

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 19, NUMMER 3, september 2019

Beste lezer,

Op sociale media geven ME-patiënten vaak aan dat ze veel waardering hebben voor de Steungroep en het werk dat we doen voor zowel individuele patiënten als voor het algemene belang van alle mensen met ME/CVS. Die waardering kregen we ook van Lisa, een ernstig zieke jonge vrouw die jaren heeft moeten knokken om een Wajong-uitkering te krijgen. Met hulp van de Steungroep is dat uiteindelijk gelukt. Lisa wilde haar dank en waardering laten blijken en besloot een steunactie op poten te zetten. We hebben daar vanzelfsprekend alle medewerking aan gegeven. Ondanks haar ziekte is Lisa erin geslaagd een mooie documentaire te maken als oproep om de Steungroep financieel te steunen. Ze heeft daarbij met het streefbedrag een heel ambitieus doel gesteld, maar we zijn natuurlijk blij met elke bedrag dat deze actie oplevert!

Meer over Lisa en haar actie vindt u in dit nummer. Daarin leest u ook allerlei ander interessant nieuws, bijvoorbeeld over het hoopgevende onderzoek van de bekende Amerikaanse biochemicus Ron Davis.

DE LANGE WEG NAAR EEN ME-ONDERZOEKSPROGRAMMA

Ynske Jansen

In maart 2018 adviseerde de Gezondheidsraad de regering om langjarig wetenschappelijk onderzoek te laten doen naar ME/CVS. Voordat dit onderzoek van start kan gaan, blijkt er nog een lange weg te gaan.

Naar aanleiding van het advies besloot Bruno Bruins, minister van Medische Zorg, de organisatie ZonMw op te dragen om samen met

de patiëntenorganisaties een onderzoeks-agenda te ontwikkelen, als opstap naar het inrichten van een onderzoeks-programma. ZonMw is een instelling die in opdracht van de overheid gezondheidsonderzoek financiert. De minister heeft ZonMw inmiddels in een brief gevraagd om een plan van aanpak.



Doorzettingsvermogen

We zouden natuurlijk heel graag willen dat het allemaal sneller gaat, maar als je iets wilt bereiken om de situatie van ME- en CVS-patiënten te verbeteren is veel zorgvuldigheid, standvastigheid en vooral doorzettingsvermogen vereist. Dat geldt ook voor een onderzoeksprogramma. In het kader daarvan kunnen meerdere onderzoeken plaatsvinden. Volgens ZonMw duurt het in het algemeen acht tot tien jaar voordat zo'n programma volledig is afgerond. En het besluit tot zo'n programma wordt pas genomen als er eerst een onderzoeksagenda ligt.

Zo'n agenda bestaat uit een aantal onderzoeksvragen, gerangschikt naar belangrijk-

heid. Die agenda moet niet alleen voldoende draagvlak hebben bij vertegenwoordigers van de patiënten, maar ook bij behandelaars en (toekomstige) onderzoekers.

ZonMw schat dat het maken van zo'n agenda anderhalf jaar gaat duren. Eerst moet er een plan van aanpak komen. Volgens de huidige planning zal dat op dit moment bijna klaar zijn. Dus reken maar uit:

- plan van aanpak onderzoeksagenda: tot najaar 2019;
- maken onderzoeksagenda: najaar 2019 – najaar 2020;
- uitvoering onderzoeksprogramma: voorjaar 2021 tot uiterlijk voorjaar 2031.

Inbreng Steungroep

Wat is de inbreng van de Steungroep tot nu toe geweest? Wij hebben samen met andere patiëntenvertegenwoordigers een aantal gesprekken gevoerd met het ministerie van VWS en ZonMw. Daarin hebben wij onder meer gepleit voor volledig biomedisch onderzoek en samenwerking met buitenlandse experts. We hebben onze inbreng steeds zo goed mogelijk afgestemd met de ME/cvs vereniging en de ME/CVS Stichting. Ook met de groep ME-Den Haag stemmen we af en komen we op belangrijke punten overeen.

Wij hebben gepleit voor een concrete toezegging van geld voor een onderzoeksprogramma: 20 miljoen euro voor tien jaar. De minister wil echter pas over geld voor onderzoek praten, als de onderzoeksagenda klaar is.

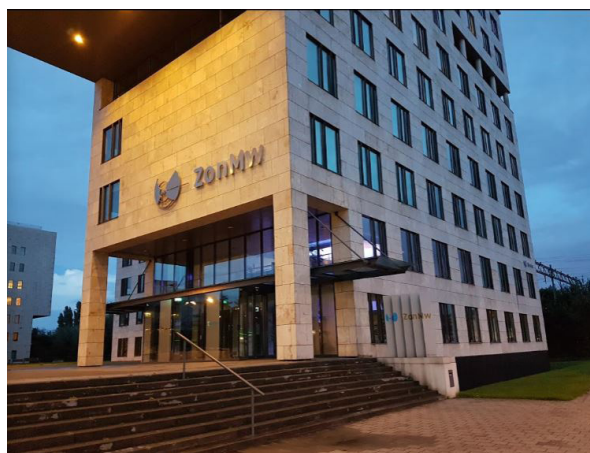
Zeggenschap patiënten

Alle patiëntenvertegenwoordigers vinden dat hun daadwerkelijke deelname aan het tot stand komen en uitvoeren van de onderzoeksagenda én het onderzoeksprogramma vanaf het begin goed geregeld moet worden. Voor wat betreft de onderzoeksagenda staat in de brief van de minister aan ZonMw dat het essentieel is dat patiënten(vertegenwoordigers) actief kunnen participeren en dat de aanpak hen daarin ondersteunt. We hebben inmiddels een positieve indruk gekregen van de bedoelingen van ZonMw op dit punt. We zijn hoopvol, maar het komt er nu op aan hoe een en ander wordt vastgelegd in het plan van aanpak, en hoe het wordt uitgevoerd.

