

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 24, NUMMER 3, september 2024

## Beste lezer,

'Beoordeling arbeidsongeschiktheid UWV onder de maat' was in juni de kop boven een artikel in het *Algemeen Dagblad*. Het maakte melding van een UWV-rapport waarin het UWV zélf constateert dat keuringen vaak onzorgvuldig verlopen, met als resultaat onjuiste uitkomsten. Op de tv besteedde *Eén Vandaag* twee keer uitgebreid aandacht aan de slechte kwaliteit van de keuringen. Voor de Steungroep zijn deze constatering geen verrassing. We kennen immers het enorme onrecht dat veel mensen met ME/ CVS is en wordt aangedaan. We horen het wekelijks tijdens ons telefonisch spreekuur. We ijveren al bijna dertig(!) jaar voor verbetering van de keuringspraktijk. Deze extra pers aandacht is voor ons een steun in de rug. We hopen dat het UWV nu ook echt actie gaat ondernemen!

## RONDETAfelGESPReK MET MINISTERIE OVER BETERE KEURINGEN

Al in oktober 2022 heeft de Steungroep samen met de organisaties van patiënten met chronische lyme, long covid en Q-koorts een lijst opgesteld met 22 voorstellen om de positie van mensen met deze ziektes te verbeteren als het gaat om sociale zekerheid. Die voorstellen stuurden we naar het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Raad van Bestuur van het UWV, met het verzoek om overleg.\* In januari 2023 beloofde het ministerie met ons in gesprek te gaan. Daarna hoorden we lange tijd niets daarover. Tot we eindelijk een uitnodiging kregen voor een rondetafelgesprek. Dat heeft op 1 juli 2024 in Utrecht plaatsgevonden.

Voor het gesprek had het ministerie verschillende partijen uitgenodigd: het UWV, de NVAB (de organisatie van bedrijfsartsen) en de NVVG, (de organisatie van verzekeringsartsen) en daarnaast de vertegenwoordigers van de bewuste patiëntenorganisaties. Sommigen waren persoonlijk aanwezig in Utrecht, anderen namen online deel. De afvaardiging van de Steungroep bestond uit Ynske Jansen en Betsy van Oortmarssen.



Op voordracht van de patiëntenorganisaties was ook een aantal mensen op persoonlijke titel aanwezig, zoals de verzekeringsartsen Jim Faas, Wout de Boer en Nina Wijnands, bedrijfsarts Ernst Jürgens en klinisch arbeidsgeneeskundige Theo Senden. Daarnaast waren onder andere de vereniging voor fibromyalgiepatiënten (FES) en de centrale cliëntenraad van het UWV vertegenwoordigd, evenals vakbonden en werkgeversorganisaties. Voorzitter van de bijeenkomst was Willem van Mechelen, hoogleraar sociale geneeskunde.

## Vragen en signalen uit de samenleving

Het gesprek draaide om 'moeilijk objectieveerbare aandoeningen', zoals ME/CVS, long covid, chronische lyme en het Q-koorts vermoeidheidssyndroom wel worden genoemd. De woordvoerder van het ministerie vertelde dat men zich daar al enige tijd bezighoudt met het onderwerp. Dit vanwege vragen van de Tweede Kamer en signalen uit de samenleving. Vanuit de patiëntenorganisaties bracht Ynske Jansen naar voren dat 'moeilijk objectieveerbaar' een ongelukkige, stigmatiserende term is. Niet de aandoeningen zijn het probleem, maar de houding van sommige verzekeringsartsen en hun gebrek aan kennis.

## Gezien, gehoord en geholpen?

Kevin de Decker, medisch adviseur van het UWV, benadrukte van zijn kant dat het UWV hoogwaardige professionals in dienst heeft. Zij beoordelen de belemmeringen die cliënten ervaren en stellen vast welke daarvan als beperkingen bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid betrokken worden. Daarbij hebben zij houvast aan hun opleiding, beroepscode, richtlijnen en protocollen en wetgeving. Het UWV streeft ernaar, aldus De Decker, dat patiënten zich gezien, gehoord en geholpen voelen. Mooie woorden, maar de aanleiding voor de bijeenkomst was nu juist dat veel patiënten zich helemaal niet gezien en gehoord voelen, en zeker niet geholpen. Daar ging het gesprek vervolgens ook over.



*Kevin de Decker*

## Geen nieuw probleem

Ynske Jansen stelde dat het probleem zeker niet nieuw is. ME-patiënten bijvoorbeeld heb-

ben al sinds 1994 regelmatig bij de politiek aan de bel getrokken. Zij werden door het UWV en zijn voorgangers vaak uitgesloten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. De medische wereld had weinig kennis over hun ziekte, artsen vonden het lastig om een diagnose te stellen, met de gangbare tests werden geen afwijkingen gevonden en verzekeringsartsen meenden dat die nodig waren om mensen een uitkering toe te kennen.

De Tweede Kamer concludeerde destijds dat dat niet de bedoeling van de wet was. Het resultaat was de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium van 1996. De inhoud daarvan is later vastgelegd in de Nota van toelichting bij het Schattingsbesluit 2000. Op basis hiervan kunnen verzekeringsartsen van het UWV goed rekening houden met de klachten en beperkingen van mensen met ME, en ook met die van mensen met fibromyalgie, chronische lyme, het Q-koorts vermoeidheidssyndroom, long covid en nog meer 'lastige' ziektes. De UWV-artsen moeten dan wel zorgvuldig en uitgebreid onderzoek doen, te beginnen met goed luisteren naar de degene die voor hen zit.

