



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 17, NUMMER 4, december 2017

Beste lezer

Het zijn spannende tijden voor mensen met ME/CVS. Wetenschappelijk onderzoek lijkt nu echt perspectief te bieden op meer inzicht in de lichamelijke oorzaken van hun ziekte. En de vooral in Nederland en Engeland dominante opvatting dat cognitieve gedragstherapie hen kan genezen, is (eindelijk) aan het schuiven. In dit nummer en op onze website besteden we daar veel aandacht aan.

Deze ontwikkeling kan grote gevolgen hebben voor het advies van de Gezondheidsraad, dat in januari wordt verwacht. Maar ook voor medische richtlijnen. Samen met de andere organisaties van ME/CVS-patiënten hebben we de noodzaak om de richtlijn CVS te herzien aangekaart bij de beroepsverenigingen van verzekerings- en bedrijfsartsen. Wij zullen u op de hoogte houden van de verdere gang van zaken. Houd u daarvoor ook onze website in de gaten.

Tot slot: wij wensen al onze lezers goede feestdagen toe en een zo gezond mogelijk 2018!

HOOP VOOR DE TOEKOMST?

Ynske Jansen

Wordt 2018 in Nederland voor ME-patiënten het jaar van de ommekeer? Zullen onze ziekte en de, vaak dramatische, gevolgen daarvan voor ons leven eindelijk serieus genomen worden? Ik durf het niet te voorspellen, maar wel een heel klein beetje te hopen.

Zullen ME-patiënten in de nabije toekomst eindelijk zonder grote strijd de hulp, voorzieningen en uitkeringen kunnen krijgen die ze nodig hebben om nog een beetje mee te kunnen doen? Of voor sommigen: om menswaardig te overleven, zolang er nog geen ge-

nezende behandeling beschikbaar is? Zullen ouders van kinderen met ME in het vervolg niet meer als verdachten worden behandeld, maar als zorgzame en bezorgde ouders? Zal er eindelijk op serieuze schaal onderzoek van de grond komen naar de oorzaken van de ziekte, en als het kan naar een effectieve behandeling?

Terugblik

Zo lang ik terug kan kijken, vanaf ongeveer 1991, toen ik zelf ziek werd, kon je als ME- of CVS-patiënt niet veel verwachten van de medische sector. In 1994 richtte ik samen met anderen de Steungroep op. Die bereikte wel dat verzekeringsartsen bij hun beoordeling van arbeidsongeschiktheid rekening konden houden met de gevolgen van onze ziekte. (Na onze vasthoudende actie en lobby werd namelijk in een bepaling opgenomen dat het, om arbeidsongeschiktheid vast te stellen, niet nodig is dat er harde bewijzen zijn van lichamelijke afwijkingen.) Maar dat moesten ze dan wel willen. En vaak geloofden ze niet dat, zonder dat iets abnormaals in het bloed of op een röntgenfoto gevonden werd, patiënten écht zulke ernstige beperkingen hadden. Etiketten als 'yuppiegriep' en 'modeziekte' hielpen daarbij niet.

Vanaf 2000 werd het erger

In 2000 werd vanuit de Nijmeegse Radboud Universiteit een scholingsbijeenkomst georganiseerd door een groep onderzoekers onder leiding van psycholoog G. Bleijenbergh. Daar kregen de aanwezigen, onder wie veel bedrijfs- en verzekeringsartsen, te horen dat onderzoek had aangetoond dat ME/CVS-patiënten konden herstellen door een speciale vorm van cognitieve gedragstherapie: 'CGT voor CVS'. Deze bewering riep vragen en zorgen op bij de Steungroep, die ook op de bijeenkomst was. Na afloop vroegen wij daarom per brief om een gesprek met de onderzoekers. Dat gesprek is er nooit gekomen.

'CGT VOOR CVS': baat het niet, het schaadt wel

- 'CGT voor CVS' is geen 'gewone' cognitieve gedragstherapie, zoals die bij veel chronische ziekten wordt toegepast om mensen te helpen beter om te gaan met hun situatie. 'CGT voor CVS' gaat uit van een heel ander idee, namelijk dat ME- en CVS-patiënten hun gezondheidsproblemen te wijten hebben aan verkeerde gedachten (zij zouden ten onrechte denken dat ze lichamelijk ziek zijn) en aan verkeerd gedrag, zoals het onnodige vermijden van activiteit. Door 'CGT voor CVS' zouden zij weer op de juiste manier leren denken en zich verstandiger gaan gedragen, en dus herstellen. Dit idee over de oorzaak van de klachten is inmiddels door meerdere onderzoeken weerlegd.
- 'CGT voor CVS' zorgt ervoor dat ME en CVS gezien worden als gedragsstoornis, in plaats van als lichamelijke ziekte. Het belemmert daarmee acceptatie van de ziekte en begrip en respect voor de patiënten. Ook zorgt het voor wantrouwen, medische verwaarlozing en uitsluiting van uitkeringen en voorzieningen.
- Uit nadere analyses is inmiddels gebleken dat de geclaimde positieve effecten van 'CGT voort CVS' zeer twijfelachtig zijn. Toch spiegelen de voorstanders ervan ME- en CVS-patiënten zelfs volledige genezing voor, in plaats van objectieve voorlichting te geven over het te verwachten resultaat en mogelijke negatieve bijwerkingen.
- Visies van patiënten op hun ziekte die te rijmen zijn met de actuele stand van de wetenschap worden van tafel geveegd.
- Het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen door patiënten wordt niet geaccepteerd.
- Last but not least: doordat het systematisch opvoeren van activiteit, ongeacht hoe je lichaam daarop reageert, een essentieel onderdeel is van 'CGT voor CVS', kan deze therapie ertoe leiden dat patiënten door de behandeling nog zieker worden.