Buitenlandse deskundigen

Een andere voorwaarde die de patiëntenvertegenwoordigers gesteld hebben is dat bij het opstellen van de onderzoeksagenda zorgvuldig gekozen deskundigen, uit binnen- én buitenland, moeten worden betrokken. Het aantal binnenlandse ME-deskundigen is helaas zeer beperkt. Met het betrekken van buitenlandse deskundigen kan de nodige internationale deskundigheid in huis gehaald worden. Hoe dit vorm gaat krijgen is nog niet bekend. Ook hebben we ervoor gepleit dat er zo snel mogelijk een overzicht van de huidige stand van internationaal ME-onderzoek wordt gemaakt, zodat we daar bij het maken van een onderzoeksagenda goed bij kunnen aansluiten.

Dit overzicht is er nog niet. Wel zijn twee internationale congressen bezocht: in april hebben we dankzij ZonMw een vertegenwoordiger kunnen sturen naar het congres van de National Institutes of Health in de Verenigde Staten en in mei hebben twee patiëntenvertegenwoordigers, een buitenlandse onderzoeker en de programmamanager van ZonMw het Invest In ME-congres in Londen bijgewoond (zie het artikel van Eef van Duuren in dit nummer). Bovendien heeft een Nederlandse onderzoeker deelgenomen aan het voorafgaande onderzoekssymposium.



ZonMw in Den Haag

Afbakening patiëntengroep

Een belangrijk punt is de afbakening van de groep patiënten die onderzocht gaan worden. In het verleden zijn uiteenlopende voorwaarden (zogenoemde criteria) gehanteerd om de diagnose ME/CVS te stellen. Daardoor hebben wetenschappers vaak nogal ongelijksoortige patiënten onderzocht, waardoor het moeilijker was om eenduidige resultaten te boeken en verschillende onderzoeken te vergelijken. Volgens de Oxford-criteria uit 1991 is eigenlijk maar één voorwaarde verplicht: chronische vermoeidheid. Maar de enkele klacht chronische vermoeidheid is toch echt iets anders

dan de ziekte ME of CVS. De Gezondheidsraad heeft dan ook terecht afgeraden om deze Oxford-criteria nog te gebruiken. Ook de veel gebruikte Fukudacriteria uit 1994 zijn verouderd en besteden geen aandacht aan PEM, de verergering van klachten na inspanning.

De Steungroep, de ME/cvs Vereniging en de Groep ME Den Haag vinden dat voor het onderzoeksprogramma de Canadese Consensus Criteria voor ME/ CVS uit 2003 en/of de Internationale Consensus Criteria voor ME uit 2011 gebruikt moeten worden. Die zijn het meest actueel en precies, en gebaseerd op zowel wetenschappelijk onderzoek als op de praktijk in de spreekkamer van artsen die veel ervaring hebben met ME en CVS. PEM is in beide criteriasets een verplicht kenmerk.

Biomedisch onderzoek

Wat betreft de aard van het onderzoek dat moet plaatsvinden, schrijft de minister aan ZonMw dat de nadruk moet liggen op biomedisch onderzoek en dat het onderzoek zich moet richten op drie aspecten:

- een betere onderbouwing van de diagnose ME/ CVS;
- de oorzaak van ME/ CVS;
- de behandeling van ME/ CVS.

De formulering 'nadruk op biomedisch onderzoek' kan in theorie nog ruimte laten voor allerlei onderzoek waar patiënten weinig aan hebben. Dit onderwerp is besproken in het overleg met ZonMw, waarbij een vertegenwoordiger van VWS aanwezig was. De Steungroep zet zich in voor biomedisch onderzoek en heeft, samen met de ME/cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting, naar voren gebracht dat onderzoeken naar psychologische en sociale factoren, naar gedrags- en andere psychologische behandelingen of trainingen en onderzoek naar SOLK* niet in de agenda opgenomen moeten worden. Ook de Groep ME-Den Haag heeft dit standpunt ingenomen.

We hebben ons niet vastgelegd op wat uiteindelijk precies in de onderzoeksagenda moet komen. Daar wordt immers nog anderhalf jaar voor uitgetrokken en wij vinden aansluiting bij internationaal onderzoek én voldoende draagvlak onder patiënten, onderzoekers en zorgverleners in Nederland belangrijk.

ZonMw heeft tot nu toe veel ruimte geboden voor inbreng van de patiëntenvertegenwoordigers en de gesprekken verliepen in een prettige sfeer. In de brief van de minister aan

ZonMw staat dat de onderzoeksagenda tot stand moet komen via een open en transparant proces, zoals is afgesproken met de patiëntenorganisaties. Dat betekent dat u er zeker nog meer over zult horen!

Een uitgebreide versie van dit artikel is te vinden op onze website: www.steungroep.nl

* SOLK: Somatisch Onverklaarbare Lichamelijke Klachten.

MOTIES TWEDE KAMER NODIG VOOR VERBETERING SITUATIE ME- EN CVS-PATIËNTEN

Ynske Jansen

Na het rondetafelgesprek van 27 maart over ME/ CVS tussen patiënten en leden van de Tweede Kamer, besloten de Kamerleden minister Bruins schriftelijke vragen te stellen over zijn reactie op het advies van de Gezondheidsraad. De minister antwoordde op 20 juni met een uitgebreide brief.

Deze brief van minister Bruins was teleurstellend. De minister heeft ZonMw weliswaar opdracht gegeven om een agenda voor wetenschappelijk onderzoek op te stellen, maar toont verder weinig initiatief om de situatie van ME- en CVS-patiënten op afzienbare termijn te verbeteren.

