



# STEUNGROEP NIEUWS

JAARGANG 20, NUMMER 3, september 2020

## Beste lezer,

De coronapandemie blijft iedereen bezighouden. De gevolgen zijn merkbaar op allerlei gebieden, bijvoorbeeld ook als mensen aankloppen bij het UWV omdat ze wegens ME of CVS niet langer kunnen werken. Een keuringsgesprek per telefoon of via beeldbellen is de laatste maanden geen uitzondering. Maar opgelet: daarbij kunnen addertjes onder het gras zitten! Ynske Jansen gaat daar in dit nummer verder op in en geeft advies. Daarnaast ook ditmaal weer allerlei nieuws over ontwikkelingen in de politiek en in de wetenschap. En goed nieuws voor jongeren met ME/ CVS die een opleiding volgen of dat van plan zijn: de regels voor de Wajong zijn veranderd, en wel in gunstige zin. Tot slot in dit nummer een oproep: meld u aan om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS!

## **20 TOT 30 MILJOEN EURO NODIG VOOR ONDERZOEK NAAR ME/ CVS**

*Ynske Jansen*

**Coronacrisis of niet – de stuurgroep die in opdracht van de overheid een agenda voor onderzoek naar ME/ CVS opstelt, heeft gestaag doorgewerkt. Inmiddels zijn de hoofdlijnen voor de agenda besproken en is een plan opgesteld om wetenschappers in Nederland te raadplegen en enthousiast te maken voor biomedisch onderzoek naar ME/ CVS.**

De stuurgroep heeft besloten dat immunologie, neurologie, cardiologie, celbiologie en microbiologie de belangrijkste onderzoeksgebieden zijn. Dit sluit aan bij de mening van internationale deskundigen, aan wie advies is gevraagd.

## Patiëntencohort

Om goed onderzoek te kunnen doen, moet een zorgvuldig geselecteerd Nederlands 'patiëntencohort' worden samengesteld: een groep patiënten die meerdere jaren wordt gevolgd en waarvan de gegevens zoals vragenlijsten, bloed en hersenscans nauwkeurig worden verzameld en opgeslagen. Met behulp van deze gegevens kunnen onderzoeken plaatsvinden naar oorzaak, diagnostiek en behandeling van ME/ CVS. Er is een onderzoeksprogramma nodig dat tien jaar in beslag zal nemen en 20 tot 30 miljoen euro zal kosten. ZonMW, de overheidsorganisatie die de stuurgroep heeft geïnstalleerd, heeft eind mei een brief gestuurd naar de minister van Medische Zorg en Sport om hem op de hoogte te stellen van de voorlopige resultaten van de stuurgroep en de verdere planning.

## Werksessies en programmadag

De stuurgroep wil in de rest van dit jaar Nederlandse wetenschappers, behandelaars en academische instellingen benaderen en hen enthousiast maken voor ME/ CVS-onderzoek. De focus ligt daarbij op zowel jonge als gevestigde wetenschappers die betrokken zijn bij ME/ CVS – bijvoorbeeld omdat ze iemand met de ziekte kennen of zich bezighouden met biomedische vakgebieden die van belang zijn voor het onderzoek naar ME/ CVS. Er zullen werksessies worden georganiseerd, waarbij onderzoekers, behandelaars en ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek kunnen en netwerken kunnen vormen. Daarnaast komt er eind dit jaar een landelijke programmadag, met internationale sprekers, discussie en debat. Daarvoor worden allerlei belangstellenden uitgenodigd: wetenschappers, behandelaars en patiëntenvertegenwoordigers.

## Hoe verder?

De volgende stap voor de stuurgroep is het

vaststellen van een definitieve onderzoeksagenda. Daarmee is de taak van de stuurgroep volbracht. Na goedkeuring van de agenda stuurt ZonMW deze naar de minister van Medische Zorg en Sport. Als alles goed gaat, geeft de minister ZonMW dan de opdracht voor een onderzoeksprogramma, waarna ZonMW een programmacommissie zal instellen en een programmatekst schrijven. De daaropvolgende stappen zijn: een oproep aan wetenschappers om onderzoeksvoorstellen te doen, beoordeling van de ingediende voorstellen, toekenning van projectsubsidies. Op basis van deze planning is de verwachting dat de eerste onderzoeken zullen starten in 2022.

### **Meld je aan voor wetenschappelijk onderzoek naar ME!**

Vind je wetenschappelijk onderzoek naar ME belangrijk? Meld je dan alvast aan voor toekomstig biomedisch onderzoek. Dat kan ook als je zeer ernstig ziek bent. Als je via een internetvragenlijst je naam en e-mailadres doorgeeft, voegen wij je toe aan een lijst met mogelijke deelnemers aan wetenschappelijke onderzoeken.

Wij zijn daarvoor op zoek naar mensen die voldoen aan de diagnose-voorwaarden voor ME volgens de Internationale Consensus Criteria (ICC) of voor ME/ CVS volgens de Canadese Consensus Criteria (CCC). Zodra er informatie is over onderzoek waarvoor patiënten worden gezocht – in het kader van een onderzoeksprogramma van ZonMW of anders – zullen wij je via e-mail benaderen. Het doorgeven van je gegevens is geen garantie dat je daadwerkelijk wordt geselecteerd voor een wetenschappelijk onderzoek. Dat bepaalt het betreffende onderzoeksteam zelf.