Grootschalige verspreiding

In 2001 publiceerde de Nijmeegse groep een artikel over haar onderzoek in het gezaghebbende Engelse blad *The Lancet*. Vanaf die tijd werd het 'CGT voor CVS'-evangelie ijverig vanuit Nijmegen verspreid en over Nederland uitgerold. Wanneer dezelfde gedrevenheid aan de dag was gelegd om biomedisch onderzoek naar de oorzaak van de ziekte van de grond te krijgen, waren we nu misschien een stuk verder.

De Steungroep wist, samen met het toenmalig ME Fonds en de ME-Stichting, in 2002 nog wel te bereiken dat een voorstel van de Nijmeegse groep om de therapie op grote schaal te introduceren via instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en meerdere op te richten kenniscentra, door de overheid werd afgewezen. Een gezamenlijke brief met goed onderbouwde bezwaren tegen dit plan vond gedeeltelijk gehoor bij het College voor Zorgverzekeringen. Wel werd er een kleinschalige proef gestart waarin 'CGT voor CVS' werd aangeboden door instellingen voor Geestelijke Volksgezondheid.

Rust Roest

In 2005 verscheen een advies van de Gezondheidsraad, dat, onder het motto 'Rust Roest', CGT als effectieve behandeling aanpreekt en pleitte voor uitbreiding van de behandelcapaciteit. In de jaren daarna, 2006-2011, kregen de Nijmeegse onderzoekers subsidies toegekend voor vijf CGT-projecten (op een manier die inmiddels in het radio-programma *Argos* als onwettig is bestempeld: een van de indieners van de subsidieaanvraag was betrokken bij het beoordelen van concurrerende voorstellen van andere onderzoekers). En in 2007 verscheen het *verzekeringsgeneeskundig protocol CVS*, waarin CGT als enige effectieve behandeling voor ME en CVS wordt aanbevolen. In 2013 volgde de *Richtlijn CVS*, met dezelfde boodschap.

Grip op klachten

Inmiddels is het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, van waaruit 'CGT voor CVS' wordt aangeboden en gepromoot, niet meer in Nijmegen gevestigd, maar ondergebracht bij de VU in Amsterdam. Dit kenniscentrum wordt gefinancierd door de zorgverzekeraars en, voor jeugdzorg, door de gemeentes. Daarnaast wordt 'CGT voor

CVS' ook door een reeks andere instellingen voor geestelijke gezondheidszorg aangeboden, onder andere in het kader van het project 'Grip op klachten', ook weer gefinancierd door de zorgverzekeraars.

Negatieve gevolgen

Het resultaat van dit alles is dat ME- en CVS-patiënten zich steeds weer moeten verdedigen tegen de misvatting dat ze hun gezondheidsproblemen voor een groot deel zelf in de hand hebben en dat ze door actiever te zijn en anders te denken beter kunnen worden. De druk om CGT te volgen is vaak groot. Wie van die therapie afziet, maakt veel minder kans op een IVA-uitkering of een WMO-voorziening.

Kritiek wetenschappers

Veel van onze bezwaren tegen de CGT-onderzoeken van de Nijmeegse school zien we nu terug in de kritieken op het Engelse PACE-onderzoek. In de speciale editie van de *Journal of Health Psychology* (zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*) over dit onderzoek zijn ook enkele Nederlandse studies onder de loep genomen. Het verschil is dat de kritiek deze keer niet alleen van patiënten komt, maar vooral van vooraanstaande wetenschappers. En soms van patiënten die tevens wetenschapper zijn en erin slagen in wetenschappelijke tijdschriften te publiceren.

Hoopvolle perspectieven

De internationale uitwisseling van kritische geluiden gaat nu veel sneller dan in 2000. Dat alles heeft zeker zijn uitwerking. Zo publiceerde vooraanstaand verzekeringsarts Jim Faas drie blogs op de website van *Medisch Contact*, waarin hij grote twijfels uit bij het pushen van CGT en GET als voorwaarde voor een uitkering of voorziening (zie ook hiervoor het vorige nummer van *Steungroepnieuws*). Bovendien verscheen er onlangs een hoofdartikel in *Quintesse*, het nascholingsblad voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, waarin onderzoeker van het CVS/ME Medisch Centrum Amsterdam uiteenzetten dat het idee dat ME en CVS worden veroorzaakt doordat mensen in 'ziekegedrag' blijven hangen, is achterhaald. In plaats daarvan worden de symptomen nu toegeschreven aan onder andere een abnormale activiteit van het immuunsysteem.

Over de kortgeleden verschenen publicaties van gezaghebbende instanties in de Verenigde Staten, zoals de *Institutes of Medicine* (IOM) en de *Centres for Disease Control and Prevention* (CDC), hebt u ook al in *Steungroepnieuws* kunnen lezen. En onlangs hebben drie ME/CVS-onderzoekscentra in Amerika overheidssubsidie gekregen voor de komende vijf jaar. Daarnaast heeft de Engelse Richtlijnorganisatie NICE besloten om hun 'richtlijn CVS' grondig te gaan herzien, en daarbij aandacht te besteden aan de oorzaken van de ziekte.

En dan is er ook nog het Noorse onderzoek naar het geneesmiddel Rituximab, dat misschien voor een deel van de patiënten soelaas kan bieden. Een eerste publicatie over dat onderzoek heeft al geleid tot de erkenning door de Noorse overheid dat ME/CVS een serieuze ziekte is, en dat de patiënten jarenlang ten onrechte zijn verwaarloosd en gewantrouwd.



De strijd gaat door

Nederland lijkt nog flink achter te lopen, maar ook hier hangt verandering in de lucht. Het is spannend: wat zullen de artsenorganisaties doen om hun verantwoordelijkheid te nemen? Met wat voor advies zal de Gezondheidsraad komen?