## Aanmodderen

Ondanks dit alles is het al die jaren aanmodderen geweest en hebben veel ME-patiënten niet de uitkering gekregen waar ze recht op hadden, vaak met levenslange gevolgen. Tegelijk werd ook te vaak geen recht gedaan aan andere mensen met ziektes waar de medische wereld niet op is ingericht en weinig raad mee weet. Het meest recent en massaal gaat dat op voor patiënten met ernstige long covid. Dat dit probleem zo hardnekkig is, ligt volgens de Steungroep niet aan de wetgeving, ook al is daar veel op aan te merken. Het ligt voor een deel aan de medisch zorg, die niet is ingericht op ingewikkelde multisysteemziekten als ME/CVS en long covid. De medische wereld is bovendien conservatief en traag en houdt vast aan verouderde richtlijnen. Maar het probleem ligt vooral in de uitvoering van de keuringen door de verzekeringsartsen. Het ontbreekt aan goede aansturing daarvan en controle daarop door het UWV. Bij long-covid-patiënten gaat dit al een paar jaar niet goed, bij ME-patiënten al tientallen jaren. Dat kan en moet veel beter. Deze conclusie werd door de aanwezige patiëntenvertegenwoordigers en ook door de vakbondsmensen gedeeld, en door niemand tegengesproken.

## Hoe nu verder?

De deelnemers aan het gesprek brachten verschillende oplossingen naar voren. Voor een belangrijk deel gingen die over het vergroten van de kennis over de betreffende ziektes. Afgesproken is dat de deelnemers hun ideeën over oplossingen naar het ministerie sturen en dat het gesprek daarna, op 26 september, wordt voortgezet. De Steungroep en de andere drie patiëntenorganisaties hebben zoals gezegd al 22 voorstellen aangeleverd. Die zijn inmiddels door ons toegespitst en geconcretiseerd, in de hoop op positieve veranderingen.

\* Zie *Steungroepnieuws* 2023 nr.1.

## Gesprekken met het UWV

De samenwerkende patiëntenorganisaties hebben hun 22 voorstellen destijds ook opgestuurd naar het UWV, met hetzelfde verzoek om een overleg. Het UWV reageerde eerst nog trager dan het ministerie. Maar inmiddels hebben er gesprekken plaatsgevonden over een paar van onze voorstellen, namelijk scholing van UWV-artsen en aanpassing van de UWV-richtlijn voor het beoordelen van de noodzaak van een urenbeperking: de Standaard Duurbelastbaarheid in Arbeid.

## Scholing

Het gesprek over scholing stelde teleur. Wij brachten het nijpende kennisgebrek van UWV-artsen op het gebied van PEM, orthostatische intolerantie, prikkelovergevoeligheid en wisselende belastbaarheid naar voren. Het UWV reageerde in eerste instantie met de mededeling dat het zelf geen specifieke scholing over bepaalde ziektebeelden organiseert, alleen algemene scholing over medische beoordeling. Een latere schriftelijke reactie van het UWV gaf iets meer hoop dat we op dit punt toch iets kunnen bereiken.

## Urenbeperking

Wat betreft de Standaard Duurbelastbaarheid hebben wij erop gewezen dat de tekst van de Standaard blijkt geeft van een wantrouwende houding tegenover patiënten; dat er ten onrechte van wordt uitgegaan dat als iemand de ene dag iets kan, hij of zij dat dan ook vijf dagen per week kan; en dat op allerlei punten geen rekening wordt gehouden met specifieke beperkingen zoals PEM en wisselende belast-

baarheid. We hebben ervoor gepleit dat in de Standaard verwezen zou worden naar kennis en voorbeelden over onze ziektes. Daarvoor hebben we inmiddels concrete tekstvoorstellen gedaan. Dat was een enorme klus en we weten nog niet wat het precies op gaat leveren. Ook op dit punt houden we hoop.

## Rapport *De (on)menselijke maat*

Als Steungroep zijn we sinds januari ook apart in overleg met het UWV, naar aanleiding van het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV. Verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht*. Zodra dat tot concrete resultaten leidt zullen we daarover berichten. Blijf ons volgen via onze website, Facebook en X.

## TEKORT AAN VERZEKERINGSARTSEN: UWV PAST KEURING IN SOMMIGE GEVALLEN AAN

*Ynske Jansen en Saskia Alders*

**Per 1 juli 2024 bepaalt het UWV iemands arbeidsongeschiktheidspercentage voor de WIA in een aantal gevallen anders dan voorheen. Dit geldt voor een deel van de mensen die nog werken op het moment dat ze een WIA-uitkering aanvragen. Zij hoeven geen uitgebreide keuring door een verzekeringsarts meer te ondergaan. De maatregel is geboren uit nood: er zijn te weinig verzekeringsartsen.**

Bij de bewuste groep werknemers kijkt het UWV niet langer naar wat zij in theorie nog zouden kunnen verdienen ('de theoretische beoordeling') maar alleen nog naar het verschil tussen hun huidige inkomen en hun inkomen voordat ze door ziekte uitvielen ('de praktische beoordeling'). Dat gebeurt alleen bij mensen die op het moment van de WIA-beoordeling nog inkomsten uit arbeid hebben. Bijvoorbeeld als ze nog wel werken, maar minder uren dan vroeger, of als ze aangepast werk doen. Het loon dat ze daarmee verdienen, moet bovendien ten minste 20% zijn van het loon dat ze verdienden vóór ze ziek werden.

## Hoe gaat het in zijn werk?

Bij de praktische beoordeling vergelijkt het UWV iemands huidige loon met wat hij of zij verdiende vóór uitval door ziekte. Dit verschil bepaalt het arbeidsongeschiktheidspercentage. Is het verschil bijvoorbeeld 60%, dan wordt dat percentage vastgesteld op 60%. Op basis daarvan wordt vervolgens de hoogte van de WIA-uitkering berekend (Zie 'De WIA een ingewikkelde wet' voor die berekening\*).