Bruins ontkent problemen

Op vragen van meerdere Kamerfracties over de keuringspraktijk antwoordt de minister dat het uitgangspunt is dat het UWV ME/ CVS beschouwt als ziekte en dat patiënten met ME/ CVS 'serieus genomen moeten worden in hun klachten', net zoals mensen met andere ziektes. Hij schrijft dat hij geen aanwijzingen heeft dat dit nu niet gebeurt. Even verderop meldt hij dat niet bekend is in hoeverre mensen met ME/ CVS tegenwoordig nog problemen ondervinden bij het UWV. Hij vindt het ook niet nodig om dit te laten onderzoeken. En het onderzoek van de Steungroep en de andere patiëntenorganisaties naar de ervaringen van ME- en CVS-patiënten met het UWV, waaruit duidelijke misstanden naar voren komen, is op de ministeries van VWS en SZW blijkbaar ongelezen in een diepe bureaula verdwenen.

Verkeerd gekeurd? Pech gehad!

De minister schrijft ook dat, wanneer mensen toch klachten over de bejegening of de beoordeling hebben, het UWV daar serieus op in moet gaan. Dit heeft het UWV inderdaad aan de Steungroep beloofd, maar in de praktijk is hier nog weinig van te merken. De Steungroep heeft ook steeds aangedrongen op de mogelijkheid van een herbeoordeling als een eerdere keuring in strijd was met het officiële UWV-beleid en het advies van de Gezondheidsraad. Maar minister Bruins wil dit niet toezeggen. Hij schrijft dat alle uitkeringsgerechtigden een herbeoordeling kunnen aanvragen wanneer zij vinden dat hun gezondheidstoestand verbeterd of verslechterd is. Hij vindt dus dat een verkeerde beoordeling van iemand met ME of CVS, die in strijd is met het officiële UWV-beleid en als gevolg kan hebben dat iemand niet de uitkering krijgt waar hij of zij recht op heeft, later niet tot een herbeoordeling kan leiden – afgezien van de standaard bezwaarprocedure



Vreemde cijfers

De minister stelt dat 1348 mensen met ME/ CVS tussen 2009 en 2018 een WIA-uitkering hebben aangevraagd. Dat komt neer op gemiddeld ruim 100 per jaar. Dat is extreem laag. Op basis van beschikbare cijfers kan het aantal nieuwe gevallen van ME/ CVS per jaar onder de werknemers die verzekerd zijn voor de WIA 15 tot 20 keer zo hoog geschat worden.

Dat de minister zo'n laag aantal noemt, heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat het

UWV lang niet alle ME- en CVS-patiënten als zodanig registreert. In het recente onderzoek naar ervaringen van patiënten gaf slechts 29% aan dat het UWV de door hun eigen arts gestelde diagnose had overgenomen. En patiënten melden regelmatig aan de Steungroep dat zij, in plaats van de officiële code N690 voor ME en CVS, een andere code krijgen, zoals een A102 voor 'malaise en vermoeidheid' of een P-code voor een psychiatrische aandoening.

Verder schrijft de minister dat 2% van de mensen die in aanmerking komen voor een uitkering een IVA-uitkering krijgt, vanwege duurzame en volledige arbeidsongeschiktheid. Ook dit percentage is uitzonderlijk laag, zeker voor een chronische ziekte die tot ernstige beperkingen leidt, zonder genezende behandeling en met zeer weinig spontaan herstel. Voor alle overige diagnoses is het aantal IVA-uitkeringen gemiddeld een stuk hoger, namelijk 15%. Dat is een aanwijzing dat het UWV bij ME en CVS de duurzaamheid van arbeidsongeschiktheid niet goed inschat.

Vooruitschuiven, afschuiven

Ook op andere punten dan de keuringen negeert de minister in zijn antwoordbrief dat er sprake is van problemen, schuift hij zaken voor zich uit of schuift hij verantwoordelijkheid af. Dit geldt voor:

- het gebrek aan goede zorg;
- de noodzaak van herziening van de Richtlijn CVS uit 2013 en intrekking van de behandelaanbevelingen voor CGT en GET;
- de zeer grote druk die soms op kinderen met ME of CVS en hun ouders wordt uitgeoefend om een behandeling met CGT en GET te volgen;
- de noodzaak van scholing van zorgverleners,
- de wenselijkheid van gespecialiseerde poliklinieken in universitaire medische centra;
- de vergoeding van de nodige zorg door de basisverzekering.

Volgens de Gezondheidsraad is verbetering van de zorg voor patiënten met ME/ CVS in Nederland dringend nodig én snel mogelijk. Maar deze boodschap lijkt aan minister Bruins niet besteed.

Nu belangrijk: moties

De Steungroep probeert nu, zo veel mogelijk samen met de andere patiëntenorganisaties, de leden van de Tweede Kamer ertoe te bewegen om via moties ervoor te zorgen dat minister Bruins in actie komt. Wij hopen hiermee te bereiken dat de minister alsnog concrete maatregelen neemt, en dringen erop aan dat:

- de overheid een voorlichtingsprogramma organiseert om vooroordelen en onwetendheid over ME/CVS*, en over de patiënten die aan deze ziekte lijden, bij zorgverleners weg te nemen;
- de minister in gesprek gaat met de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten om aan te dringen op een zo snel mogelijke herziening of aanpassing van de behandelaanbevelingen uit de richtlijn CVS, die medicatie afraadt en alleen gedragstherapie en GET (lichamelijke oefentherapie: geforceerde opbouw van activiteit) adviseert;
- de regering zorg draagt voor consequente registratie door het UWV van cliënten met ME/CVS met code N690;
- de regering het UWV opdraagt om te controleren of de beoordeling van cliënten met ME/CVS plaatsvindt volgens het beleid dat het UWV na het advies van de Gezondheidsraad heeft vastgesteld, en deze beoordeling te herzien als dit niet het geval is;
- de minister verslag doet aan de Tweede Kamer van de uitvoering van zijn toezegging dat hij het advies van de Gezondheidsraad onder de aandacht zal brengen bij de sector jeugdhulp en jeugdbescherming;
- de minister ook verslag doet aan de Tweede Kamer van de uitvoering van zijn toezegging dat hij de gemeenten erop zal wijzen dat ME/CVS-patiënten de hulp moeten krijgen die ze nodig hebben;
- de minister in gesprek gaat met de universitaire medisch centra en hun overkoepelende organisatie NFU over hoe zij de specialistische zorg voor ME/CVS-patiënten kunnen verbeteren en hoe zij aankijken tegen het oprichten van poliklinieken;
- de minister vergoeding van de nodige zorg voor ME/CVS-patiënten, waaronder fysiotherapie, door de basisverzekering regelt.