We moeten niet vergeten dat veel van de positieve ontwikkelingen het directe of indirecte resultaat zijn van de, vaak vasthoudende, inzet van de patiënten en hun organisaties. Die inzet heeft vele vormen en gezichten,

van persoonlijke tweets en blogs tot georganiseerde petities en manifestaties. Ook actieve belangenorganisaties van patiënten zijn daarbij onmisbaar. De Steungroep vecht al 23 jaar voor een rechtvaardige behandeling van ME- en CVS-patiënten en wil doorgaan met de strijd.

Argos:

<https://www.vpro.nl/argos/lees/nieuws/2017/Schimmige-praktijken-bij-ZonMw.html> en <https://www.youtube.com/watch?v=8DYsJFW-vSA&feature=youtu.be>)

Quintesse:

<https://www.quintesse-online.nl/artikelen/artikel/t/nieuwe-inzichten-over-chronischevermoeidheidssyndroom-en-myalgische-encefalomyelitisuitleg>

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Voor een effectieve voorlichting, lobby en belangenbehartiging is het heel belangrijk dat de Steungroep zo veel mogelijk meldingen over keuringservaringen van mensen met ME/CVS ontvangt. U kunt uw ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts doorgeven aan ons advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Dit kan via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl/her-keuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen>. Voor Wajong: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-her-keuringen-wajong) en eventueel ook telefonisch. Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunnen ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op woensdag van 11.30 tot 13.30 uur, via nummer 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek teruggebeld te worden.



SYMPOSIUM OVER DE MOLECULAIRE BASIS VAN ME/CVS

Eef van Duuren

Aan de Californische Stanford Universiteit vond afgelopen zomer een belangrijke conferentie plaats. Zo'n dertig internationale wetenschappers bogen zich van 10-13 augustus over de vraag: wat weten we over de werking van het lichaam van een ME/CVS-patiënt op moleculair niveau?

De wetenschappers die aan het symposium deelnamen, onder wie twee Nobelprijswinnaars, hadden uiteenlopende achtergronden: er waren specialisten bij in biochemie, genetica, neurochemie, microbiologie, moleculaire biologie, neurobiologie, immunologie, anatomie, geneeskunde en statistiek. Voorzitter was Ron Davis, hoogleraar biochemie en genetica. Zijn zoon heeft al jaren een ernstige vorm van ME/CVS en Davis is onvermoeibaar op zoek naar oorzaken en geneeswijzen.

Het symposium concentreerde zich op ME/CVS als moleculaire ziekte. De eerste twee dagen brainstormden de deelnemers met elkaar, wat leidde tot vergroot inzicht en diverse samenwerkingsverbanden. De laatste twee dagen hielden twaalf van hen lezingen voor een omvangrijk publiek, waaronder ook veel patiënten.

Hier volgt een korte bespreking van enkele lezingen waarin de wetenschappers vertelden over hun onderzoek.

Robert Naviaux, hoogleraar geneeskunde aan de Universiteit van Californië, heeft baanbrekend onderzoek gedaan naar de stofwisseling bij ME/CVS (zie het artikel 'Is ME/CVS een soort winterslaap' in december 2016 in *Steungroepnieuws*). Hij is gespecialiseerd op het gebied van de mitochondriën: energiefabriekjes die in vrijwel iedere lichaamscel voorkomen. Maar ze produceren niet alleen energie, benadrukt Naviaux, ze

regelen ook de verdediging van de cel en de communicatie tussen de cellen. Ervaart een cel gevaar, bijvoorbeeld bij een infectie, dan volgt een reactie. Die bestaat normaal gesproken uit drie stappen:

1. Het immuunsysteem wordt geactiveerd om het gevaar uit te schakelen of te neutraliseren. Is dit gelukt, dan volgt fase 2:
2. De activering van het immuunsysteem wordt teruggedraaid; waarna
3. De genezing in gang wordt gezet.

Alle drie de stappen moeten worden doorlopen voordat de cellen hun normale functie weer kunnen vervullen. Blijft het immuunsysteem onnodig actief, dan verandert de gehele stofwisseling van het lichaam, de darmflora raakt verstoord, de werking van diverse organen raakt aangetast, gedrag verandert en het resultaat is een chronische ziekte.

Bij een proef waarbij mensen met autisme werden behandeld met suramin, een medicijn tegen Afrikaanse slaapziekte, reageerden de overspannen cellen door weer in rust- en genezingsstand terug te keren. Naviaux wil dit middel nu ook gaan testen bij ME/CVS-patiënten.

Ook **Maureen Hanson**, hoogleraar moleculaire biologie en genetica aan de New Yorkse Cornell Universiteit, bestudeert de stofwisseling. Onlangs ontdekte ze bij ME/CVS-patiënten onder andere verstoringen in vetzuren en het vetmetabolisme, en een verhoogd bloedsuikergehalte. Als volgende project bestudeert ze dit soort reacties in het lichaam tijdens *Post Exertional Malaise* (PEM, de pijn en uitputting die patiënten na inspanning ervaren).

De Australische arts en onderzoeker **Neil Mc Gregor** bestudeert de samenhang tussen stofwisselingsveranderingen en de ernst van de symptomen bij ME/CVS. Vermoeidheid wordt het beste voorspeld door een verandering in het suikerniveau in het bloed: een vorm van insulineresistentie. Pijn wordt het beste voorspeld door veranderingen in de nieren. Ook onderzoekt Mc Gregor of bepaalde genen een extra risico met zich meebrengen op het ontstaan van de ziekte.