### **Zeer ernstig zieken**

ME/ CVS is een ernstige ziekte, maar daarbij zijn wel gradaties te onderscheiden. Tot nu toe zijn de zeer ernstig zieken, die (bijna) volledig bedlegerig zijn, bij wetenschappelijk onderzoek vaak buiten beeld gebleven. Wij zetten ons ervoor in dat ook deze groep, naar schatting 25% van de patiënten, bij het onderzoek zal worden betrokken. Dus ook zeer ernstig zieken kunnen zich aanmelden, zelf of met hulp van hun verzorger.

### **Gezamenlijk initiatief**

De lijst is een gezamenlijk initiatief van de ME/ cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Deze twee organisaties zullen de gegevens die je invult alleen gebruiken om je te informeren over biomedisch wetenschappelijk onderzoek.

Als je je gegevens weer veranderd of verwijderd wilt hebben uit deze database, stuur dan een mail naar [contact@me-cvsvereniging.nl](mailto:contact@me-cvsvereniging.nl) of naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl), met als onderwerp 'uitschrijven uit onderzoeksdatabase'.

De internetvragenlijst is te vinden via: <https://forms.gle/bEJUJXM5MHpoHYt26>

### **ME/ CVS EN DE POLITIEK**

*Ynske Jansen*

**Vorig jaar september heeft de Tweede Kamer met algemene stemmen een motie aangenomen over ME/ CVS. Daarin vroegen de Kamerleden de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een aantal maatregelen te nemen om de situatie van ME- en CVS-patiënten in Nederland te verbeteren. Tot nu toe is daar niet veel van terechtgekomen.**

De motie, ingediend door D66'er Rens Raemakers, was het resultaat van de politieke lobby van de organisaties van ME- en CVS-patiënten. In de motie vroegen de Kamerleden de regering onder meer het volgende:

- er bij artsen op aan te dringen dat zij bij ME/ CVS naar de laatste stand van de wetenschap handelen;
- bij gebrek aan resultaat maatregelen te nemen om te stimuleren dat de oude Richtlijn CVS wordt herzien, zodat cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie – waarvan veel patiënten schade ondervinden – niet langer als dé aangewezen behandelingen worden beschouwd;
- te onderzoeken wat de meerwaarde is van een expertise- en voorlichtingscentrum over ME/ CVS;
- ME/ CVS-patiënten van wie de aanvraag voor een WAO-, WGA-, IVA- of Wajonguitkering is afgewezen, actief te informeren over de mogelijkheid van een nieuwe beoordeling door het UWV.

## Motie afgedaan, volgens de minister

Nadat Kamerleden kritische vragen hadden gesteld over de uitvoering van deze motie, antwoordde minister Bruins op 5 maart 2020 met een brief. Hij schreef daarin dat de motie als afgedaan kon worden beschouwd. Maar voor de patiënten is nog geen enkele concrete verbetering in zicht, terwijl dat wel het doel van de motie was.

De Steungroep stuurde hierover op 10 maart, samen met de twee andere patiëntenorganisaties, een brandbrief naar de Tweede Kamer. Vervolgens stelden Kamerleden opnieuw kritische vragen. De opvolger van minister Bruins, minister Van Rijn, gaf op 29 juni antwoord, ook weer per brief.



## Verkeerd beeld

Van de reactie van minister Van Rijn zijn we nogal geschrokken. Zijn brief bevat tegenstrijdigheden en geeft een verkeerd beeld van de stand van zaken waar het gaat om de behandeling van ME-patiënten en het wetenschappelijk onderzoek naar ME in Nederland tot nu toe.\*

Na het zomerreces gaan de leden van de Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bespreken hoe ze deze brief van Van Rijn, die inmiddels is opgevolgd door minister Van Ark, zullen behandelen. Tegen die tijd zullen wij de Kamerleden voorzien van de nodige informatie en van onze reactie op wat de minister schrijft. Wat ons betreft is de motie Raemakers nog lang niet afgedaan!

## Toch toezeggingen minister

Een voorschotje kwam al op 2 juli, de laatste vergaderdag van de Tweede Kamer voor het zomerreces. ME kwam toen kort aan de orde bij de bespreking van de reactie van de minister op het rapport 'Zorg voor betere behandeling bij ME' van de ME/cvs Vereniging, over de ervaringen van ME-patiënten met de medische zorg. Rens Raemakers pleitte bij die gelegenheid, mede namens Kamerlid Lilianne Ploumen, nogmaals voor een ME/ CVS-expertisecentrum of -netwerk. Minister van Rijn zegde toe dat hij er bij ZonMW – de organisatie die in opdracht van de regering een agenda voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS gaat opstellen – op zou aandringen toe te werken naar de vorming van een expertisenetwerk waarin zorgverleners, wetenschappers en patiënten samenwerken.

Ramaekers vroeg de minister ook om werk te maken van herziening van de richtlijn CVS uit 2013. Van Rijn antwoordde daarop dat hij dit punt apart onder de aandacht van ZonMW zal brengen. Hij vindt dat ZonMW moet bekijken in hoeverre het komende onderzoeksprogramma, en met name de vorming van een patiëntencohort in het kader daarvan, een rol kan spelen bij de verdere richtlijnontwikkeling. Wat deze toezeggingen zullen betekenen en wat de rol van ZonMW hierbij precies kan zijn, moet nog blijken.