Naar verwachting zal de Tweede Kamer na de zomer nog één keer kort met de minister spreken over ME en CVS. Wij hopen dat er dan goede moties worden aangenomen, en dat die ook worden uitgevoerd!



Bruno Bruins

Gesprekken

Maar daarmee zijn we er niet. Veel zaken zijn niet te regelen via een besluit van een minister. Vaak is het initiatief of de medewerking nodig van andere organisaties en instellingen. Daarom voeren we, samen met de andere patiëntenorganisaties, ook gesprekken met het UWV, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), de opleiding voor verzekeringsartsen NSPOH en de verenigingen van medisch specialisten die betrokken waren bij de richtlijn CVS uit 2013.

* Omdat we in de onderbouwing van onze argumenten voor moties aansluiten bij het advies van de Gezondheidsraad, spreken we in dit geval van ME/CVS.

De brief van minister Bruins van 20 juni, met daarin ook de vragen van de Kamerfracties, is te vinden op de website van de Steungroep (in 'Uitgelicht' en in 'Nieuws')

Ook het beleid van het UWV is te vinden op de website van de Steungroep onder de titel: '4 februari 2019: UWV geeft uitleg bij beleidsstuk over de beoordeling van ME/CVS-patiënten.'



DIAGNOSTISCHE 'MARKER' GEVONDEN IN HET BLOED VAN ME/CVS PATIËNTEN?

Dr. Rogier Louwen

In het gerenommeerde tijdschrift *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* verscheen onlangs het verslag van de zoektocht naar een 'biomarker' in het bloed van ME/CVS-patiënten.* De schrijvers ervan, Ron Davis en zijn collega's, ontdekten die biomarker inderdaad. Zij concludeerden dat het mogelijk moet zijn om met behulp van door hen ontwikkelde technologie (een nano-naald) op een snelle en goedkope manier ME/CVS-patiënten te diagnosticeren.

Ron Davis is als hoogleraar verbonden aan de Stanford Universiteit in Amerika, en een bekende onderzoeker in en buiten het ME/CVS-veld. Zijn zoon is zwaar getroffen door ME/CVS en Davis heeft alles aan de kant geschoven om onderzoek te doen naar deze ziekte. Hij heeft ook zitting in de wetenschappelijke adviesraad die de Open Medicine Foundation (OMF) wetenschappelijk ondersteunt. Deze stichting is opgericht om meer biomedisch onderzoek mogelijk te maken, onder andere in de hoop diagnostische tests te vinden voor ME/CVS-patiënten, én een behandeling.

Diagnoseproblemen

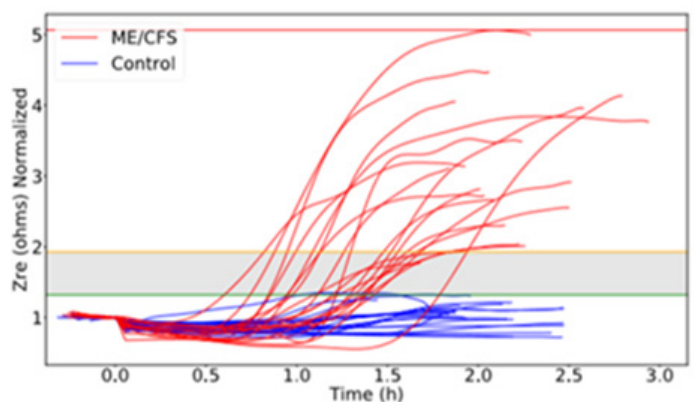
Op dit moment bestaat er nog steeds geen betrouwbare test om ME/CVS vast te stellen. Patiënten krijgen vaak pas na lange tijd hun diagnose, op basis van uitsluiting van andere ernstige ziektes. Hierdoor worden veel medische kosten gemaakt. Regelmatig krijgen patiënten ook een verkeerde diagnose, of geen enkele, omdat artsen geen lichamelijk bewijs vinden van ME/CVS.

Recente onderzoeken hebben echter verschillende afwijkingen aangetoond bij ME/CVS-patiënten, zowel in het zenuwstelsel als in het afweersysteem. Op moleculair niveau zijn er ook afwijkingen ontdekt in de bloedcellen.

Reactie op zoutoplossing

Andere onderzoeken hebben laten zien dat in een specifieke witte bloedcel, bekend als PBMC (*Peripheral Blood Mononuclear Cell*), bij contact met een zoutoplossing stress ontstaat. Daardoor verbruikt de cel meer brandstof, ATP genaamd (*Adenosinetrifosfaat*). Omdat bekend is dat er problemen zijn met het vrijmaken van ATP in de cellen van ME/CVS-patiënten, kwamen Davis en zijn team op het idee dat de PBMC's van patiënten wel eens anders zouden kunnen reageren op blootstelling aan een zoutoplossing dan de PBMC's van gezonde personen.