Alan Light, hoogleraar neurobiologie en anatomie aan de Universiteit van Utah, is een expert op het gebied van PEM, mitochondriën, genexpressie (kort gezegd: de activiteit van genen) en auto-immuunziekten. Normale vermoeidheid, zegt hij, is een waarschuwing het lichaam niet uit te putten. Hij bestudeert de wijze waarop de signalen hiervan worden doorgegeven. Ook heeft hij enkele genetische afwijkingen gevonden bij ME/CVS-patiënten.

De volgende spreker was **Mario Capecchi**, hoogleraar menselijke genetica en biologie aan de Universiteit van Utah. Hij kreeg de Nobelprijs voor het gericht uitschakelen van genen bij muizen die gebruikt worden voor onderzoek. Bij muizen die genen hebben die aan ME verwante symptomen opleveren, toonde hij een verband aan tussen het immuunsysteem en neurologische verbindingen in de hersenen. Daarbij bleken microgliacellen gedrag te sturen. Dit zijn cellen die de eerstelijns immuunreactie vormen in de hersenen en het ruggenmerg.

Mark Davis, hoogleraar microbiologie en immunologie aan de Stanford Universiteit, lichtte toe hoe de genen het immuunsysteem instrueren om allerlei verdedigingsmechanismen in te schakelen. Hij onderzoekt of ME/CVS een auto-immuunziekte is. T-cellen van dit systeem zijn actiever bij ME/CVS, net als bij auto-immuunziekten. Ook ontdekte hij een samenhang tussen het aantal van sommige ontstekingsveroorzakende cytokinen in het bloed van patiënten en de ernst van hun ziekte.

Dr. Wenzhong Xiao, biochemicus en statisticus in Massachusetts, onderzoekt honderden studies naar ernstig zieke ME/CVS-patiënten. Hij analyseert al hun medische gegevens met statistiek, om overeenkomsten en tegenstrijdigheden op te sporen. Het doel is het vinden van oorzaken van de ziekte en het opzetten van computermodellen die uitwijzen hoe de stofwisseling bij ME/CVS-patiënten werkt – of niet werkt. Tot nu toe ontdekte hij het volgende:

- 27 van 200 onderzoeken toonden verschillen aan tussen patiënten en gezonde proefpersonen, onder andere met

betrekking tot cortisolniveaus;

- 21 van 61 onderzoeken toonden verschillen aan in cytokines;
- 63 van 592 onderzoeken toonden verschillen aan in metaboliëten (stofwisselingsproducten);
- het microbiom (het geheel aan bacteriën, virussen, schimmels en andere micro-organismen dat zich in en op het lichaam bevindt) in de darmen van ME/CVS-patiënten verschilt van dat van gezonde proefpersonen.



Professor Ron Davis en zijn zieke zoon

Voorzitter Ron Davis sloot het symposium af. 'ME/CVS is een moleculaire ziekte,' stelde hij onomwonden. Daar moet onderzoek naar gedaan worden door mensen met zo veel mogelijk verschillende wetenschappelijke achtergronden – en deze mensen moeten goed samenwerken. Technologische vooruitgang helpt daar enorm bij. Daarbij denkt hij aan nanotechnologie, draagbare meetapparatuur en misschien zelfs implantaten die de toestand van het lichaam meten. Op de Universiteit van Stanford is al een draagbare zweetmeter ontwikkeld, die belangrijke biomoleculen (moleculen van stoffen die van nature in het lichaam voorkomen) zo-

als glucose, sodium, potassium en chloride kan meten. Davis verwacht dat spoedig ook andere mogelijke 'biomarkers' ontdekt kunnen worden.

Het meest veelbelovend is momenteel een bloedtest door middel van een apparaatje op nanoschaal (een nanometer is een miljoenste van een millimeter), dat elektrische weerstand meet. Het toonde aan dat de reacties op een zouttoevoeging aan het bloed bij patiënten enorm afwijken van die van gezonde mensen. Deze test moet nog verder worden ontwikkeld.

Het doel van alle onderzoek is genezing, maar voorlopig zou Davis al heel gelukkig zijn met een werkzame behandeling. 'En laten we daar met veel inzet en plezier naar op zoek gaan!' besloot hij.

Staande ovatie

Bij de afsluiting van het symposium stond het publiek als één man op om te applaudisseren. Niet alleen voor de afzonderlijke onderzoekers, maar vooral ook voor de getoonde samenwerking. Ook de patiëntenorganisaties zijn enthousiast en nauw betrokken bij de onderzoeken – meer dan bij enige andere ziekte, stelde Davis. Dat is van groot belang voor de belangenbehartiging, het inzamelen van geld en het doen van onderzoek. En daar raakte Davis een teer punt: er is onvoldoende geld beschikbaar voor alle geplande onderzoek. Donaties zijn zeer welkom, hield hij zijn publiek voor.

Meer informatie over het symposium:

<https://storify.com/raekaaiyar/2017-community-symposium-mecfs>

De tweets op Twitter over het symposium staan hier: #MECFS17.

Twitter accounts met updates zijn @OpenMedF, @StanfordGenome, en @CFSRC.

Het hele symposium is ook terug te kijken op YouTube.

UNREST

Eef van Duuren

Op 13 oktober 2017 was in het Amsterdamse AMC de film *Unrest* te zien, op initiatief van de ME/cvs-Vereniging. *Unrest* is een aangrijpend document, dat werd gemaakt door een Amerikaanse ME-patiënte, Jennifer Brea. Vanuit haar bed filmde zij met een mo-

biele telefoon haar eigen ziekteproces – en via skype dat van enkele andere patiënten. Een enorme prestatie.