<sup>1</sup>De brief van minister van Rijn van 20 juni 2020 is hier te lezen:

<https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2020/06/29/beantwoording-kamervragen-over-motie-raemakers-over-onderzoek-naar-toegevoegde-waarde-van-een-expertise--en-voorlichtingscentrum-voor-het-chronisch-vermoeidheidssyndroom/beantwoording-vragen-over-de-uitvoering-van-de-motie-van-het-raemakers-cs-over-onderzoek-naar-toegevoegde-waarde-van-een-expertise-en-voorlichtingscentrum-voor-het-chronisch-vermoeidheidssyndroom.pdf>

## EUROPEES PARLEMENT STEM TEGEN ME

*Michaël Koolhaas*

Op 18 juni 2020 heeft het Europees Parlement in Brussel met 676 stemmen voor en slechts 4 stemmen tegen een petitie aangenomen over ME. Deze petitie is een initiatief van de Nederlandse Evelien van den Brink, die al 22 jaar aan ME lijdt. In de petitie vraagt ze om financiering van biomedisch onderzoek naar de ziekte ME. 14.000 mensen ondertekenden

haar oproep, onder wie meer dan honderd onderzoekers uit de hele wereld.

Acht maanden eerder, op 5 oktober 2019, had Evelien de inhoud van haar petitie al toegelicht in het Europese Parlement. Bij die gelegenheid werd ze met bed en al de zaal ingereeden waar het parlement vergaderde, en hield ze een indrukwekkende toespraak. Ze zei dat ME/ CVS een 'onzichtbare ziekte' wordt genoemd, maar ten onrechte. 'Een ziekte is pas onzichtbaar als anderen wegkijken,' aldus Evelien, die aangaf dat meer wetenschap 'de enige weg vooruit' is.

Op de website van het Europees Parlement wordt haar petitie aldus omschreven:



*Evelien van den Brink*

*'Indienster noemt haar zwakke gezondheid. Zij lijdt aan myalgische encefalomyelitis. Deze ziekte, die ook wel chronisch-vermoeidheidsyndroom wordt genoemd, is een vernietigende chronische ziekte die leidt tot een verstoring van het zenuw-, immuun, hormoon- en stofwisselingsstelsel. Indienster stelt dat ongeveer twee miljoen EU-burgers aan myalgische encefalomyelitis lijden, met zeer hoge financiële en maatschappelijke kosten, waardoor deze ziekte een verborgen volksgezondheids crisis vormt. Indienster roept de Europese instellingen op om voldoende fondsen beschikbaar te stellen voor biomedisch onderzoek naar myalgische encefalomyelitis, met het oog op de ontwikkeling van een diagnostische test, klinische proeven en effectieve behandelingen voor deze ziekte die tot invaliditeit leidt.'*

Eveliëns initiatief werd ondersteund door de Europese ME Coalitie EMEC.

Zie ook: <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200615IPR81245/me-cfs-meps-call-for-more-funds-for-research-into-complex-illness>

# VEELGESTELDE VRAGEN



*Ynske Jansen*

**Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'Waarop moet ik letten bij een keuring via de telefoon of beeldbellen?'**

Vanwege de coronacrisis vonden keuringsgesprekken met het UWV in verband met Ziektewet, WIA of Wajong de afgelopen tijd vaak telefonisch plaats. Ook na de versoepeling van de crisismaatregelen wordt er vaker op afstand gekeurd. Keuren op afstand (via telefoon of beeldbellen) is volgens de Steungroep alleen aanvaardbaar als patiënten daarmee instemmen, en het niet ten koste gaat van een zorgvuldige beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid.

**Iedereen die te maken krijgt met een keuring op afstand door een verzekeringsarts van het UWV raden wij het volgende aan:**

Bedenk of (beeld)bellen in jouw geval wel de beste manier van keuren is. Dat is niet het geval als:

- je het zinvol vindt dat je lichamelijk wordt onderzocht;
- je inschat dat je via de telefoon beter (gezonder, vitaler) overkomt dan je in werkelijkheid bent;
- je het zinvol vindt dat de arts van dichtbij ziet hoe je eruitziet;
- je beter kunt communiceren met iemand die je ziet.

Als je het gesprek niet per telefoon wilt voeren:

- vraag om een gesprek op het UWV-kantoor of, zo nodig, bij je thuis;
- vraag om een tijdelijke oplossing als het gesprek wordt uitgesteld, zoals een voorshot of (beter) een tijdelijke toekenning

van een uitkering.

- als het er alleen om gaat dat jij wilt zien met wie je spreekt: vraag om beeldbellen.

Wanneer je het gesprek wél op afstand wilt voeren:

- bereid je dan net zo goed voor als bij een gewone keuring en zorg voor ondersteuning. Zie 'Eerste hulp bij (her)keuring' op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl).
- voer alleen gesprekken volgens afspraak, accepteer niet dat je onverwacht wordt gebeld. (De ervaring leert dat verzekeringsartsen soms zonder afspraak en onaangekondigd bellen, met de vraag: 'Schikt het?' Wij raden aan om dan altijd te vragen om uitstel.)
- maak een afspraak voor een zodanige datum dat je voldoende voorbereidingstijd hebt en iemand erbij kan zijn om je te ondersteunen;
- zorg bij beeldbellen dat de achtergrond geen verkeerde indruk wekt of onnodige informatie over je geeft;
- maak voor eigen gebruik een geluidsopname van het telefoongesprek. Meld dat wel van tevoren aan de verzekeringsarts.

Ook als het gaat om gesprekken met een arbeidsdeskundige of een bedrijfsarts, raden wij je aan om van tevoren goed te bedenken hoe en wanneer je die het beste kunt voeren.

#### **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 bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Als de lijn bezet is kunt u buiten de genoemde tijden uw naam en telefoonnummer inspreken, dan bellen wij u terug.