Om deze hypothese te testen onderzochten ze 20 ME/CVS-patiënten, waarvan er 5 zeer ernstig en 15 ernstig ziek waren. Ter controle onderzochten ze ook 20 gezonde mensen. Uit het bloed van de patiënten isoleerden ze de PBMC's. Daarnaast ontwikkelden Davis en zijn collega's een chip, een *nanoneedle bioarray*, die in staat is om via elektrodes en meetapparatuur nauwkeurig de reactie van PBMC's op fysiologische stress, dus een zoutoplossing, te meten. De technologie die is gekoppeld aan het apparaatje dat deze chip uitleest, kan snel veel proefmonsters tegelijk meten, is goedkoop, gevoelig en relatief makkelijk te maken. Door gebruik te maken van dit diagnostische apparaatje, de PBMC's en een zoutoplossing, konden Davis en zijn collega's de reactie van de PBMC's op de zoutoplossing meten in een paar uur tijd. Hieruit kwam naar voren dat de PBMC's van ME/CVS-patiënten anders reageren dan die van de controlegroep. De ontwikkelde test blijkt dus in staat om ME/CVS-patiënten te onderscheiden van gezonde mensen.



Figuur 1 PBMC's van ME/CVS-patiënten (rood, opgaande lijnen) triggeren een hogere weerstand (ohms) in het elektrische meetcircuit van een ontwikkeld diagnostisch apparaatje dan de PBMC's van gezonde mensen (blauw, liggende lijnen) na blootstelling aan een zoutoplossing. De meettijd (h) is minder dan drie uur.

Serum of plasma

Hierna bekeken de wetenschappers of ze dezelfde uitkomsten kregen als ze met deze technologie het *gehele* bloed van patiënten onderzochten, zonder de PBMC's te isoleren. Vervolgens keken ze naar die PBMC's in serum (de vloeistof die overblijft na stolling van het bloed, en waaruit de stollingsfactoren zijn verwijderd) of plasma (de vloeistof die na stolling overblijft, inclusief stollingsfactoren, maar zonder bloedcellen). Uit deze tests kwam naar voren dat PBMC's in serum en plasma de meest betrouwbare metingen gaven. Daarnaast werd het effect van de temperatuur gemeten op deze proefmonsters, om te onderzoeken of ze getransporteerd kunnen worden, het liefst vanuit de gehele wereld. Hieruit kwam naar voren dat de PBMC plasma-proefmonsters de beste waardes aangaven (identiek aan figuur 1) wanneer ze 24 uur lang bij kamertemperatuur bewaard werden of gedurende een week bij -210 graden Celsius in vloeibaar stikstof. Bij temperaturen van 4 graden boven nul en 20 graden onder nul bleken de proefmonsters minder stabiel te blijven.

Microscopisch gezien geen verschillen

Hoewel Davis en collega's eerst dachten verschillen te meten in het ATP-verbruik van de cellen, bleek de proef met de zoutoplossing vooral verschillen in de weerstand in een elektrisch circuit bloot te leggen. Met andere woorden: de PBMC's van ME/CVS-patiënten toonden een andere weerstandsmeting in het gebruikte elektrische circuit dan de PBMC's die waren geïsoleerd uit gezonde mensen na blootstelling aan een zoutoplossing. Hoewel het mechanisme geen directe relatie heeft met ATP, denken de onderzoekers dat dit indirect wel zo is. ATP wordt ook door cellen gebruikt om de balans te bewaken in de cel, door een soort van pompen aan of uit te zetten die het zoutgehalte in de cellen constant kunnen houden. De wetenschappers denken dat hier wat misgaat bij ME/CVS-patiënten, waardoor de weerstand verhoogd wordt in het door hen ontwikkelde diagnostische apparaatje. Microscopisch waren er geen verschillen te zien tussen de PBMC's van de ME/CVS-patiënten en de gezonde proefpersonen.

Hoop

De technologie is nog in ontwikkeling en

er is dus zeker nog terughoudendheid geboden, maar dit biomedisch onderzoek laat zien dat er mogelijk een diagnostische test is ontwikkeld waarvan de waarde verder bevestigd moet worden. Hiervoor zullen grotere groepen patiënten onderzocht moeten worden, ook patiënten met andere ziektebeelden. Daarna moeten de Federal Drug Agency (FDA) en de European Medicine Agency (EMA) de diagnostische test goedkeuren. Er is nu eindelijk een sprankje hoop!

*Een biomarker is een meetbaar bewijs van een ziekte.

'INVEST IN ME' CONFERENTIE IN LONDEN

Eef van Duuren

Invest in ME, de Britse organisatie die wetenschappelijk onderzoek naar ME stimuleert en financieel mogelijk maakt door fondsen te werven, hield op 31 mei 2019 in Londen voor de veertiende maal een congres. Ieke van Doorn (namens de ME/cvs-Vereniging) en ikzelf (namens de Steungroep) waren daarbij om verslag te doen.



Zestien wetenschappers uit drie continenten vertelden aan een zeer geïnteresseerd publiek over de afwijkingen die zij bij ME/CVS-patiënten hadden gevonden. Die afwijkingen betreffen onder andere:

- het immuunsysteem;
- de bacteriën in de darmen (het microbiom);

- de hersenen;
- het hart;
- de energievoorziening van het lichaam (de stofwisseling in cellen en organen, het metaboolom);
- de reactie na inspanning, Post-Exertional Malaise (PEM).

De drie eerste problemen worden steeds vaker in samenhang met elkaar onderzocht.

Hoopvol

Hoewel al deze onderzoeken nog niet hebben geleid tot de zo langverwachte 'biomarker', ofwel diagnostische test, geven de gevonden afwijkingen wel goede aanwijzingen voor de richting van verdergaand onderzoek. De vermaarde onderzoeker Ron Davis van de Amerikaanse Stanford Universiteit is hoopvol over de mogelijkheden van zijn nano-naald, zie het artikel van Rogier Louwen.

Jonge wetenschappers

Drie dagen voorafgaand aan het congres waren er meerdere bijeenkomsten van deskundigen, waarbij ook jonge wetenschappers enthousiast raakten over het onderzoeksgebied. Onder hen was ook een Nederlandse onderzoeker. Dat geeft extra hoop voor de toekomst van onderzoek naar ME/CVS in Nederland.

