijzer en koper). Zelfs een kleine verandering in deze functies zou kunnen leiden tot de symptomen die bij ME/CVS voorkomen.

Liver volume is lower and associates with resting and dynamic blood pressure variability in chronic fatigue syndrome

Pawel Zalewski, Andreas Finkelmeyer, James Frith, Laura Maclachlan, Andrew Blamire & Julia L. Newton
<https://sci-hub.tw/https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1488525>



NIEUWS VAN HET BESTUUR

Catrinus Egas

Meer donateurs

In 2017 hebben 30 mensen hun donateurschap opgezegd, maar we hebben er weer 53

nieuwe donateurs bij gekregen. In het eerste halfjaar van 2018 is hun aantal opnieuw met 28 gestegen. Alle steun en alle bijdragen zijn welkom, daarom blijven we een beroep op u doen: help ons om meer donateurs te werven!

Nieuw in 2018 is de mogelijkheid om 'tientjesdonateur' te worden. Deze mogelijkheid is er voor bijvoorbeeld vrienden of familieleden van patiënten, die zelf geen ME/CVS hebben en ook geen behoefte hebben aan onze concrete hulp, maar ons wél willen steunen.

Vrijwilligers

We zijn trots op onze vrijwilligers. Het is rond het advies van de Gezondheidsraad erg heftig geweest en in het afgelopen half jaar hebben zij een enorme inspanning geleverd. In de eerste plaats natuurlijk Ynske als lid van de adviescommissie van de Gezondheidsraad en het gezamenlijk overleg van de patiëntenorganisaties. Daarnaast was er veel extra administratief en spreekuurwerk voor de medewerkers op kantoor. En niet in de laatste plaats moest er steeds voor worden gezorgd dat actuele informatie op de website kwam en werd verspreid via de sociale media en *Steungroepnieuws*. Bij de Steungroep doen de bestuursleden ook veel uitvoerend werk, dus ook zij moesten – naast de maandelijkse bestuursvergaderingen – vaak aan de bak samen met onze adviseurs. Iedereen is hoogst betrokken en doet het graag. We vormen tenslotte een fijne club mensen!

Maar we zullen meer inspanning moeten leveren om de kansen die het advies van de Gezondheidsraad biedt, om te zetten in resultaten. We blijven daarom dringend op zoek naar vrijwilligers en bestuursleden. Zie daarvoor de vacatures op de website: <https://www.steungroep.nl/de-steungroep/vacatures> Bent u of kent u iemand die deze functie zou kunnen en willen vervullen? Geef dat dan alstublieft aan ons door!

Giften

Gelukkig zijn er nog steeds mensen die ons bedenken met een gift! In het tweede kwartaal van 2018 werden wij verrast met de volgende bedragen: 1 x € 50,00, 1 x € 30,00, 1 x € 110,00 en 1 x € 25,00. Wij danken al deze gulle gevers hartelijk.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Marijse Keuzenkamp-Vergeldt.

Geboren

1 oktober 1968.

Woonplaats

Jabeek.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd, we hebben geen kinderen.

ME/CVS sinds

In 1997 heb ik in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen de diagnose CVS gekregen. Maar daarvoor was ik al een paar jaar niet lekker: uitputting, hoofdpijn, spierpijn, gewrichtspijn, benauwdheid. De huisarts kon niks vinden en ik ben een tijdlang blijven doorsukkelen, niet ziek genoeg om me ziek te melden, maar ook niet fit genoeg om echt te kunnen leven. Het werd steeds erger en uiteindelijk ben ik via een diëtiste in Nijmegen terechtgekomen. Daar stelden ze dus CVS vast. Een diagnose ME heb ik officieel niet, maar in mijn dossiers staat overal wel ME/CVS.

Behandeling

Het Radboud had me in die tijd niks te bieden, dus ik ben zelf gaan zoeken.