ME/CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dat kan ook via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

Wijzigingen en vakantierooster staan op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> informatie en advies.



#### **LICHAMELIJKE INSPANNING BIJ ME/ CVS-PATIËNTEN DRIEMAAL GEMETEN**

*Eef van Duuren*

**In nieuw Nederlands onderzoek is op drie verschillende manieren het gevolg van lichamelijke inspanning bij een groep ME/CVS-patiënten wetenschappelijk gemeten. Doel van het onderzoek was te weten te komen of alle drie metingen hetzelfde beeld opleveren, en of volstaan kan worden met slechts één of twee metingen.**

De cardiologen Linda van Campen en Frans Visser onderzochten 99 vrouwelijke patiënten.\* Om een goed vergelijkbare onderzoeksgroep te hebben, waren mannen uitgesloten: die hebben over het algemeen grotere longen en meer kracht. Ruim de helft van de deelnemers had ook de diagnose fibromyalgie. Om het effect van inspanning te bepalen werd een vragenlijst gebruikt en daarnaast gemeten hoeveel stappen de deelnemers per dag zetten en wat hun maximale zuurstof-opnamevermogen was. De laatste twee testen leveren objectieve gegevens, de eerste, de vragenlijst, geeft alleen aan wat een patiënt zelf denkt en voelt.

#### **Fietstest, armband en SF-36**

De hoeveelheid zuurstof die de patiënten bij maximale inspanning konden opnemen, werd gemeten met een fietstest. Een zogeheten *Sensewear Armband* mat het aantal stappen dat op een gemiddelde dag gezet werd. En in de vragenlijst SF (*Short Form Health Survey*)-36 inzake lichamelijk functioneren gaven de deelnemers aan welke beperkingen in activiteit ze ondervonden. Twintig deelnemers werden na een jaar weer getest, omdat hun klachten waren vergerd.

#### **Samenhang tussen uitslagen**

Cardioloog Van Campen vergeleek de uitslagen van de drie metingen met die van

gezonde mensen. Er bleek een duidelijke samenhang tussen die uitslagen te zijn. Of er wel of geen sprake was van fibromyalgie, maakte daarbij niet uit. Evenmin bleken overgewicht of het gebruik van medicijnen de uitslagen te beïnvloeden. Per patiënt waren er wel af en toe (grote) verschillen. De twintig patiënten die na ruim een jaar verslechtering meldden, bleken toen inderdaad op alle tests veel slechter te scoren dan eerder.

### **Betekenis van dit onderzoek**

Het gebruik van drie testen, waaronder twee met objectieve uitslagen, geeft een goed beeld van de ernst van de aandoening voor individuele patiënten. De vragenlijst SF-36, die vaak als enige maatstaf wordt gebruikt voor het bepalen van iemands activiteiten en beperkingen, is in z'n eentje niet afdoende maar moet gecombineerd worden met objectieve testen. Het komt voor dat patiënten een verbetering aangeven op de vragenlijst, bijvoorbeeld na het volgen van GET (*Graded Exercise Therapy*: het opvoeren van de activiteiten zonder te letten op de klachten), terwijl de actometer minder stappen aangeeft.

Dat er soms vrij grote verschillen waren per meting van één patiënt, kan diverse verklaringen hebben. De tests werden op 'gemiddelde dagen' afgenomen, dus niet als iemand net last had van PEM (een algeheel ziektegevoel na inspanning, *Post Exertionele Malaise*), maar ook tussen gemiddelde dagen kunnen er grote verschillen zijn. Verder kan de patiënt bijvoorbeeld een pessimist zijn, of juist een optimist die geregeld over z'n grenzen gaat – allemaal zaken die de uitslagen van de testen kunnen beïnvloeden.

### **Conclusie**

Wat een patiënt zélf denkt en voelt over zijn lichamelijke mogelijkheden en beperkingen geeft niet altijd een juist beeld. Daarvoor zijn meerdere aanvullende, objectief te meten uitslagen nodig.

Wijken de metingen bij een patiënt af, dan moet een arts op zoek gaan naar de reden waarom die patiënt beter of slechter functioneert dan was verwacht. Het activiteitsniveau kan dan wellicht voorzichtig naar boven of naar beneden worden bijgesteld. Hier moet nog verder onderzoek naar worden gedaan.

\* Deze patiënten voldeden aan de criteria voor CVS (Fukuda) en voor ME (Garruthers 2011).

*Physical activity measures in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: correlations between peak oxygen consumption, the physical functioning scale of the SF-36 questionnaire, and the number of steps from an activity meter*  
Van Campen et al. *J Transl Med* (2020) 18:228.  
<https://doi.org/10.1186/s12967-020-02397-7>

## **ME/CVS EN HET HERPESVIRUS HHV6**

*Dr. Rogier Louwen*

**In het tijdschrift *ImmunoHorizons* verscheen onlangs het verslag van een onderzoek naar een mogelijke rol van het herpesvirus HHV6 bij ME/CVS. Er zijn aanwijzingen dat dit virus betrokken is bij ziekten waarbij er problemen zijn met de mitochondriën, de energie-fabriekjes van de menselijke cel. Dat gaat ook op voor ME/CVS: verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat de mitochondriën van ME/CVS-patiënten veel minder energie produceren dan die van gezonde mensen. Hoe dat komt is onbekend. Om meer te weten te komen, onderzochten microbioloog Bhupesh Prusty en zijn collega's het effect van HHV6 op mitochondriën.**

HHV6, humaan herpesvirus type 6, is een vervelend virus. Als je ermee besmet wordt, is het in staat om zich in je erfelijk materiaal, je DNA te nestelen. Een kleine groep mensen draagt het al vanaf hun geboorte bij zich. Anderen kunnen er later mee besmet raken. Bij sommige kinderen in de leeftijd van 0 tot 3 jaar veroorzaakt dit virus de zogeheten zesde ziekte, een bekende kinderziekte. Als je het virus eenmaal bij je draagt, merk je er soms weinig van. Maar onder bepaalde omstandigheden kan het actief worden en schadelijke gevolgen hebben.