Internationaal wordt er hoe langer hoe meer samengewerkt. We moeten nog steeds geduld hebben, maar aan de wetenschappers op dit congres zal het niet liggen als doorbraken nog lang op zich laat wachten.

Kunstmatige Intelligentie

De slotspreker van het congres was Ron Davis. Hij raadde zijn gehoor aan om, behalve naar de eerdergenoemde gebieden, vooral ook verder onderzoek te doen naar slaap en genen. Kunstmatige Intelligentie, zo betoogde hij, biedt goede mogelijkheden om dwarsverbanden te vinden tussen de uitkomsten van diverse onderzoeken, zodat er zicht komt op oorzaken en mogelijke behandelingen van ME/CVS. Onderzoek naar infecties levert niet veel op, dus dat raadde Davis af. Wel ziet hij veel heil in het zoeken naar de effectiviteit bij ME/CVS van medicijnen die voor andere ziekten al zijn toegestaan, in de hoop dat die relatief snel op de markt kunnen komen.

ZonMw, die de onderzoeksagenda voor bio-medisch ME-onderzoek gaat opstellen, heeft onze reis naar Londen financieel mogelijk gemaakt. Zoals afgesproken hebben wij aan deze organisatie verslag uitgebracht over de gepresenteerde onderzoeken en onze contacten met diverse deskundigen.

Ook de nieuwe programmamanager voor ME/CVS van ZonMw was op het congres aanwezig. Zij is verantwoordelijk voor het begeleiden van het opstellen van een onderzoeksprogramma, waarbij de Steungroep met nog drie andere patiëntenorganisaties betrokken is.



Catrinus Egas

Vers bloed in de organisatie

De Steungroep heeft de laatste jaren veel pech gehad bij het vinden en vasthouden van bestuursleden en vrijwilligers. Gelukkig hebben we nu eindelijk nieuwe menskracht erbij. Zo hebben we een nieuwe coördinator sociale media, Karin Brandt. Wie ons volgt op Facebook of Twitter zal de positieve verandering zijn opgevallen. Karin is daarvoor verantwoordelijk. Een geweldige aanwinst, we zijn erg blij met haar!

Per 1 september hebben we bovendien een nieuw bestuurslid, Cobi de Kort-Parlevliet. Haar twee kinderen hebben ME, daarom is zij erg betrokken en wil zich graag voor ME-patiënten inzetten. In een volgend nummer zal zij zich voorstellen.

Giften

Door het jaar heen krijgt de Steungroep tal van kleine en grotere giften van donateurs en hun naasten. Zo ook weer in het tweede kwartaal van 2019: eenmaal € 10,-, eenmaal € 53,-, eenmaal € 250,- en zelfs eenmaal € 1000,-.

Alle bijdragen zijn even welkom! Wij danken alle gulle gevers dan ook hartelijk.

DONEERACTIE

U heeft het vast al ergens gezien op internet en sociale media: Lisa Klaassen is een actie begonnen om geld in te zamelen voor de Steungroep, www.doneeractie.nl/actie/36433

Hier zijn wij natuurlijk heel erg blij mee. Maar wie is Lisa eigenlijk en waarom doet ze dit? We vroegen het haar.

'Ik ben 33 jaar en al ziek sinds 2002, maar ik heb de diagnose ME pas veel later gekregen. In het begin was de ziekte nog niet zo erg, maar de laatste jaren kan ik niet meer werken, en ook hobby's heb ik moeten opgeven. Gelukkig woon ik in de buurt van mijn behulpzame familie!

In 2011 heb ik een Wajong-uitkering aangevraagd, maar volgens het UWV had ik met mijn klachten absoluut geen kans op een uitkering.

Ik heb me daarbij neergelegd. In die tijd wist ik nog niet veel over ME en hoopte ik ook nog dat het wel over zou gaan. Helaas bleek dit niet het geval en ging het steeds slechter met me. Ik lag in 2015 voornamelijk op bed, niet meer in staat het huishouden te doen, de deur uit te gaan of sociale contacten te onderhouden. In die tijd ben ik op internet gaan zoeken naar informatie over ME en uitkeringen. Zo kwam ik terecht bij de Steungroep en ik heb ze direct gebeld. Ik mocht mijn hele dossier opsturen zodat ze konden meekijken, en het bleek geen verloren zaak. Ik heb uitstekend advies gekregen maar bovenal: hoop. Nu wist ik waar ik recht op had, en dat ik toch moest proberen een uitkering te krijgen. De mensen bij de Steungroep wisten precies hoe ik het moest aanpakken.

Opluchting

Na eerst weer een afwijzing op mijn bezwaar kreeg ik goed nieuws: ik zou een Wajong-uitkering krijgen. Dit was een enorme opluchting. Een week later bleek dat het UWV een foutje had gemaakt, ik kreeg hem toch niet. De strijd ging verder, en ik moest zelf een onafhankelijke verzekeringsarts een rapport laten opstellen. In de rechtszaal gaf het UWV me vlak voor de zitting gelijk, ze konden er niet onderuit. Dus uiteindelijk kreeg ik tóch de Wajong. Al geloofde ik het pas toen het geld op mijn rekening stond! Helaas wordt vanaf 2018

iedereen in de Wajong getoetst op arbeidsvermogen en als de mensen van het UWV vinden dat je dat hebt, korten ze je uitkering en gaan ze op zoek naar werk voor je. Ik voldoe niet aan de voorwaarden voor arbeidsvermogen maar zij vinden van wel, hoewel ik dus al ben afgekeurd. Daarom loopt er nu weer een beroepsprocedure tegen het UWV.