Ik heb allerlei behandelingen geprobeerd, ook binnen het alternatieve circuit, maar dat had geen effect. Nu kom ik nog vier keer per jaar bij de huisarts om mijn situatie te bespreken. Verder is het symptoombestrijding: pijnstillers, medicijnen tegen de benauwdheid en tegen mijn allergieën. Ook ben ik onder behandeling

bij een psychotherapeute, niet om te genezen maar ze helpt me om te kunnen omgaan met mijn ziekte. Alle artsen die gespecialiseerd zijn in ME zitten te ver weg voor mij. Als er in Maastricht een ME-centrum zou komen zou ik daar wel heen gaan.

Hoe ziet je dag eruit?

Wat ik per dag doe wisselt, maar over de hele lijn bekeken ga ik achteruit. Ik moet elke middag naar bed en kan steeds minder. Mijn man is ook chronisch ziek. Dat heeft als voordeel dat hij me goed begrijpt, maar het nadeel is dat we allebei niet veel kunnen. We zijn erg op elkaar aangewezen. Voor het huishouden en de tuin hebben we hulp, maar koken doen we bijvoorbeeld meestal samen. Wel vaak grote porties die we invriezen voor later. Hij laat wat vaker de hond uit, maar als het hem niet lukt moet ik het doen. Als de een zich goed voelt, dan doet die wat meer en andersom.

Arbeidsongeschikt?

Ik heb een WAO-uitkering, ben volledig afgekeurd.

Wat was je beroep?

Managementassistente bij een bouwbedrijf.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, ik ben er jaren mee bezig geweest voordat ik uiteindelijk volledig werd afgekeurd. In 1998 ben ik de ziektewet in gegaan, toen kon ik echt niet meer. Mijn werkgever zette me onder druk om ontslag te nemen. Dat was erg vervelend. Na een jaar kwam de oproep van het UWV voor de arbeidsongeschiktheidskeuring. Eerst werd ik gedeeltelijk afgekeurd voor 50%. Tegen die beslissing heb ik bezwaar gemaakt, toen maakten ze er 65% van. Daar ben ik met een advocaat tegen in beroep gegaan en die zaak is bij de rechter gekomen. Dat leverde helaas niets op. Pas toen ik twee jaar later lichamelijk erg achteruitging en op grond daarvan herziening aanvraagde, ben ik met terugwerkende kracht volledig afgekeurd. Dit heeft alles bij elkaar wel vier jaar geduurd.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker. Ik heb met ze gebeld en ze hebben me geholpen aan een advocaat bij mij in de buurt, die vaker ME-patiënten bijstond.

Steungroepdonateur sinds?

Vanaf 1998 al. Ik vind dat de Steungroep heel goed werk doet. Ook *Steungroepnieuws* lees ik altijd met plezier. Uit elk nummer kopieer ik de wetenschappelijke stukjes en die neem

ik mee naar mijn huisarts. Zij is daar erg in geïnteresseerd.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Ja, van de ME/CVS Stichting. Via hun blad heb ik in 2000 mijn man leren kennen. Ik had een oproepje geplaatst voor contact en hij reageerde daarop. Hij dacht toen dat hij ook ME had. Bij hem is intussen een aandoening aan de alvleesklier vastgesteld, maar waarschijnlijk heeft hij daarnaast ook nog ME/CVS.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik heb contact met een vrouw die ook ME heeft, we bellen soms of sturen een kaartje. Maar verder niet, ik kijk ook niet op internet-fora en facebookpagina's over ME. Omdat mijn man ook ziek is speelt ziekte al zo'n grote rol in ons leven. Ik wil niet dat alles draait om het ziek-zijn, dus ik hou daar liever wat afstand van, dat is beter voor me.

Hobby's

Ik vind het fijn om te knutselen met papier, ik maak kijkdoosjes. Ook borduren, lezen en kleuren doe ik graag. Creatief bezig zijn vond ik vroeger ook al fijn, maar sinds ik ziek ben is het steeds belangrijker voor me geworden.

Favoriet boek

Ik lees graag historische romans en psychologische romans. Een van mijn favoriete schrijfsters is Marion Bradley.

Favoriet tv-programma

We kijken meestal samen naar documentaires en soms een romantische film.

Wat maakt je blij?