## TEKORT VERZEKERINGSARTSEN...



Bij de praktische beoordeling vindt dus geen keuring plaats. Maar op basis van de documenten die zijn ingediend bij de WIA-aanvraag controleert het UWV wel of:

- zowel werknemer als werkgever voldoende pogingen heeft gedaan tot re-integratie;
- de werknemer inderdaad het werk dat hij of zij voorheen deed niet meer (helemaal) kan doen;
- de huidige werkzaamheden 'passend' zijn;
- de huidige werkzaamheden iemands belastbaarheid niet te boven gaan en duurzaam zijn vol te houden;
- het huidige loon representatief is voor het werk dat iemand nog doet (oftewel: zou een ander, als hij of zij dit werk deed, ongeveer hetzelfde betaald krijgen?).

Wordt niet aan al deze voorwaarden voldaan? Dan vindt er alsnog een keuring door de verzekeringsarts plaats, en daarna een theoretische vaststelling van het arbeidsongeschiktheidspercentage.

## Tijdelijk

De verandering is bedoeld voor drie jaar en is een noodoplossing voor het grote tekort aan verzekeringsartsen bij het UWV. Het UWV verwacht dat daardoor meer WIA-keuringen uitgevoerd kunnen worden. Voor deze tijdelijke maatregel is het 'Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten' gewijzigd.

De nieuwe werkwijze geldt voor een eerste WIA-beoordeling, een WIA-herbeoordeling, de beoordeling van herleving van een beëindigd WIA-recht en de beoordeling van het later ontstaan van een WIA-recht. Voor andere arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen, zoals de eerstejaars ziektebeoordeling, en keuringen in verband met de Wajong, WAO en WAZ, geldt de verandering niet.

Hoe de maatregel in de praktijk uitpakt voor arbeidsongeschikte werknemers in het algemeen - en ME-patiënten in het bijzonder - zal nog moeten blijken. De Steungroep hoort graag ervaringen met deze nieuwe werkwijze via ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 of mailen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). Ook als je binnenkort een WIA-beoordeling verwacht en met ons wilt overleggen, kun je hier terecht.

\* Dit artikel is te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

## ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 54 92 906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Als de lijn bezet is kun je buiten de genoemde tijden je naam en telefoonnummer inspreken, dan bellen wij terug. Een e-mail sturen met je telefoonnummer naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) kan ook.

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

ME/ CVS-patiënten kunnen ook bellen of mailen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven.

## STEUN BIJ RE-INTEGRATIE MET IVA OF WAJONG

*Saskia Alders*

**Wanneer je een IVA-uitkering ontvangt, heb je geen re-integratieverplichting. Dat geldt ook als je een Wajong-uitkering krijgt, waarbij bepaald is dat je duurzaam geen arbeidsvermogen (DGA) hebt. Je hoeft dus niet je best te doen om (weer) aan het werk te komen. Tot voor kort had je, als je tóch wilde proberen te werken, ook geen recht op hulp van het UWV bij je re-integratie. Dat verandert nu door een tijdelijke regeling.**

De overheid wil dat zo veel mogelijk mensen met een arbeidsbeperking meedoen op de arbeidsmarkt, en daarmee hun (financiële) positie verbeteren. Vandaar deze tijdelijke regeling. Die houdt in dat het UWV ook re-integratieondersteuning geeft aan mensen met een IVA of Wajong-DGA-uitkering die dat willen. Zo kun je bijvoorbeeld scholing volgen of door middel van een werkervaringsplek onderzoeken wat je arbeidsmogelijkheden zijn. Ook kun je bij een onafhankelijk bureau een berekening laten maken van je totale inkomen als je zou gaan werken, waarbij er bijvoorbeeld ook rekening gehouden wordt met toeslagen van de Belastingdienst.

### Vrijblijvend

Positief aan de regeling is dat die een vrijblijvend karakter heeft. Als werken of scholing volgen niet lukt, mag je stoppen en je houdt gewoon je uitkering. Bovendien hoef je als je aan het werk gaat, niet bang te zijn dat het UWV je op korte termijn zal herkeuren. Normaliter geldt dat als je een tijd lang méér inkomen verdient dan waarvoor het UWV je geschikt vindt, dat voor het UWV een reden kan zijn om je mate van arbeidsongeschiktheid opnieuw te willen bepalen. Maar omdat dit een drempel kan vormen om aan het werk te gaan, valt onder de tijdelijke regeling ook dat het UWV tot oktober 2027 voor mensen met een IVA- en Wajong-DGA-uitkering geen herbeoordelingen doet op basis van iemands verdiensten.

### Meer informatie?

De regeling loopt, in elk geval, tot 1 april 2028. Voor meer informatie kun je terecht op de website van het UWV. Je kunt ook bellen

naar het UWV: 088 – 898 92 94. Je wordt dan in contact gebracht met een arbeidsdeskundige om jouw wensen en mogelijkheden te bespreken. Twijfel je, dan kun je eerst contact opnemen met de medewerkers van het spreekuur van de Steungroep. Dan denken we met je mee.