Lisa Klaassen

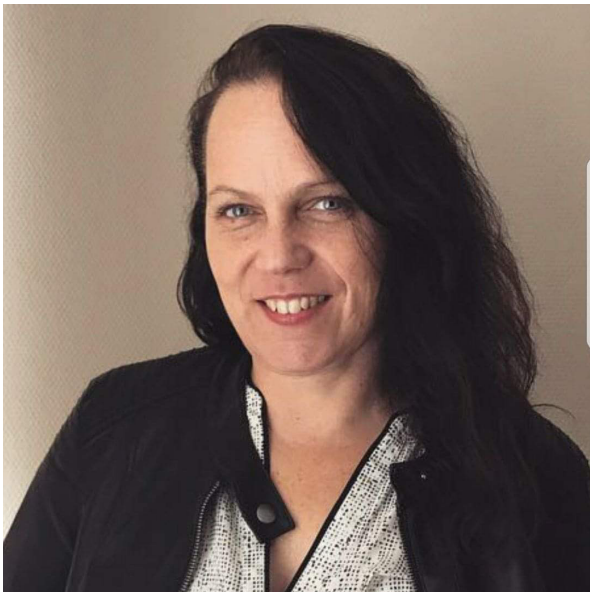
Onmisbaar

Tijdens dit alles heeft de Steungroep ontzettend veel voor mij betekend. Ze zijn echt onmisbaar; ik kon geen andere organisatie vinden die me kon helpen bij specifiek het arbeids- en uitkeringsgebeuren. Ik was zo blij met hun hulp, dat ik me voornam om iets terug te doen zodra ik kon. In 2017 ben ik begonnen met de eerste opzet voor deze actie. Mijn ouders hebben mij naar de mensen toe gereden die ik wilde spreken voor de actie en ze hebben voor me gezorgd na bijvoorbeeld een interview. Met mijn broertje heb ik de film in elkaar gezet, ik hield de rode draad in de gaten en hij deed het computerwerk. De actie is op 8 juni van start gegaan en we hebben tot nu toe 3792 euro opgehaald! Elk momentje dat het me lukt achter de computer te zitten schrijf ik BN'ers en diverse media aan, en vraag ik tips aan mensen die met dit bijltje gehakt hebben. Het streefbedrag van 150.000 euro wil ik natuurlijk graag halen! Ik krijg veel leuke reacties, mensen schrijven dat ze door de film een stuk beter snappen wat mijn ziekte inhoudt, en dat ze gaan doneren. Mijn familie en ik hoopten al dat deze film ook meer kennis over ME met zich zou meebrengen, en elke persoon die nu meer begrip krijgt voor deze ziekte is winst. Maar het belangrijkste is toch echt wel dat de Steungroep kan blijven bestaan!

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Sybille Schumer.

Geboortedatum

11 oktober 1971.

Woonplaats

Hardenberg.

Partner/kinderen?

Ik woon samen met mijn jongste dochter van 21. Mijn twee oudere kinderen zijn het huis uit en hebben een eigen gezin. Ik heb drie kleinkinderen.

ME/ CVS sinds?

In 2013 kreeg ik klachten. Ik had uitvalverschijnselen aan de linkerkant van mijn lichaam, pijn, uitputting en voelde me griepig. De huisarts nam mijn klachten gelukkig serieus en ik ben onderzocht op allerlei ziektes, zoals MS en Lyme, maar dat was het allemaal niet. Een internist waar ik was noemde op een gegeven moment CVS als mogelijkheid. Daardoor ben ik zelf op onderzoek gegaan en zo kwam ik terecht bij de Vermoeidheidskliniek in Lelystad.

Diagnose ME?

De internist van de Vermoeidheidskliniek heeft na allerlei onderzoeken de diagnose ME gesteld. Dat was in 2014.

Behandeling?

Ik heb in Lelystad een revalidatietraject gevolgd van een jaar, met onder andere fysiotherapie, ergotherapie en psychologische hulp. Daar heb ik geleerd mijn grenzen te herkennen en mijn energie goed te verdeelen. Dat heeft me wel geholpen maar niet genezen. Daarnaast heb ik vitamine B12 gekregen, maar dat had geen effect. Binnenkort ga ik naar dokter Visser en dokter Van Campen in Hoofddorp. Hopelijk kunnen zij me verder helpen.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik probeer een vaste dagindeling aan te houden, daar voel ik me het beste bij. Ik slaap ongeveer twaalf uur per nacht en probeer dan overdag niet meer te slapen. Ik verdeel de huishoudelijke taken en boodschappen zoveel mogelijk over de week. Gelukkig helpt mijn dochter me met veel dingen.

Arbeidsongeschied?

In 2016 had ik mijn eerste keuring bij het UWV. Ik kreeg toen een WGA-uitkering. In 2018 werd ik opgeroepen voor een herkeuring. Toen werd ik ineens helemaal goedgekeurd. Volgens de verzekeringsarts ging het prima met me en kon ik makkelijk 40 uur werken. Ik ben daartegen in bezwaar gegaan, maar dat is helaas niet gegrond verklaard. Nu ga ik samen met mijn advocaat in beroep bij de rechtbank. Ik leef op dit moment van een bijstandsuitkering.

Wat was je beroep?

Ik was objectleider bij een schoonmaakbedrijf.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Ik had een fijne bedrijfsarts die met me meedacht over oplossingen binnen het bedrijf waar ik werkte. Ik heb geprobeerd om andere taken te doen, maar dat lukte allemaal niet. De eerste arts bij het UWV was ook wel goed, maar die herkeuring was echt vreselijk. Die arts vond dat ik maar lekker moest gaan sporten en hij suggereerde dat ik de hele dag televisie zat te kijken. Hij luisterde niet en nam me helemaal niet serieus.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker. Ik heb met Ynske gesproken, zij heeft me allerlei adviezen gegeven. Het was heel prettig om met iemand te praten die verstand heeft van al die dingen. Ze raadde me aan mijn diagnose uit te breiden. Daarom ga ik nu naar Hoofddorp. Ook heeft ze

me namen van advocaten gegeven. Daar heb ik er een van gekozen voor mijn beroep. Hij heeft eerder samengewerkt met dokter Visser en dokter Van Campen, dus dat komt mooi samen.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Eigenlijk alleen via Facebook. Het is wel fijn om daar ervaringen uit te wisselen, maar ik zou ook wel graag persoonlijk contact hebben met andere patiënten.