Toen ze achtentwintig jaar oud was, deed Jennifer Brea een postdoctorale studie aan de universiteit van Harvard. Ze ontmoette de liefde van haar leven en kon de hele wereld aan. En toen werd ze ziek. Infecties, evenwichtsstoornissen, pijn, ze kon niet meer denken, niet meer praten, was overgevoelig voor licht en geluid. De artsen dachten aan stress vanwege haar studie. Of, beter nog: een 'conversion disorder': waarbij fysieke symptomen worden veroorzaakt door een trauma dat de patiënt zich misschien niet eens kan herinneren.



Jennifer Brea

Jennifer ziet vanuit haar ziekbed de jaren langs zich heen gaan, alsof ze dood is maar moet toekijken hoe de wereld verder draait, de mensen doorgaan. Haar geweldige, zorgende man – ze berooft hem van z'n toekomst, zo voelt het. 'Onze levens zijn gestold in ziekte-amber.'

Via internet ontdekt Jennifer dat er heel veel patiënten zijn zoals zij. Een miljoen in de Verenigde Staten, 17 miljoen wereldwijd. Bijvoorbeeld een jong meisje in Denemarken, Karina. Vijf politieagenten haalden haar uit huis, hielden de ouders tegen en zeiden dat ze hun dochter niet meer mochten zien: ze zouden door hun zorg de ingebeeld ziekte immers alleen maar in stand houden. Jennifer interviewt ook een wetenschapper: Nancy Klimas, hoogleraar geneeskunde in Miami. Klimas doet veel onderzoek naar

ME/CVS en heeft afwijkingen ontdekt in het immuunsysteem van patiënten. Ook heeft ze vastgesteld dat hun mitochondriën niet goed functioneren, zodat hun lichaam 'voelt als een opwindklok waarvan de veer stuk is'. Ondanks alle narigheid besluit Jennifer haar film met wat positief nieuws. De Deense Karina mag na drie jaar weer naar huis. Een weggelopen echtgenoot ziet in dat zijn vrouw echt ziek is en trouwt opnieuw met haar. Jennifers eigen man is dankbaar dat ze in zijn leven is. En Jennifer zelf is dankbaar voor wat ze nog heeft: liefde.

Lezingen

Voorafgaand aan de vertoning van de film hielden drie wetenschappers een lezing over ME/CVS. De eerste die aan bod kwam was cardioloog Frans Visser. Hij beschreef hoe de symptomen van de ziekte behandeld kunnen worden. Bij PEM (*Post Exertional Malaise*; pijn en uitputting na inspanning) kan ergotherapie zinvol zijn. Hersenen, zo vervolgde Visser, worden helderder bij injecties met vitamine B12. Tegen overgevoeligheid voor pijn helpen amitriptyline, gabapentine, een lage dosis naltrexon (alle drie alleen op doktersvoorschrift) en cannabidiol-olie. Bij darmklachten lijkt het minder eten van koolhydraten (brood, pasta, aardappelen, rijst) wat te helpen. Drie kleinere studies wijzen erop dat vermoeidheid vermindert door L-carnitine, Q10 of multivitaminen. Visser hoopt dat het medicijn rituximab inderdaad voor ME/CVS zal blijken te werken. Uitkomsten van een grootschalig Noors onderzoek daarnaar worden rond de jaarwisseling verwacht. Voorlopig luidt de beste raad: ga niet over je grenzen!

Linda van Campen, cardioloog en directeur van de Stichting Cardiazorg, vertelde over haar onderzoek naar verminderde bloeddoorstroming in de hersenen van ME/CVS-patiënten. Komt dit door hun ziekte of omdat ze te weinig bewegen? Een stappenteller mat hoeveel alle patiënten in het dagelijks leven bewogen. Wat bleek: ook bij patiënten die geen last hadden van duizeligheid of een sterk versnelde hartslag bij plotseiling rechtop staan, is de doorbloeding van de hersenen bij inspanning veel lager. Deconditionering is dus geen oorzaak van hun klachten. Die oorzaak moet gezocht worden in de hersenen zelf en de bloedvaten.

De laatste lezing was van de Amerikaan James Coyne, emeritus hoogleraar aan de universiteit van Pennsylvania. Ook is hij als hoogleraar verbonden aan de universiteit van Groningen. Speerpunt van zijn betoog was dat de studies waaruit zou blijken dat cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie effectief zijn bij ME/CVS, niet deugen. De opzet en uitvoering van deze studies voldoen op de meest elementaire punten niet aan de eisen die aan wetenschappelijk onderzoek gesteld worden. In Amerika hebben de Centers of Disease Control deze studies, uit vooral Engeland en Nederland, dan ook onlangs verworpen.

ME is géén SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klacht), zo besloot Coyne nadrukkelijk. Hij adviseert de Nederlandse Gezondheidsraad de ziekte niet langer als psychisch te zien, maar als de lichamelijke multisysteemziekte die ze in werkelijkheid is.

Wilt u Coyne volgen? Zijn blog is te vinden via Coyneoftherealm.com

De bijeenkomst is terug te zien op Facebook: <https://www.facebook.com/unrestfilmNL/ideos/128374821217044/?fref=mentions>

Meer informatie over de bijeenkomst vindt u op de site van de ME-CVSvereniging: <http://www.me-cvsvereniging.nl/unrest-was-groot-succes>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Grijze hersenstof bij ME/CVS

Heel veel lichaamsdelen en -functies zijn onderwerp geweest van studies naar ME/CVS. Dat geldt zeker ook voor de hersenen. Zo is onder andere het volume van de zogeheten witte en grijze hersenstof onderzocht. Enkele wetenschappers constateerden dat patiënten van beide *minder* hadden dan gezonde mensen, maar andere ontdekten geen verschillen. De onderzoeksgroep van Julia Newton van de universiteit van Bristol onderzocht onlangs 42 patiënten en 30 gezonde proefpersonen en vond juist een *toename* van de grijze hersenstof bij de patiënten.