De hond maakt me erg blij. Of als ik eens een keer kan ergens kan gaan eten met mijn man. In september gaan we voor het eerst sinds acht jaar weer eens een paar dagen op vakantie, daar verheug ik me erg op.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Met mijn familie was het moeilijk in het begin, ze begrepen me niet. Ik wist zelf toen ook niet zo goed wat er met me gebeurde en voelde me vaak erg alleen. Ook vrienden ben ik kwijtgeraakt. Ik weet niet of dat echt door mijn ziekte kwam, soms groei je gewoon uit elkaar en krijg je andere interesses.

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

In mijn familie dacht iemand dat ik psychisch gestoord was en een verzekeringsarts noemde me eens een 'dramaqueen'.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Eigenlijk niks. Ik ben erg terughoudend om erover te praten, zeker met nieuwe mensen.

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

Op vakantie naar Scandinavië met mijn man. Het is een grote droom van me om het noorderlicht te zien.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik altijd keuzes moet maken over de simpelste dingen, wat ik wel en niet kan doen op een dag. Dat mijn sociale contacten zo beperkt zijn. Dat de toekomst zo ongewis en onduidelijk is.

Hoe zie je de toekomst?

We hebben nu een huis met een grote tuin. We willen op termijn een praktischer huis zoeken, met een minder grote tuin. Iets wat we beter kunnen onderhouden, wat minder zorgen geeft. Ik hoop dat ik stabiel blijf en niet verder achteruitga. Hoop op vooruitgang heb ik lang gehad, maar dat heb ik losgelaten. Verder kijk ik eigenlijk gewoon per dag hoe alles gaat.

TIP

Argumenten tegen CGT en GET op een rijtje

Veel patiënten die de diagnose ME of CVS hebben gekregen worden door hun arts doorverwezen naar een psycholoog om cognitieve gedragstherapie (CGT) of lichamelijke oefentherapie (GET) te volgen. Deze therapieën zijn als behandeling voor ME en CVS echter overstreden. Patiënten blijken er vaak juist zieker van te worden. De Steungroep vindt dat deze behandelingen niet langer moeten worden aanbevolen voor ME en CVS.

Het ligt niet op ons werkterrein om medische informatie te geven of te verwijzen naar specifieke behandelingen. Maar omdat ook bedrijfs- en verzekeringsartsen vaak CGT en GET aanraden, adviseren we iedereen zich te verdiepen in kritische informatie over die behandelingen. Ynske Jansen heeft op onze website de argumenten tegen de aanbevelingen voor CGT en GET op een rijtje gezet en verwijst naar gidsen voor zorgverleners die wél kunnen helpen. Zie www.steungroep.nl

IN MEMORIAM RENATE DORRESTEIN

Op vrijdag 4 mei 2018 is Renate Dorrestein overleden. Renate heeft veel betekend voor de ME-patiënten in Nederland. In haar boek *Heden ik* uit 1993 heeft ze op aansprekende wijze bekendheid gegeven aan de ziekte. Met het ME-Fonds heeft ze zich, tot de opheffing daarvan in 2004, ingezet voor het zo broodnodige wetenschappelijke onderzoek. Het ME Fonds en de Steungroep waren gezamenlijk opdrachtgevers van de studie naar de maatschappelijke kosten van ME uit 2000. We bewaren goede herinneringen aan de samenwerking met haar bij de begeleiding daarvan en bij de politieke lobby voor de financiering van ME-onderzoek.



Ook toen Renate niet meer door ME werd geteisterd bleef ze ons trouw, als donateur en als lezer van *Steungroepnieuws*. Wij zullen haar missen en wensen haar familie en vrienden sterkte toe.

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met

een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.)

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

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de arbeidsongeschiktheidskeuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

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

Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot

aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

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

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)

Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. (20p.)

Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Brochures bestellen

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

Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor donateurs

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

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

De Steungroep biedt dit programma gratis aan voor haar donateurs (voor anderen kost een jaar lang gebruik € 34,95). Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar info@steungroep.nl. U ontvangt dan per mail een code waarmee u kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

Colofon

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

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

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

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