Hobby's?

Niet zoveel. Vroeger vond ik het heel leuk om dagjes uit te gaan en actief te zijn. Naar de stad, winkelen, dat soort dingen. Dat gaat nu niet meer. Ik lees wel graag, als ik me er goed genoeg voor voel. Van televisie kijken val ik meestal in slaap.

Favoriet boek?

Ik hou erg van spannende boeken.

Waar geniet je van?

Van mijn kleinkinderen! Ze wonen gelukkig in de buurt en ik zie ze regelmatig. Ik word zo blij van die kindervreugde om me heen. Of als ik met mijn jongste dochter ergens een kop koffie kan gaan drinken, daar geniet ik ook van.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Van mijn kinderen en naaste familie krijg ik alle begrip. Ze kennen me en weten dat ik nooit bij de pakken ga neerzitten en me niet aanstel. Ze hebben me altijd gesteund. Mijn partner met wie ik al zes jaar samen was, kon er helaas niet mee omgaan dat ik ziek werd. Ik was altijd degene die alles regelde en toen dat wegviel, ging hij ervandoor. Dat was echt heel zwaar, ik was mijn gezondheid, mijn baan én mijn partner kwijt.

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

Ik vond de opmerkingen van die verzekeringsarts heel erg. Zo kwetsend en zeker omdat ze van een arts kwamen. Of mijn ex die zei dat het allemaal wel tussen mijn oren zou zitten.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik praat er niet veel over, liefst helemaal niet. Het heeft me zoveel moeite gekost om zelf te accepteren dat ik ziek ben, ik wil geen onbegrip van anderen meer.

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

De auto pakken, mijn kinderen en kleinkinderen ophalen en een dagje naar het strand gaan, of naar een pretpark.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Niet kunnen doen wat ik graag wil en vooral ook de acceptatie van het ziek zijn. Ik ben zoveel kwijtgeraakt, en heb het nu financieel ook nog heel zwaar. Het voelt alsof ik aan alle kanten word tegengewerkt, ik vind het allemaal zo onrechtvaardig. De onzekerheid of ik wel een acceptabele toekomst zal hebben, of ik nog iets zal kunnen gaan doen, die houdt me erg bezig.

Hoe zie je je toekomst?

Ik hoop dat ik de situatie wat meer kan accepteren. Ik heb daarvoor al therapie gehad, maar het blijft moeilijk. Ik weet wel dat deze ziekte niet overgaat, maar blijf hopen op een doorbraak in de medische wereld. En ik wil graag een manier vinden om weer mee te kunnen doen in de maatschappij.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

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



Sinds mei 2019 ben ik coördinator Sociale Media bij de Steungroep. Mijn man Guido en ik wonen in Assen. We hebben twee kinderen, die kortgeleden uitgevlogen zijn. Vorig jaar

ben ik gestopt met mijn bedrijf, een wellnessinstituut met schoonheidssalon, massages, pedicure, sauna enzovoort.

Mijn zus Martine Brandt is inmiddels al ruim elf jaar ME/CVS-patiënte. Via haar ben ik bekend met ME/CVS en de strijd die patiënten vaak moeten leveren om erkenning te krijgen. Begin maart vroeg ze of ik met haar mee wou naar het gesprek over ME met de Tweede Kamercommissie in Den Haag. Diep onder de indruk van de inzet van de Steungroep en andere patiëntenorganisaties, besloot ik dat ik ook mijn steentje wou bijdragen. Ik ben gezond en heb tijd om een en ander op te pakken.

Ik zag de oproep van de Steungroep waarin gevraagd werd om een coördinator Sociale Media. Voor mijn werk ben ik al lange tijd actief geweest op sociale media en dit vond ik ook altijd erg leuk om te doen. Stoute schoenen aangetrokken, mail gestuurd!

Sinds mei 2019 ben ik nu coördinator Sociale Media bij de Steungroep. Ik verzorg de berichten op Facebook en Twitter en hoop zo een kleine bijdrage te kunnen leveren aan erkenning van ME/CVS. Ik nodig jullie graag uit de berichten te delen, en opmerkingen te plaatsen. Hoe groter het bereik, hoe groter de aandacht!

TIP

ZIEKTE, ONTSLAGBESCHERMING EN -VERGOEDING

Ontslag na de wettelijke periode van twee jaar loondoorbetaling en ontslagbescherming bij ziekte kan financieel gunstig zijn vanwege het recht op een eenmalige vergoeding, de 'transitievergoeding'. Daarnaast bestaat er bij ontslag ook recht op betaling van nog niet vergoede overuren en niet opgenomen vakantiedagen.

Ontslag met transitievergoeding betekent wel, dat je niet in dienst blijft. Daarmee geef je het perspectief op om op langere termijn bij je eigen werkgever terug te keren in je eigen of een aangepaste functie. (Je werkgever *kán* je later, als je gezondheid mocht verbeteren, wel opnieuw in dienst nemen, maar dat komt niet vaak voor.)

Zie:

<https://www.steungroep.nl/2017-10-31-11-21->

16/ziekte-werk-en-inkomen/regelingen-in-verband-met-inkomen-bij-ziekte

Ontslag na twee jaar ziekte is geen automatisme. Verweer daartegen is mogelijk. Zie: <https://www.fnv.nl/werk-inkomen>. Het aanhouden van een dienstverband kan gunstig zijn als er na twee jaar toch nog een reële mogelijkheid is om, al dan niet in een aangepaste functie, weer bij je oude werkgever aan het werk te gaan.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Karin Brandt, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Lisa Klaassen, Rogier Louwen.
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