Dr. Charles Shepherd, medisch adviseur van de Britse patiëntenorganisatie ME Association, geeft in een bespreking van deze stu-

die enkele mogelijke verklaringen. Zo deden er meer patiënten mee aan het onderzoek van Newtons team dan aan voorgaande onderzoeken, en werden ze zorgvuldiger geselecteerd. Dit maakt de uitkomsten betrouwbaarder. Ook benadrukt hij dat de onderzoekstechnieken die in die eerdere studies zijn gebruikt, onderling verschillen, wat vergelijken van de resultaten bemoeilijkt.



Toch laat ook Newtons studie nog veel vragen onbeantwoord. Zijn de gevonden verschillen een primair kenmerk van ME/CVS of worden ze door bepaalde aspecten van de ziekte veroorzaakt? Ook is nog niet duidelijk of er een samenhang is tussen de afwijkingen en bijvoorbeeld de periode dat patiënten al ziek zijn, de mate van hun activiteit en de ernst van hun klachten. Dat moet in toekomstig onderzoek nog nader worden bekeken, aldus Shepherd.

Finkelmeyer A, He J, MacLachlan L, Watson S, Gallagher P, Newton JL, Blamire AM. Grey and white matter differences in Chronic Fatigue Syndrome - A voxel-based morphometry study. *Neuroimage Clin.* 2017 Sep 28;17:24-30. doi: 10.1016/j.nicl.2017.09.024.

Commentaar Charles Shepherd: <http://www.meassociation.org.uk/2017/10/mea-review-grey-and-white-matter-differences-in-chronic-fatigue-syndrome-a-voxel-based-morphometry-study-19-october-2017/>

Epigenetische veranderingen bij ME/ CVS

Vrij veel onderzoek naar ME/CVS heeft zich in het verleden gericht op de zogenaamde hypothalamus-hypofyse-bijnier-as, en vooral op het hormoon cortisol. Cortisol speelt namelijk een belangrijke rol bij de werking van het immuunsysteem en bij stress, waarmee ME/CVS destijds door nogal wat onderzoekers in verband werd gebracht. De resultaten van enkele studies leken dit verband te bevestigen: het cortisolniveau van ME-patiënten was verlaagd en daardoor werkte het immuunsysteem ook niet meer optimaal.

Maar er werden ook vragen gesteld bij die resultaten. Stonden ze op zichzelf en verklaarden ze daarmee de ziekte-symptomen, of was er misschien toch meer aan de hand? Waren de lagere cortisolwaarden een gevolg van iets anders, stonden ze dus niet op zichzelf en zeiden ze daarom weinig?

De Canadees McGowan en zijn onderzoeksgroep hebben geprobeerd deze vragen te beantwoorden. Ze maakten daarbij gebruik van epigenetica, een betrekkelijk nieuwe onderzoeksrichting die de invloed bestudeert van omkeerbare erfelijke veranderingen op de functie van genen. Ze vergeleken epigenetische wijzigingen in de immuuncellen van 75 vrouwelijke patiënten (die moesten voldoen aan zowel de Fukuda- als de strenge de Canadese criteria) met die van gezonde proefpersonen. Daarbij vonden zij inderdaad opmerkelijke verschillen. Ook toonden zij aan dat die epigenetische wijzigingen een direct gevolg hadden voor de kwaliteit van leven van de patiënten.

Als dit allemaal klopt, is dat belangrijk nieuws. Natuurlijk moet er nog vergelijkbaar onderzoek door andere wetenschappers gebeuren om te zien of zij dezelfde afwijkingen vinden. Maar de (voorlopige) conclusie van deze studie is dat, door wat McGowan en zijn team een 'epigenetische gebeurtenis' noemen (bijvoorbeeld infectie, toxine, stress), de mogelijkheid van immuuncellen om energie te produceren blijkaar afzwakt.

Epigenetic modifications and glucocorticoid sensitivity in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Wilfred C. de Vega 1,2, Santiago Herrera 1,6, Suzanne D. Vernon 5,7 and Patrick O. McGowan 1,2,3,4. Medical Genomics (2017) 10:11 DOI 10.1186/s12920-017-0248-3



Catrinus Egas

Help de Steungroep en ME/CVS-patiënten!

Na het vertrek van onze vaste medewerker voor het telefonisch spreekuur, Gemma de Meijer, werden haar taken gedeeltelijk overgenomen door Roel de Locht, rechtenstudent in Groningen. Helaas hebben wij alweer afscheid moeten nemen van Roel. Jammer voor ons, maar fijn voor hem: hij heeft een goede baan aangeboden gekregen. We bedanken hem en wensen hem geluk in deze baan. Voorlopig neemt Ynske Jansen zijn plaats in en verzorgt samen met nieuwkomer Alexander Hendriks het spreekuur op woensdagmiddag.

Ynske zet al haar ervaring en kennis op het gebied van keuringen, arbeidsongeschiktheid en voorzieningen graag in om vragen van patiënten te beantwoorden. Maar haar energie is beperkt en ze heeft het ook al druk met algemene belangenbehartiging, zoals in de commissie van de Gezondheidsraad die een nieuw advies moet uitbrengen over beoordeling en behandeling van ME en CVS, en in overleggen met het UWV en bedrijfs- en verzekeringsartsen. Wij zijn dus dringend op zoek naar nieuwe vrijwilligers voor het spreekuur. Wilt u de Steungroep en ME/CVS-patiënten helpen, of wilt u meer over deze vrijwilligersfunctie weten, neemt u dan alstublieft contact op via info@steungroep.nl.