### **De link tussen HHV6 en ME/CVS**

Bhupesh Prusty, verbonden aan de universiteit van Würzburg, doet al langer onderzoek naar de rol van HHV6. Hij en zijn team ontdekten dat activatie van het virus in menselijke cellen een reactie veroorzaakt die de mitochondriën in deze cellen kapotmaakt. En heel opmerkelijk: Prusty en zijn team zagen dat dat laatste ook gebeurde als de cel-

len werden blootgesteld aan het bloed van ME/CVS-patiënten. Er lijkt dus iets in het bloed van deze patiënten te zitten wat de mitochondriën beschadigt, met als gevolg dat cellen veel te weinig energie krijgen om goed te kunnen functioneren.



*Bhupesh Prusty*

### **Wat gebeurt er bij activatie van HHV6?**

Om te weten te komen waardoor HHV6 zo'n verwoestend effect heeft op mitochondriën, activeerden Prusty en zijn team het virus in gekweekte menselijke cellen. Dat deden ze met behulp van een bepaald stofje (Trichostatin A). Ze ontdekten dat er tijdens die activatie veranderingen optraden in de structuur van de mitochondriën. Er was sprake van fragmentatie, wat erop duidt dat de mitochondriën defect raakten. Ook traden er veranderingen op in de eiwitten die tijdens die activatie geproduceerd werden in de gekweekte cellen. Twee eiwitten bleken sterk veranderd, namelijk PDP1 en SOD2. Het eerste eiwit, voluit Pyruvaat Dehydrogenase Phosphatase genaamd, speelt een heel belangrijke rol in de mitochondriën, het maakt energie vrij. De productie van dit eiwit was aanzienlijk verlaagd. Met andere woorden: als HHV6 geactiveerd wordt, werken de mitochondriën niet meer goed. Vandaar de energieproblemen.

### **Verminderde afweer**

Prusty en zijn collega's toonden ook aan dat verminderde werking van de mitochondriën problemen geeft met het afweersysteem. Ze lieten zien dat tijdens de activatie van HHV6 het afweersysteem maar weinig actief wordt. De gekweekte menselijke cellen gaven wel waarschuwingssignalen af aan dat systeem, maar doordat de mitochondriën niet goed werkten waren die signalen niet sterk genoeg om te kunnen bijdragen aan de verdediging tegen ziekteverwekkers.

### **Verstorende werking bloed ME/CVS-patiënten**

Na dit experiment met gekweekte menselijke cellen besloten Prusty en zijn collega's de mogelijke rol van HHV6 in ME/CVS-patiënten te onderzoeken. Hiervoor bestudeerden ze de haarzakjes en het bloed van 25 ME/CVS-patiënten en 10 gezonde proefpersonen op de aanwezigheid van HHV6. Ze gebruikten verschillende methodes, maar kregen tegenstrijdige uitkomsten. Dus gooiden ze hun onderzoek over een andere boeg. Ze onderzochten of het bloed van de ME/CVS-patiënten inderdaad in staat was in het bloed van gezonde personen de mitochondriën te fragmenteren en de energiehuishouding te verstoren, zoals ze in hun eerdere HHV6 experimenten hadden ontdekt. Nadat ze gezonde menselijke cellen zonder enkele sporen van HHV6 hadden blootgesteld aan het bloed van ME/CVS-patiënten, bleken de mitochondriën in deze cellen daadwerkelijk te fragmenteren. Dit effect trad niet op wanneer de cellen werden blootgesteld aan het bloed van gezonde proefpersonen.

Prusty en zijn collega's concludeerden uit deze uitkomsten dat het waarschijnlijk is dat er een link bestaat tussen de activatie van HHV6 en ME/CVS, maar konden onvoldoende bewijs vinden om deze link echt hard te maken. Daarvoor is dringend meer onderzoek nodig.

*Human Herpesvirus-6 Reactivation, Mitochondrial Fragmentation, and the Coordination of Antiviral and Metabolic Phenotypes in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*

Philipp Schreiner, Thomas Harrer, Carmen Scheibebogen, Stephanie Lamer, Andreas Schlosser, Robert K. Naviaux en Bhupesh K. Prusty  
ImmunoHorizons April 1, 2020, 4.

## NASLEEP VAN INFECTIE MET CORONA-VIRUSSEN (2)

Eef van Duuren

In het vorige nummer van *Steungroep-nieuws* bespraken we de nasleep van de pandemie van het SARS-coronavirus in 2002/2003. Sommige SARS-patiënten hielden na de acute ziektefase klachten, vooral op neurologisch en immunologisch gebied, die deden denken aan ME/ CVS. Er zijn aanwijzingen dat ook na een infectie met het nieuwe coronavirus Covid-19 patiënten dergelijke klachten kunnen houden. Op Facebook is er een lotgenotengroep van ruim 13.000 patiënten die na Covid-19 nog steeds gezondheidsproblemen hebben.