## AMERIKAANS STAPPENPLAN VOOR ONDERZOEK NAAR ME/CVS

*Inge van Putten*

**Het *National Institutes of Health* (NIH, enigszins vergelijkbaar met het Nederlandse Rijksinstituut voor de Volksgezondheid) heeft een overzicht laten maken van het huidige onderzoek naar ME/ CVS, en een stappenplan voor toekomstig onderzoek. Het NIH wil daarmee te weten komen welk – biomedisch – onderzoek het meeste inzicht in de ziekte oplevert, en dus kan leiden tot het ontwikkelen van een behandeling.**

Om zo veel mogelijk informatie te verzamelen heeft het NIH eerst acht werkgroepen gevormd rond verschillende onderwerpen van het onderzoek naar ME/ CVS. Die werkgroepen hebben vervolgens elk een webinar georganiseerd, en wetenschappers uitgenodigd daarin te vertellen over hun onderzoek en hun plannen voor de toekomst. Ook ME/ CVS-patiënten konden daarbij meepraten. Deze webinars (lezingen of discussies die via internet zijn te volgen) zijn voor iedereen te bekijken op YouTube. Ze duren vrij lang, elk rond drieënhalf uur. De uitkomsten van de webinars zijn gebundeld in een stappenplan, met als titel: het *ME/CFS Research Roadmap Report*.

Hieronder ga ik kort in op de inhoud van de webinars.

### Chronische infecties

Om inzicht te krijgen in het verband tussen chronische infecties en het slecht functioneren

van het immuunsysteem bij ME/CVS, bestuderen deskundigen allerlei ziekteverwekkers. Bijvoorbeeld verschillende soorten virussen zoals enterovirussen (die vooral in de ingewanden voorkomen), herpesvirussen (veroorzakers van onder andere een koortslip en de ziekte van Pfeiffer) en zogeheten endogene retrovirussen (die hun erfelijk materiaal opslaan in het RNA).



*National Institutes of Health, Maryland. (USA)*

### **Immuunsysteem**

Er wordt diepgaand onderzoek gedaan naar hoe het immuunsysteem functioneert, en vooral hoe het níet functioneert als er sprake is van een infectie. Daarbij wordt ook de stofwisseling in de immuuncellen bestudeerd. De wisselwerking tussen het immuunsysteem en de spijsvertering en darmflora krijgt eveneens veel aandacht. Als de darmflora uit balans is of het spijsverteringssysteem is beschadigd, kan dit het immuunsysteem prikkelen en zorgen voor bijvoorbeeld een ontsteking van de hersenen. De invloed van PEM en inspanning op het immuunsysteem is ook onderwerp van studie.

### **Zenuwstelsel**

In allerlei onderzoeken worden de hersenen en het zenuwstelsel bestudeerd met beeldtechnieken zoals MRI (Magnetic Resonance Imaging). Met die techniek kunnen wetenschappers beter inzicht krijgen in wat er gebeurt in de hersenen en hoe de systemen in het lichaam worden aangestuurd via het zenuwstelsel.

### **Bloedsomloop**

Er is veel aandacht voor het slecht functioneren van het endotheel, een laag cellen aan de binnenkant van de bloedvaten. (Over on-

derzoek hiernaar is al eerder geschreven in de nummers 2 en 3 van *Steungroepnieuws* 2023.) Ook kleine bloedklontjes en doorbloeding van weefsels zijn onderwerpen van discussie.

### **Stofwisseling**

Er zijn allerlei aanwijzingen voor het niet goed functioneren van de mitochondriën, de energiefabriekjes in de cellen. Onderzoekers op dit gebied benadrukken dat het belangrijk is om vast te stellen hoe de stofwisseling van verschillende patiënten functioneert, zodat er gerichte behandelingen kunnen worden uitgewerkt.

### **Fysiologie**

Fysiologie houdt zich bezig met de functies van alle onderdelen van het lichaam. Om die te onderzoeken wordt met bijvoorbeeld PET-scans (Positron Emission Tomography, waarbij een proefpersoon een kleine hoeveelheid radioactieve markerstof ingespoten krijgt) gekeken naar alle organen. Ook wordt bestudeerd hoe cellen reageren op bijvoorbeeld infectie en ontsteking. Onduidelijk blijft waarom de fysiologie bij ME/CVS ontregeld is. Zo weten onderzoekers bijvoorbeeld nog steeds niet precies hoe het komt dat ME/CVS-patiënten een niet-verkwikkende slaap hebben.

### **Minder bestudeerde ziektes**

Het webinar over dit onderwerp behandelt verschillende andere aandoeningen die ME/CVS-patiënten ook kunnen hebben, naast ME/CVS. Bijvoorbeeld het Ehlers-Danlos syndroom (een erfelijke aandoening waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd) en MCAS (het mestcelactivatiesyndroom, een immunologische ziekte waarbij de functie van de mestcellen is verstoord, zodat die overgevoelig en overactief reageren op prikkels).

### **Genetica**

ME/CVS is, zo wordt benadrukt, niet het gevolg van een afwijking in de genen. Maar het kan wel zo zijn dat je door bepaalde genen meer vatbaar bent om ME/CVS te krijgen als je bijvoorbeeld een infectie oploopt, of iets meemaakt wat veel impact heeft op je lichaam. Om hiernaar goed onderzoek te kunnen doen, moeten grote groepen patiënten nader worden bestudeerd.

---

## Conclusie en toekomstvisie

Al met al geven de webinars en het stappenplan een aardig overzicht van de huidige stand van het onderzoek naar ME/CVS. Het stappenplan benadrukt dat het van groot belang is om niet alleen naar alle verschillende lichamelijke systemen te kijken, maar ook naar de samenwerking tussen die systemen. ME/CVS heet niet voor niets een 'multisysteemziekte'.