Giften

De afgelopen periode heeft de Steungroep opnieuw verschillende giften ontvangen, voor een totaalbedrag van 285 euro. Wij zijn daar natuurlijk erg blij mee en danken alle gulle givers hartelijk!

Vraag een inlogcode aan!

Wij wijzen al onze donateurs nogmaals op de mogelijkheid een inlogcode aan te vragen voor onze website. Daarmee krijgt u toegang tot het donateursdomein, waar steeds meer extra informatie is te vinden. U kunt die code

aanvragen door een e-mail te sturen aan info@steungroep.nl met de vermelding 'toegangscodel website'.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Jacqueline Thoen.

Geboren

27 januari 1973.

Woonplaats

Den Haag.

Partner/kinderen

Ik woon samen en we hebben twee kinderen. Een meisje van acht en een jongetje van zes jaar.

ME/CVS sinds

Na mijn eerste zwangerschap knapte ik niet echt op, ik bleef moe en voelde me gewoon niet goed. Ik dacht dat het erbij hoorde en ben maar doorgegaan. Na mijn tweede zwangerschap ging het helemaal mis. Ik voelde me nog veel slechter, viel steeds flauw, had pijn en ik herstelde maar niet na de kleinste inspanning. Ik ben toen de medische molen in gegaan, heb veel specialisten bezocht en uiteindelijk kreeg ik in 2013 van een reumatoloog de diagnose fibromyalgie.

Diagnose ME?

Ik ben in 2016 weer naar de huisarts gegaan omdat ik het gevoel had dat die diagnose fibromyalgie toch niet helemaal klopte. Ik had die pijnklachten wel, maar er was meer aan de hand. Omdat ik ook uitvalsverschijnselen heb, ben ik eerst nog door een neuroloog onderzocht op MS. Dat bleek het niet te zijn. Vervolgens kwam ik bij een internist die, nadat er niks uit de testen was gekomen, doodleuk zei: 'Dan schrijf ik wel op dat u CVS heeft.' Daar was ik het absoluut niet mee eens, niet op die manier. Het was niet meer dan een stempel en daar was ik niet naar op zoek. Ik zocht oplossingen. Ik wilde me wel verder laten onderzoeken op ME of CVS, maar dan door iemand die er verstand van had. Uiteindelijk ben ik bij dokter Frans Visser in Hoofddorp gekomen en die heeft, na onderzoeken en een lang gesprek, de diagnose ME gesteld. Toen viel eigenlijk alles op z'n plek. Het klopte, ik herkende me in alles wat hij zei.

Behandeling

Ik krijg van dokter Visser verschillende medicijnen, onder andere pijnstillers. Omdat ik ook POTS* heb, slik ik hartmedicatie en draag ik compressiekousen. Het is nog even uitproberen wat werkt en wat niet. Uiteraard gaat het niet om genezing maar om symptoombestrijding, in de hoop op wat kleine verbeteringen.

Arbeidsongeschikt?

Ik zit in de ziektewet. Na de geboorte van mijn dochter ben ik uit mezelf drie dagen gaan werken, vanaf 2011 nog maar twee dagen omdat het echt niet meer ging en in 2015 zelfs maar één dag per week. Achteraf gezien niet zo slim om me niet ziek te melden. Ik hoopte steeds dat ik na verloop van tijd weer meer uren zou kunnen gaan werken. Maar het was te zwaar, ik bleef maar flauwvallen en na de zoveelste hersenschudding door het flauwvallen heb ik me uiteindelijk ziek gemeld.

Wat was je beroep?

Leerkracht in het basisonderwijs. Ik gaf les aan groep acht en genoot enorm van mijn werk.

Problemen gehad bij de keuring?

De bedrijfsarts werkt niet tegen, maar is ook niet erg behulpzaam. Ze heeft me doorverwezen naar een medisch expertisecentrum voor arbeid en gezondheid. Daar kreeg ik een belastbaarheidsonderzoek. Dat was een drama. Ze namen mij en mijn klachten totaal niet serieus. Het advies dat ik kreeg was cognitieve

gedragstherapie en *graded exercise therapy*. Ik had ze nog allerlei informatie over ME gestuurd, maar daarover stond alleen in mijn dossier: 'mevrouw is erg eenzijdig geïnformeerd'. Bewegingstherapie ga ik absoluut niet doen, omdat ik bang ben dat ik daar echt van achteruitga. Cognitieve gedragstherapie wil ik wel proberen, vooral om mijn goede wil te tonen. Ik heb daarvoor intussen een intakegesprek gehad en ga binnenkort beginnen.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker. Ik heb een aantal keren contact gehad met Ynske Jansen. In eerste instantie om te overleggen wat ik moest doen met dat advies voor CGT en GET. Daarna hebben we nog een keer overlegd voordat ik een gesprek had met een arbeidsdeskundige via de Arbodienst van mijn werk. Op advies van de Steungroep heb ik zelf een functiemogelijkhedenlijst ingevuld en opgeschreven hoe mijn dag eruitziet. Die arbeidsdeskundige zag wel dat ik te ziek was om te werken en heeft een deskundigenoordeel aangevraagd bij het UWV. Daar wacht ik nu op.

Steungroepdonateur sinds?

Nog maar sinds kort. Ik ben blij met het werk dat ze doen en de informatie in *Steungroepnieuws*.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Nee, wel van een Facebookgroep voor ME-patiënten. Daar krijg ik veel informatie en het is een klankbord voor me.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ja, via de Facebookgroep dus en een vriendin van me heeft ook ME. Ik vind het vooral fijn om contact te hebben met mensen die snappen hoe het is, die ik niet hoeft uit te leggen dat ik dingen niet kan.

Hobby's

Ik hou van koken. Dat gaat nu niet meer zo makkelijk als vroeger, maar ik heb een kruk in de keuken en een slowcooker zodat ik dingen al eerder kan klaarmaken. Lezen was een grote hobby, maar dat kan ik niet vaak meer.