COVID-19-PATIËNT  
(3 MAANDEN POST-VIRALE KLACHTEN)



M.E.-PATIËNT  
(24 JAAR POST-VIRALE KLACHTEN)



Bekend is, dat zo'n 75% van alle ME/CVS-patiënten de ziekte hebben gekregen na een virusinfectie. Nu naar schatting – door onder anderen de bekende hoogleraar infectieziekten Marc Lipsitch – 40 - 70% van de wereldbevolking vroeg of laat een Covid-19 infectie zal doormaken, bestaat de vrees dat er een enorm aantal ME-achtige ziektegevallen kan gaan optreden.

Internationaal zijn vooraanstaande ME/CVS-onderzoekers bezig met onderzoek naar de langetermijneffecten van Covid-19. In de Verenigde Staten wordt dat onderzoek gestimuleerd door The National Institutes of Health en het Center for Infection and Immunity van de Columbia

Universiteit in New York. Ook wordt er samengewerkt tussen Harvard (USA), de Universiteit van Montreal (Canada) en de Universiteit van Uppsala in Zweden. De veronderstelling is niet zozeer dat het coronavirus direct ME/CVS veroorzaakt, maar dat het immuunsysteem na een infectie met dit virus niet juist reageert, waardoor ME/CVS kan ontstaan.

In Nederland zegt het RIVM dat het probleem van een mogelijke lange nasleep van Covid-19 bekend is en dat het 'op de agenda staat om te bespreken'. Ook het Nederlands Huisartsennootschap erkent dat er een probleem is. Er is onlangs een nieuwe 'Leidraad' van de Federatie Medisch Specialisten uitgekomen waarin revalidatietherapie een belangrijke plek krijgt. Daarbij is het bijvoorbeeld de vraag of ook bij Covid-19-patiënten PEM (malaise na inspanning) optreedt, en of daarmee dus rekening moet worden gehouden bij een revalidatieprogramma.

Nu het voor Covid-19 mogelijk is om snel en nauwkeurig de diagnose te stellen, is het zaak deze tragische pandemie te gebruiken om meer onderzoek te doen naar de nasleep van infectieziekten. Dergelijk onderzoek kan ook een grote stimulans betekenen voor de kennis over ME/CVS, en ertoe bijdragen dat ME/CVS-patiënten niet langer stuiten op onbegrip van hun omgeving, huisartsen en bedrijfs- en verzekeringsartsen, wat nu nog regelmatig voorkomt.

In het blog van Health Rising is veel aandacht besteed aan de relatie tussen Covid-19 en ME/CVS. Zie: <https://www.healthrising.org/blog/2020/07/05/long-haulers-media-covid-19-chronic-fatigue-syndrome/>



Betsy van Oortmarssen

### Meer dan 25 jaar Steungroep

De Steungroep is inmiddels ruim 25 jaar actief. Dat is deels een treurig feit, een teken dat het nog steeds hard nodig is steun te bieden aan ME- en CVS-patiënten die als gevolg van hun ziekte problemen hebben op het gebied



---

van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. De strijd is bepaald nog niet gestreden. Tegelijkertijd is het een teken van kracht: al 25 jaar lang doen we ons werk met heel beperkte middelen, dankzij een grote groep donateurs en de inzet van onze trouwe vrijwilligers en bestuursleden.

### **Werkplan 2020**

Het bestuur stelde in het vroege voorjaar een werkplan vast. Dat beschrijft wat we in 2020 van plan zijn te doen. Onlangs hebben we de tussenbalans opgemaakt. We willen altijd graag méér doen, maar we zijn tevreden met wat we in de eerste helft van dit jaar hebben bereikt.

De belangrijkste punten uit dit werkplan:

#### **• Informatie en advies**

Ook dit jaar verwachten we tijdens ons wekelijkse spreekuur op woensdag in totaal 250 - 300 telefoontjes te kunnen behandelen. Een deel van de mensen belt voor eenmalig advies. Veel mensen hebben te maken met ingewikkelde en langdurige procedures en bellen vaker, waarbij het soms nodig is in gesprekken documenten uit hun dossier door te nemen. Door de drukte tijdens het spreekuur is daar niet altijd genoeg tijd voor. Daarom proberen we allerlei informatie, ook over kwesties als bezwaar, beroep en herziening, nog beter vindbaar te maken op onze website.

#### **• Actie en lobby**

Ook in 2020 is het zaak om het belangrijke advies van de Gezondheidsraad verder te verzilveren. Daarvoor is het nodig dat we doorgaan met ons lobbywerk en gesprekken blijven voeren met personen, instanties en organisaties zoals bewindslieden, Kamerfracties, ministeries, UWV, beroepsorganisaties enzovoort.

#### **• Voorlichting en informatie via media (Steungroepnieuws / website / twitter / Facebook)**

*Steungroepnieuws* is een belangrijk middel om contact te houden met onze donateurs. Daarnaast plaatsen we regelmatig nieuwsberichten op de website. Via Twitter en Facebook vestigen we de aandacht op actuele berichten over onze activiteiten.

#### **• Samenwerking**

Om zo goed mogelijk op te komen voor de

belangen van onze doelgroep, trekken we waar dat kan samen op met andere ME/CVS-patiëntenorganisaties. Ongeveer eenmaal per maand is er MEON-overleg tussen de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/ CVStichting en de ME/cvs Vereniging. Ook de ontwikkelingen rond de internationale samenwerking (Europese ME Coalitie EMEA) volgen we. Daarnaast hebben we contacten met andere patiëntenorganisaties, zoals de Lymevereniging. En we zijn actief betrokken bij het werk van de koepelorganisaties Ieder(in) en de Patiëntenfederatie.