Gezien de ernst van ME/CVS is het daarnaast ook dringend nodig dat wetenschappers:

- internationaal goed samenwerken;
- patiënten bij onderzoek zo veel mogelijk op dezelfde manier selecteren (hiervoor zijn goede biomarkers nodig, meetbare bewijzen van ME/CVS);
- resultaten van hun onderzoek op dezelfde manier opslaan, zodat die met elkaar vergeleken kunnen worden;
- gebruikmaken van biobanken met lichaamsmaterialen;
- méér onderzoek doen, en daarbij gebruikmaken van de inbreng van ervaringsdeskundige patiënten.

In ieder webinar hebben deelnemers veel suggesties gedaan voor onderzoeksonderwerpen, en aangegeven welk soort onderzoek met voorrang zou moeten gebeuren. Doordat ook patiënten aan de webinars hebben deelgenomen is meer inzicht verkregen in symptomen van ME/CVS en de invloed die de ziekte op het leven heeft. Met al deze gegevens kunnen opdrachten voor nieuw onderzoek worden uitgezet.

De website van het NIH met een link naar het stappenplan: <https://www.ninds.nih.gov/about-ninds/who-we-are/advisory-council/nandsc-mecfs-research-roadmap-working-group>

De webinar-series op de site van het NIH zijn hier te vinden: <https://www.ninds.nih.gov/news-events/events?title=%22ME%2FCFS+Research+Roadmap+Webinar+Series%22&year=>

## IMMUUNSYSTEEM IN DE WAR BIJ LONG-COVID/ME/CVS-PATIËNTEN

*Inge van Putten*

**Een deel van de long-covidpatiënten komt vanwege hun klachten ook in aanmerking voor de diagnose ME/CVS. Een groep wetenschappers van de Universiteit van Alberta in Canada heeft onderzoek gedaan naar mogelijke afwijkingen in het immuunsysteem van deze personen, ook wel aangeduid als LC/ME/CVS-patiënten.**

De Canadese onderzoekers hebben gekeken naar de immuuncellen van drie groepen mensen: LC/ME/CVS-patiënten, mensen die hersteld zijn van een Covid-19 infectie en gezonde mensen. Met verschillende analysetechnieken zijn de hoeveelheden en onderlinge verhoudingen gemeten van de immuuncellen in hun bloed (PBMC's, Perifere Bloed Mononucleaire Cellen, waartoe onder andere witte bloedcellen zoals monocyt en lymfocyt behoren). Ook onderzochten ze de signaalstoffen die immuuncellen gebruiken om met elkaar te communiceren, zogeheten cytokines en chemokines. Daarnaast keken ze naar receptoren op de cellen waarmee die signaalstoffen door de cellen kunnen worden waargenomen.

### 'Uitgeputte' cellen

De onderzoekers ontdekten dat de aantallen immuuncellen en de verhoudingen ten opzichte van elkaar bij LC/ME/CVS-patiënten anders waren dan bij herstelde en gezonde proefpersonen. Van sommige soorten cellen waren er bij LC/ME/CVS-patiënten meer aanwezig (neutrofielen en monocyt) en van andere (lymfocyt) juist minder. Ook bleek er bij de LC/ME/CVS-patiënten sprake van uitputting van T-cellen. Dergelijke immuuncellen helpen normaal flink bij het bestrijden van bijvoorbeeld ziekteverwekkers. Maar als ze dat heel lang moeten doen, raken ze uitgeput en werken niet meer zo goed. Ze vechten minder, sturen minder signaalstoffen uit en ervaren meer remmen die vertellen dat ze moeten stoppen met vechten. Ze veranderen vanbinnen, waardoor ze ook niet goed meer kunnen herstellen. Daarnaast bleken er méér signaalstoffen te worden verstuurd die zorgen voor meer ontsteking. Aan de andere kant waren er ook meer cellen aanwezig die ontstekingsremmend werken.

## Verdere afwijkingen

Een andere ontdekking: een bepaald eiwit, Galectine-9, wordt bij LC/ME/CVS-patiënten meer aangemaakt dan bij herstelde en gezonde personen. Dit eiwit kan ervoor zorgen dat het aangeboren immuunsysteem actiever is, maar het aangepaste immuunsysteem juist minder actief. (Het aangeboren immuunsysteem werkt vanaf de geboorte volledig en is eenvoudig maar effectief; het aangepaste immuunsysteem werkt nauwkeuriger en daardoor beter, maar moet wel leren hoe het dat kan doen. Dit aangepaste immuunsysteem leert van ziektes, maar ook van vaccins.) Ook de productie van verschillende soorten immuun- en bloedcellen in het beenmerg was afwijkend bij LC/ME/CVS-patiënten.



*Jan Willem Cohen Tervaert*

## Meer onderzoek nodig

Aan de hand van de afwijkingen die ze ontdekten, konden de onderzoekers – weliswaar na uitgebreide analyses – bepalen wie LC-ME/CVS had en wie gezond was. Het onderzoek is echter uitgevoerd met maar een klein aantal proefpersonen. Er is meer onderzoek nodig, om te bekijken of de gevonden afwijkingen ook gezien worden bij grotere groepen. Daarnaast moet worden bepaald wat die afwijkingen betekenen, en hoe deze kennis kan worden ingezet om de ziekte te behandelen of te voorkomen.

Interessant is overigens, dat de Nederlander Jan Willem Cohen Tervaert deel uitmaakte van

de Canadese onderzoeksgroep. Deze hoogleerbaar interne geneeskunde is ook als beoordeelaar betrokken bij het biomedisch onderzoeksprogramma voor ME/CVS van ZonMW.