Wat maakt je blij?

Dingen doen met mijn kinderen. Blijje kindersnoetjes zien, daar word ik zelf ook blij van. We wonen vlak bij het strand. Ik kan er niet vaak heen, maar af en toe lukt het. Daar geniet ik ook erg van.

Favoriet tv-programma

Televisie gebruik ik om te ontspannen. Als ik me onrustig voel of te veel heb gedaan, ga ik een poosje televisiekijken. Niet te moeilijke programma's. Met mijn vriend samen kijk ik bijvoorbeeld naar Scandinavische thrillers. Als ik alleen ben kijk ik graag naar *24kitchen*. Lekker langzaam kabbelende kookprogramma's.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Mijn man is erg behulpzaam en staat volledig achter me. Hij kent me heel goed en helpt me mijn grenzen te bewaken als ik te veel wil doen. Ik heb een paar goede vriendinnen. Heelaas kan ik die niet zo vaak zien als ik wil. Het contact staat op een laag pitje en gaat vooral via de app.

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

Tijdens dat belastbaarheidsonderzoek zakte ik letterlijk door mijn benen op de loopband. De fysiotherapeut die erbij was begon op mijn benen te slaan en te stompen, omdat dat me zou 'afleiden'. Toen ik daarna weer inzakke zei hij: 'Nu alleen je mindset nog een beetje veranderen.' Ik was overdonderd, het raakte me echt. Hoe kon hij zoiets zeggen terwijl ik zo graag weer alles zou kunnen? Ik heb een klacht ingediend, maar daar kwam niet veel uit.

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

De vlag uithangen! Heel veel leuke dingen doen met de kinderen, en allemaal achter elkaar, niet plannen wat wel en niet kan. Op vakantie met mijn gezin. Alles kunnen doen zonder na te denken.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Ik laat steken vallen, ik ben de controle kwijt, dat vind ik heel erg. Ik heb het idee dat ik tekortschiet naar mijn kinderen, dat ik niet de moeder ben die ik wil zijn. Ik zou meer willen kunnen voor de kinderen, in mijn relatie, in werk. Ik wil me zo graag weer nuttig voelen op alle gebieden.

Hoe zie je de toekomst?

Ik hoop op verbetering. Alles wat ik erbij krijg is meegenomen. Ik hoop op doorbraken in onderzoeken, zoals bijvoorbeeld in Noorwegen. Maar voor nu ben ik blij met elke vooruitgang die ik kan krijgen.

*Posturale Orthostatische Intolerantie, een aandoening waarbij de hartslag sterk stijgt als je opstaat uit een liggende of zittende houding.

PETITIE TEGEN WAJONGKORTING

Catrinus Egas en Ynske Jansen

De Steungroep roept al haar donateurs op om een petitie van de FNV te ondertekenen. Deze petitie is gericht tegen de geplande korting op de uitkering van Wajongers die volledig arbeidsongeschikt zijn, maar volgens het UWV toch kunnen werken.

Het argument achter de korting is, dat er door de Participatiewet meer banen zouden komen voor Wajongers met 'arbeidsvermogen'. Maar de regels voor de beoordeling van iemands vermogen om ondanks zijn of haar ziekte toch nog te werken, zijn veel te streng, en de beloofde passende banen zijn er meestal niet. Veel Wajongers blijven dus zitten zonder werk, maar wel met een lagere uitkering.

Het demissionaire kabinet gaf op Prinsjesdag aan dat iedereen er komend jaar op vooruitgaat. Een grote groep van 75.000 Wajongers moet echter 7% inleveren. Op dit moment krijgen Wajongers nog 75% van het minimumloon. Het korten op hun uitkering betekent dat een alleenstaande Wajonger al snel € 70 per maand minder krijgt. Onrechtvaardig, vinden wij.

Begin oktober 2017 is al een vergelijkbare petitie aangeboden aan de Tweede Kamer. Helemaal zonder succes. Daarom is de FNV nu een nieuwe petitie gestart.

U kunt de petitie van de FNV ondertekenen via deze link: <https://nl.surveymonkey.com/r/geen-baan-geen-korting>

Tip

Niet naar school, toch contact

'No Isolation' is een Noorse fabrikant van medische technologie, die producten maakt om mensen uit hun eenzaamheid en sociaal isolement te helpen. Een daarvan is de AV1 robot, ontworpen voor kinderen en jongeren die langdurig ziek zijn.

Op de website van No Isolation zijn enkele ervaringen te vinden, bijvoorbeeld van de vijftienjarige ME-patiënt Emil. Emil is al drie jaar ernstig ziek en brengt veel dagen in bed door. Zijn robot helpt hem om weer mee te doen op school en contact met klasgenootjes te houden. 'Het was een positieve verandering. Ik kan de lessen volgen en tegelijkertijd uitrus-

ten,' schrijft Emil. Emil woont in Noorwegen, maar de robot, die sinds 2016 op de markt is, is nu ook in Nederland beschikbaar.

Een ander systeem voor contact tussen een zieke leerling die niet naar school kan en zijn klas is KlasseContact. Dat werkt niet via een robot, maar via een laptop thuis en een ICT-set in de klas. Dit systeem van KPN bestaat sinds tien jaar en heeft al meer dan duizend chronisch zieke leerlingen geholpen. KlasseContact kan aangevraagd worden via een consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL).

De AV1robot: <https://www.noisolation.com/nl/av1/>

Klassecontact: <http://www.klassecontact.nl>

Consulenten OZL: <http://ziezon.nl>

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

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

info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

twitter.com/SteungroepME

www.facebook.com/steungroep

IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