#### **• Werving donateurs en financiële middelen**

We streven ernaar eind 2020 ten minste 1000 donateurs te hebben. Zo'n aantal betekent een solide basis voor de toekomst. Bovendien tonen veel donateurs – voor zover ze daar de energie voor hebben – zich actief betrokken bij activiteiten van de Steungroep en voorzien ze ons van belangrijke informatie. Wat betreft de doneeractie op initiatief van Lisa Klaassen: in overleg met haar zoeken we een goede bestemming voor het opgehaalde bedrag. Daarover zal een bericht op de website verschijnen, en in *Steungroepnieuws*.

#### **• Interne organisatie**

Het lukt ons nog steeds om met beperkte middelen ons werk te doen. Betaalde medewerkers kunnen we ons helaas niet meer veroorloven. Gelukkig worden we bij ons werk voortdurend geholpen door vrijwillige medewerkers. Deels zijn dat mensen die al bijna 25 jaar meedraaien, deels nieuwe aanwas. Een aantal werkt op vaste tijden of incidenteel op ons kantoor in Groningen, anderen werken op afstand en hebben vooral telefonisch/skypend contact. Dat vergt het nodige overleg en afstemming. Door dit jaar geleidelijk over te stappen naar (nog) meer digitaal werken (in de 'cloud'), wordt de samenwerking vergemakkelijkt en kunnen onze medewerkers archiefstukken en digitale documenten beter vinden. Daarbij zijn goede werkafspraken gemaakt over de privacyregels.

Een dringend aandachtspunt blijft de bezetting van bestuursfuncties, het spreekuur, de redactie van *Steungroepnieuws* en de websitesredactie. Via eigen kanalen en een Groningse vrijwilligersvacaturebank proberen we voortdurend nieuwe medewerkers te vinden.

### • Zichtbaarheid via sociale media

Het bestuur is positief over de toegenomen zichtbaarheid van wat we als Steungroep doen. Behalve via *Steungroepnieuws* en de website timmeren we ook steeds beter aan de weg via de sociale media. Dat betekent dat belangstellenden ons weten te vinden. Op twitter en via Facebook krijgen we reacties en vragen. En uiteraard ook via ons mailadres. Mensen die gebruikmaken van die informatie, laten vaak weten dat ze er veel aan hebben. Toch komt het ook nog voor dat ME/CVS-patiënten lang worstelen met zaken rond arbeidsongeschiktheid en keuringen, voordat ze op het spoor van de Steungroep komen. We zijn bezig te onderzoeken hoe de informatie op onze website nog beter te vinden is. Suggesties daarvoor zijn altijd welkom!

Het werkplan is te vinden op de website onder De Steungroep > Activiteiten (<https://www.steungroep.nl/de-steungroep/activiteiten>).

### TIP

#### Wajong en studeren

Volgens de huidige Wajong – de Wajong 2015 – heb je geen recht (meer) op een uitkering als je gaat studeren. Volgens de vorige Wajong, de Wajong2010, heb je dan recht op een lagere uitkering. Met de nieuwe Wajong – de Wajong 2021 – gaat dat veranderen. En omdat het studiejaar in september start, kun je al vanaf 1 september 2020 gebruikmaken van deze nieuwe regel.

Wajongers behouden hun volledige uitkering als zij een studie of opleiding volgen, en ook als ze met een studie starten worden ze niet gekort. Daarnaast kun je als jonggehandicapte tijdens je studie Wajong aanvragen en in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering als je aan alle voorwaarden voldoet.

Dit geldt ook voor mensen die eerder geen Wajong2015-uitkering kregen, alleen omdat ze een opleiding of studie volgden. Dus heb je eerder een Wajong-uitkering aangevraagd en kreeg je een afwijzing omdat je een opleiding volgt, dan kun je deze nu opnieuw aanvragen. (Andere verandering in de Wajong gaan in per 1 januari 2021).

Meer informatie: zie het bericht van het UWV op de Steungroepwebsite.

### LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

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



#### Naam

Wilma Boessenkool-Uyah.

#### Leeftijd

52.

#### Woonplaats

Wijchen.

#### Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, we hebben samen een dochter van dertien. Ik heb ook nog een zoon van 23 die niet meer thuis woont.

#### ME/CVS sinds?

In december 2017 dacht ik dat ik griep kreeg, ik was wat aan het snotteren. Maar het zette niet door, ik werd alleen zo ontzettend moe. Uit bloedonderzoek van de huisarts bleek dat ik bloedarmoede had en een tekort aan verschillende vitamines. Die tekorten zijn aangevuld maar ik bleef me slecht voelen. Ik ben doorverwezen naar het CWZ ziekenhuis in Nijmegen en daar ben ik helemaal doorgelicht: bloedtesten, foto's, echo's, urineonderzoek, scans, alles hebben ze bekeken. Maar uiteindelijk konden ze niks vinden en zei de internist tegen me dat ik CVS had. Ze vertelde erbij dat het een omstreden diagnose is en dat ik me maar het beste zelf wat kon gaan inlezen en informeren. Kort daarop kreeg ik een spoedoperatie aan mijn galblaas en toen ging ik nog verder achteruit.

---

Nadat ik daarvan wat was bijgekomen ben ik me gaan verdiepen in CVS en herkende veel in de verhalen van andere patiënten. Ik heb naast de vermoeidheid ook last van pijn in mijn benen, buikklachten en concentratieproblemen.