Saito, S., Shahbaz, S., Osman, M., Redmond, D., Bozorgmehr, N., Rosychuk, R. J., Lam, G., Sligl, W., Cohen Tervaert, J. W., & Elahi, S. (2024). Diverse immunological dysregulation, chronic inflammation, and impaired erythropoiesis in long COVID patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Autoimmunity*, 147, 103267. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2024.103267>

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

### Neurocognitieve gevolgen van PEM bij ME

*Michaël Koolhaas*

De meeste wetenschappers die zich met ME bezighouden beschouwen post-exertionele malaise (PEM) als het kernsymptoom van de ziekte. PEM is het verschijnsel dat een aantal kenmerkende ME-klachten verergert na inspanning, soms langdurig. Een groep Canadese onderzoekers wilde meten hoe groot het effect van PEM was op de cognitieve functies van mensen, dat wil zeggen op hun vermogen om zich te concentreren, dingen te onthouden enzovoort. Bij 42 ME-patiënten en 15 gezonde proefpersonen wekten ze PEM kunstmatig op door mechanische armstimulatie (het kunstmatig prikkelen van de armspieren) gedurende 90 minuten. Voorafgaand en na afloop maten ze bij iedereen een zestal cognitieve functies met behulp van de zogeheten Brain-Check test.

Voorafgaand aan de test bleken er geen verschillen te zijn tussen patiënten en gezonde proefpersonen. Na afloop werden die wel gevonden bij vier cognitieve functies, vooral op het gebied van concentratie en geheugen. De wetenschappers concluderen dat er weliswaar grote onderlinge verschillen bleken te zijn binnen de groep patiënten, maar dat hun onderzoek duidelijk de impact laat zien van PEM op de verstoring van cognitieve functies van ME-patiënten.

Corinne Leveau, Iurie Caraus, Anita Franco, Alain Moreau; Exploring the neurocognitive consequences of post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis; *Journal of the Neurological Sciences*, Volume 455, Supplement, December 2023

# BESTUURS NIEUWS



Betsy van Oortmarssen

## Alle hens aan dek: drukke telefonische spreekuren

De publiciteit rond de aanbieding van het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV* aan Tweede Kamerleden, en de media-aandacht voor ervaringen met de keuringen in de maanden erna, zorgden voor een grote toeloop naar het telefonisch spreekuur. In de eerste helft van dit jaar stonden we bijna 200 mensen te woord. Dat is meer dan in voorgaande jaren. Een deel van hen gaven we eenmalig advies. In veel gevallen hadden we meermalen telefonisch contact. We hoorden weer veel verhalen over schrijnende situaties, maar soms meldden bellers ons ook gunstige uitkomsten. Het kán dus wél: een verzekeringsarts die goed luistert naar het verhaal van de patiënt, die informatie van behandelaars serieus neemt, die zorgvuldig iemands beperkingen in kaart brengt. Ook kregen we berichten van succesvolle bezwaar- en beroepsprocedures. De drukte, die ook in de zomerperiode aanhield, betekent dat de Steungroep zich nog meer dan voorheen moet focussen op onze kerntaken: informatie en advies geven en bij het UWV en 'de politiek' aandringen op actie om een eind te maken aan willekeur en onrecht.

## En verder

- De Steungroep is nu officieel lid geworden van de Patiëntenalliantie PAIS. PAIS staat voor post-acuut infectieus syndroom; de alliantie wil de krachten bundelen voor de ziekten die onder deze noemer vallen. Ook de ME/cvs Vereniging en MECVS Nederland hebben zich aangesloten, net als organisaties van long covid-, Q-koorts- en lymepatiënten. De PAIS-alliantie maakt zich met name sterk voor het bevorderen en versnellen van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekten en voor goede diagnostiek, behandeling en patiëntgerichte zorg.
- De Steungroep nam op 3 juni 2024 deel aan de actie 'Wij willen weer meetellen!' in Den Haag. Onder die noemer pleitten 15 PAIS-organisaties ten overstaan van Tweede Ka-

merleden en pers voor betere zorg en meer wetenschappelijk onderzoek. Binnen de Patiëntenalliantie PAIS bespreken we hoe dit initiatief een vervolg kan krijgen.

- We leverden input voor een knelpunteninventarisatie van het Nederlands Huisartsengenootschap over 'ALK' (Aanhoudende Lichamelijke Klachten). De opvatting van de Steungroep is dat de term ALK (voorheen SOLK) niet bijdraagt aan betere zorg voor ME/ CVS-patiënten, integendeel. In onze reactie hebben we uiteengezet hoe de etiketten ALK en SOLK tijdige en goede diagnostiek in de weg staan. Ze zijn suggestief en stigmatiserend; voor onze achterban hebben ze een overwegend negatieve lading.
- Uiteraard vragen het Onderzoekprogramma ME/ CVS en de nieuwe Richtlijn ME/ CVS iedere keer aandacht van het bestuur.
- De toestroom van spreekuurvragen leidt tot een groei van vaste donateurs. Het doet ons goed dat we mensen advies en steun kunnen geven en dat zoveel mensen vertrouwen in ons stellen. Financieel pakt dat ook gunstig uit: de donateursinkomsten lagen in de eerste helft van 2024 ruim boven het begrote bedrag. Dat maakt dat we (zonder subsidie!) voldoende financiële middelen hebben voor de vaste lasten zoals de huur van onze kantoorruimte, en voor al onze activiteiten.

## TIP

### VRIJE ADVOCATKEUZE BIJ RECHTSBIJSTANDSVERZEKERING

Als je een rechtsbijstandverzekering hebt, ben je verzekerd voor juridische hulp bij een geschil. Je kunt vaak kiezen voor wélke onderwerpen je verzekerd wilt zijn. Als arbeid en sociale zekerheid onder de dekking vallen, kun je dan rechtshulp krijgen bij een bezwaarprocedure tegen een besluit van het UWV of wanneer je een conflict hebt met je werkgever. Rechtsbijstandsverzekeraars hebben zelf juristen en advocaten in dienst die geschillen voor hun verzekerden behandelen, maar het kan natuurlijk zijn dat je liever een advocaat in de arm neemt die niet werkt bij jouw rechtsbijstandsverzekeraar. Bijvoorbeeld omdat die advocaat veel specifieke kennis en ervaring heeft, of je is aangeraden

door iemand die je vertrouwt. In dat geval moet je rechtsbijstandsverzekeraar de kosten van de advocaat vergoeden. Dit staat in de Wet op het financieel toezicht (Wft) en wordt de vrije advocaatkeuze genoemd.

### **Hoogte vergoeding vrije advocaatkeuze**

Verzekeraars mogen grenzen stellen aan de hoogte van de vergoeding bij de vrije advocaatkeuze. Meestal worden alleen de 'redelijke en noodzakelijke' kosten vergoed. In de polisvoorwaarden van de rechtsbijstandsverzekering kun je lezen hoe hoog de vergoeding is. Overleg wel altijd van tevoren met je rechtsbijstandsverzekering als je een eigen advocaat wil inschakelen, want meestal heb je hier toestemming voor nodig. Het is ook mogelijk dat de advocaat van je keuze dit overleg voor je voert.

### **Toestemming geweigerd**

Soms komt het voor dat een rechtsbijstandsverzekeraar de toestemming van de vrije advocaatkeuze weigert. In dat geval kun je hierover een klacht indienen bij de verzekeraar. Als dat niet het gewenste resultaat heeft, kun je je wenden tot Kifid, het Klachteninstituut Financiële Dienstverlening.

Is je in het verleden toestemming voor de vrije advocaatkeuze geweigerd en heb je de advocaat daarom zelf betaald? Dan kun je proberen die kosten alsnog bij de verzekeraar te claimen. Als de verzekeraar de claim afwijst, geldt ook hier de route: eerst een klacht indienen bij de verzekeraar, daarna – zo nodig – klagen bij Kifid.

## **WISSELCOLUMN**

**In het vorige nummer vroegen we lezers wat contact met lotgenoten voor hen betekent. Voor mij heel veel, schrijft Albert Tiemersma. Hij heeft talloze vrienden gemaakt via een chatforum.**

'In den beginne, toen ik pas de diagnose ME had, wou ik niet al te veel van lotgenotencontact weten. Op internetfora en in Facebook-groepen ging het vooral over de ziekte en het gevolg daarvan op je leven. Die gevolgen ervoer ik elke dag, dus ik had het liever over wat anders. Plotseling kwam ik een uitnodiging tegen voor een discordgroep genaamd 'Tired Tavern', ofwel: vermoeide herberg. Die naam sprak me aan, vanwege mijn uitvoerige ervaring voor en

achter de bar in de gezondere hoofdstukken van mijn leven.

Discord is een soort chatforum met meerdere kanalen die gaan over verschillende onderwerpen. Heb je zin om over films te praten, dan ga je naar het filmkanaal. Wil je mentale steun of advies, dan ga je naar het support-kanaal. De sfeer is heel gemoedelijk, wat dat betreft is het net een soort kroeg. Tired Tavern wordt bevolkt door mensen van allerlei leeftijden en nationaliteiten, met verschillende diagnoses, over het algemeen long covid en ME/CVS. De voertaal is Engels, alhoewel de luide minderheid van de bezoekers toch uit Nederlanders lijkt te bestaan.



Tired Tavern biedt mij een outlet waar ik mijzelf kan zijn zoals ik vóór deze ziekte was, zonder voor mijn ziekte weg te rennen of over mijn grenzen heen te gaan. Het forum brengt me dichterbij mezelf doordat het me helpt mijn situatie te accepteren, en te zien dat andere mensen hetzelfde doormaken.

Ik ben nu ongeveer een halfjaar lid, en heb talloze vrienden gemaakt. En ik denk dat ik voor velen spreek als ik vertel dat we er veel aan hebben. Je hoeft niks uit te leggen over je toestand. De gradaties van onze symptomen verschillen natuurlijk, maar we zijn inmiddels allemaal experts wat betreft deze ziekte. Er is geen druk om elke dag aanwezig te zijn, je komt 'binnen' wanneer je tijd en zin hebt, of gewoon afleiding nodig hebt, net als in een echte kroeg. Alleen wordt er geen alcohol geschonken, want een PEM en een kater is wat te veel van het goeie voor de meesten van ons!

## Wie schrijft de volgende column? Doe mee!

Ons nieuwe thema is: *terugval*.

ME kan enorm onvoorspelbaar zijn. Soms heb je een betere periode, maar vaak volgt daarna ook ineens weer een terugval. Hoe ga jij daarmee om?

Stuur je reactie voor 30 september in een column van ongeveer 350 woorden naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

### LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

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

#### Naam

Eline\*.

#### Leeftijd

32.

#### Woonplaats

Amsterdam.

#### Partner/kinderen?

Die heb ik niet, ik woon alleen.

#### ME/ CVS sinds?

Toen ik veertien was kreeg ik een toxoplasmose-infectie. Daar ben ik nooit helemaal van hersteld, ik bleef moe en ziek. Mijn vader is kinderarts en heeft ervoor gezorgd dat ik door allerlei specialisten ben onderzocht, maar niemand kon iets vinden. Het leek op ME/ CVS, mijn vader heeft die diagnose toen zelf 'onofficieel' gesteld. In die tijd waren mijn klachten nog matig. Ik kon met de nodige aanpassingen wel mijn middelbare school afmaken. Daarna ben ik begonnen met een studie en op mezelf gaan wonen. Maar in 2020 ging het ineens heel veel slechter, toen had ik zo'n enorme crash dat ik bedlegerig ben geworden. Ik weet niet waarom dat toen gebeurde, er was geen directe aanleiding. Ik denk omdat ik jarenlang over mijn grenzen ben gegaan en te veel heb gedaan.