### **Diagnose ME?**

Begin 2019 ben ik bij dokter Visser in Hoofddorp geweest, daar heb ik onder andere de kanteltafeltest en de fietstest gehad en hij bevestigde de diagnose ME/CVS. Het was belangrijk voor me om bewijs te hebben dat ik echt ziek was. Ik twijfelde soms aan mezelf, dacht dat ik me aanstelde.

### **Behandeling?**

Ik krijg vitamine B12 injecties en eet wat meer zout, dat helpt een beetje. Verder volg ik geen behandeling. Ik vind het moeilijk om toe te geven dat ik echt ziek ben en gebruik mijn energie liever voor de uren die ik nog kan werken. Misschien dat ik later nog wel eens contact opneem met dokter Visser voor een eventuele behandeling.

### **Wat is je beroep?**

Ik ben leerkracht op een middelbare school voor praktijkonderwijs. Ik vind het ontzettend leuk en zinvol werk, daarom probeer ik met alle macht om te kunnen blijven werken.

### **Hoe ziet je dag eruit?**

Ik werk nog drie dagen van vier uur. Op die dagen kan ik verder niks. Als ik thuiskom moet ik meteen naar bed. Mijn man zorgt dan voor het eten. Hij werkt wisseldiensten en op de dagen dat hij er niet is eet ik iets makkelijk met mijn dochter, want koken lukt dan echt niet. Door de coronamaatregelen kon ik meer vanuit huis werken en dat was voor mij heel prettig. Het scheelde natuurlijk in de reistijd en thuis kon ik tussendoor veel vaker rusten. De dagen dat ik niet werk ben ik voornamelijk thuis aan het rusten. Soms doe ik even wat boodschappen, maar dat is al snel te zwaar. Mijn man doet bijna alles in het huishouden.

### **Arbeidsongeschied?**

In december 2018 ben ik kortere dagen gaan werken, daarom zit ik nu gedeeltelijk in de ziektewet. Waarschijnlijk kan ik de twaalf uur die ik nu werk ook niet volhouden omdat het steeds zwaarder wordt. Omdat er geen andere functie voor me is op school ben ik bezig met een 'tweede spoortraject'.

### **Heb je problemen gehad bij de keuring?**

Ik ben doorgestuurd naar medisch expertisecentrum Ergatis voor een onderzoek. Ik was door lotgenoten al gewaarschuwd voor dit bedrijf en het was inderdaad vreselijk. Ik moest maar minderen met vitamine B12, ik moest maar gaan afvallen, ik kon makkelijk meer uren werken. Er stond echt allemaal onzin in het rapport van die arts. Ik heb er een uitgebreide reactie op geschreven, maar hij zei dat hij zoveel pagina's niet ging lezen. Toen heb ik besloten geen toestemming te geven om dit rapport naar mijn werkgever te sturen. Mijn leidinggevende begreep dat gelukkig en doet er alles aan om me te helpen. Ik moet nu eigenlijk een aanvraag voor de WIA doen maar ik stel het steeds uit. Er is nog veel onduidelijk, ik wacht het even af.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, ik heb een aantal keren met Ynske gesproken. We hebben samen het rapport van Ergatis uitgebreid doorgenomen, ze heeft me heel goed geholpen.

### **Heb je contact met andere ME-patiënten?**

Ja, via een Facebookgroep met lotgenoten. Dat is heel belangrijk voor me. Het uitwisselen van ervaringen en praktische tips geeft me veel steun.

### **Hobby's?**

Voordat ik ziek was zong ik in een koor, dat kan ik nu helaas niet meer. Lezen en tv-kijken vind ik ook leuk, maar ik heb er niet altijd de concentratie voor.

### **Favoriet boek**

Ik lees graag thrillers, bijvoorbeeld van Karen Slaughte.

### **Waar geniet je van?**

Van mijn gezin, samen dingen doen met mijn man en dochter. Soms lukt het bijvoorbeeld om een keer buitenshuis te gaan lunchen. Daar geniet ik enorm van ondanks dat ik me daarna slechter voel.

### **Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?**

Ik heb niet veel onbegrip gekregen, maar misschien sluit ik me ervoor af en hoor ik het niet omdat ik het niet wil horen. Binnen mijn gezin en familie gaat het gelukkig goed. Ik heb sommige mensen veel uitleg gegeven, dat helpt. Mijn dochter is zo lief en ze houdt altijd rekening met me als ik moet rusten.

Vriendinnen zie ik minder omdat ik niet vaak meer kan afspreken.

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

Sporten. En weer de docent zijn die ik voorheen was, iemand die actief kan zijn in de klas en niet de hele tijd achter haar bureau blijft zitten.

### **Wat mis je het meest?**

Ik mis het mee kunnen doen aan alles, zonder rekening te moeten houden met mijn ziekte. Dat ik gewoon kan gaan winkelen of lunchen. Het leven is leuker als je eropuit kan.

### **Hoe zie je je toekomst?**

Ik heb geen idee en denk liever niet te ver vooruit. Ik hoop dat ik ergens werk vind dat niet te zwaar is, of anders misschien vrijwilligerswerk. Helemaal thuiszitten lijkt me echt vreselijk, dat wil ik niet. Ik hoop dat ik stabiel kan blijven en niet verder achteruitga.

\* \* \*

### **Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor iedereen**

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

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan 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 voorbeeldfilmpjes 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>

#### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Rogier Louwen, Betsy van Oortmarssen. 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](mailto:info@steungroep.nl)  
[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)  
[twitter.com/SteungroepME](https://twitter.com/SteungroepME)  
[www.facebook.com/steungroep](https://www.facebook.com/steungroep)  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