#### Diagnose ME?

Later is die nog officieel gesteld door het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid in Nijmegen.

#### Behandeling?

Ik heb door de jaren heen van alles geprobeerd aan behandelingen: medicijnen, diëten, en ook cognitieve gedragstherapie. Niets heeft

geholpen en door die gedragstherapie werd ik zelfs nog zieker omdat ik gedwongen werd mijn klachten te negeren en meer te doen dan ik kon. Sinds die grote terugval ben ik onder behandeling bij dokter Visser van Cardiozorg en bij een ergotherapeut. Van Cardiozorg krijg ik medicijnen, zoals mestinon en abilify, vooral dat laatste heeft me vooruit geholpen. De ergotherapeut helpt me met 'pacen': het bewaken van mijn grenzen en op tijd voldoende rusten. Door die combinatie knap ik langzaam weer een beetje op, dat is echt een enorme opluchting.

#### Hoe ziet je dag eruit?

Ik lig nog steeds het grootste deel van de dag in bed of op de bank. Als ik me een dag iets beter voel, kan er soms even een vriend of vriendin langskomen. Via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en mijn zorgverzekeraar krijg ik hulp bij het huishouden, boodschappen doen en koken, want dat kan ik niet zelf.

#### Belangrijkste klachten?

De extreme uitputting, PEM, concentratieproblemen.



*Eline in betere tijden*

#### Welke studie heb je gedaan?

Ik heb een bachelor in psychologie gehaald en was daarna begonnen aan een master in de studie criminologie, maar daar moest ik mee stoppen toen het zoveel slechter met me ging.

#### Arbeidsongeschikt?

Ik heb niet meteen een Wajong-uitkering aangevraagd omdat ik daar te ziek voor was, ik had er echt de energie niet voor. Ik woonde toen nog samen en we leefden van het inkomen van mijn vriend. Twee jaar geleden is die relatie geëindigd en daarna heb ik de aanvraag voor een Wajong-uitkering gedaan. Tot mijn grote verbazing heb ik die ook meteen toegekend gekregen. Ik ben niet eens op gesprek geweest, heb alleen een schriftelijke aanvraag ingediend. Waarom het zo makkelijk ging weet ik niet. Misschien komt het omdat ik ook chro-

nische migraine heb, die diagnose is ook meegenomen. Het was in elk geval een enorme opluchting, want ik weet hoe moeilijk het voor de meeste ME-patiënten is om een uitkering te krijgen. Ik heb erg veel geluk gehad.

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

Ja, ik heb voor ik die uitkering aanvraag een aantal keren contact gehad met Ynske Jansen en Betsy van Oortmarssen, om me zo goed mogelijk voor te bereiden. Zij hadden tips voor hoe ik de aanvraag het beste kon doen en hebben me geholpen om alle documenten bij elkaar te zoeken. Daar heb ik heel veel aan gehad.

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

Ja, zowel via internet als persoonlijk. Ik vind dat heel fijn en belangrijk. De herkenning die je bij elkaar vindt doet me goed. Mensen die je begrijpen zonder dat je alles hoeft uit te leggen. Het weten dat anderen ook zo leven, helpt mij tegen het eenzame gevoel dat ik krijg van ziek-zijn.

### **Hobby's?**

Vroeger zeilde ik heel graag, ook tijdens mijn matige ME kon ik dat soms nog wel. Ik kan niet meer zoveel nu. Lezen lukt eigenlijk niet meer, ik luister wel naar podcasts of luisterboeken. En soms kan ik wat televisiekijken maar dan wel in korte stukjes.

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

Omdat ik een periode compleet bedlegerig was en echt niks kon, geniet ik er nu weer extra van dat ik dus soms iets even wel kan, zoals vrienden zien of heel kort naar buiten.

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

Ja, dat de relatie met mijn vriend uit raakte, heeft wel te maken met dat ik zo ziek was. Toen het zo slecht met me ging was ik helemaal afhankelijk van zijn zorg. Uiteindelijk werd het te veel voor hem, hij kon dat niet volhouden. Ook andere mensen in mijn omgeving vinden het moeilijk, ze voelen zich machteloos dat ze niks kunnen doen. Maar er is soms ook onbegrip omdat ME niet zo bekend is en er wordt gedacht dat het inbeelding is.

### **Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?**

Soms probeer ik wel uitleg te geven of me te verdedigen tegen kwetsende opmerkingen, maar als ze het niet begrijpen houdt het ook op. Ik ben wat selectiever geworden in de mensen die ik nu in mijn leven toelaat.

### **Wat vind jij het moeilijkste aan zijn ziek zijn?**

Dat ik zo geïsoleerd en eenzaam leef, dat ik altijd bezig moet zijn met het managen van mijn energie, dat ik nooit een pauze krijg van mijn ziekte.

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

Gaan zeilen of naar een terras met vrienden.

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

Ik ben blij dat ik me wat beter voel door de behandelingen die ik krijg en hoop op nog meer vooruitgang. Ik hoop daarnaast natuurlijk dat ik ooit weer zal kunnen studeren of werken, maar zover is het nog lang niet.

\*Eline wil liever alleen onder haar voornaam bekend zijn.

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten.  
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:  
Gorechtkade 2  
9713 CA Groningen  
Telefoon: 050-549 29 06

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

