

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 21, NUMMER 4, december 2021

Beste lezer,

Goed nieuws: eindelijk is in het Verenigd Koninkrijk de nieuwe richtlijn voor diagnose en behandeling van ME/CVS gepubliceerd. Wat dat voor Nederlandse lezers kan betekenen lees je in het artikel van Ynske Jansen.

In dit nummer verschijnt ook de laatste bijdrage van Eef van Duuren. Zij stopt jammer genoeg met het schrijven voor *Steungroepnieuws*. Eef, van huis uit juriste, is doordat ze ME/CVS kreeg betrokken geraakt bij het werk van de Steungroep. Ze heeft op meerdere gebieden aan dat werk bijgedragen. Van 1995 tot 2003 maakte ze deel uit van het bestuur. In de jaren daarna vertegenwoordigde ze de Steungroep op bijeenkomsten en tijdens overleg met bijvoorbeeld andere organisaties. Vanaf 2008 schreef ze bovendien regelmatig artikelen voor *Steungroepnieuws*, waarin ze op een heldere manier belangrijk wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS besprak. We zullen haar enorm missen. We bedanken haar voor haar jarenlange inzet, en wensen haar het allerbeste.

De vraag is: wie wil haar opvolgen? Wij zoeken iemand die redelijk op de hoogte is van de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS, en het leuk vindt zich daar nog verder in te verdiepen. Kun je artikelen in het Engels lezen en omzetten in begrijpelijke taal voor onze lezers? Dan horen we heel graag van je – ook als je alleen één enkele keer een artikel wilt bespreken. Neem contact op via: info@steungroep.nl

Dit is alweer het laatste nummer van 2021. We hopen dat 2022 positief nieuws brengt op het gebied van ME/CVS, en wensen al onze lezers prettige feestdagen en een zo goed mogelijke gezondheid!

NIEUWS UIT ENGELAND:

EINDELIJK EEN NIEUWE RICHTLIJN ME

Ynske Jansen

De Engelse organisatie NICE (National Institute for Health and Care Excellence) heeft op 29 oktober 2021 na veel vertraging eindelijk een nieuwe richtlijn voor diagnose en behandeling van ME/CVS gepubliceerd. Dat is een historisch moment voor mensen met deze ziekte in het Verenigd Koninkrijk, en ook internationaal. De nieuwe richtlijn maakt een einde aan het onjuiste idee dat mensen met ME/CVS ziek blijven doordat ze verkeerde gedachten hebben over hun ziekte, waardoor ze terugschrikken voor lichamelijke activiteit.



De richtlijn erkent dat ME/CVS een chronische lichamelijke ziekte is, met als belangrijk kenmerk dat de klachten al na normale of lichte inspanning erger kunnen worden (post exertionele malaise, PEM). Patiënten moeten voor

bevestiging van de diagnose en voor een plan voor zorg en ondersteuning worden verwezen naar een gespecialiseerd ME/CVS-team, dat bestaat uit verschillende medische specialisten en andere zorgverleners (zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten en psychologen), die allemaal deskundig zijn op het gebied van ME/CVS. De richtlijn stelt dat er sprake is van vier mates van ernst: van zelfverzorgend en nog beperkt actief kunnen zijn tot volledig bedlegerig, afhankelijk van zorg en soms van sondevoeding.

Geen GET en CGT meer als behandeling

Deze nieuwe richtlijn betekent een breuk met het verleden. Niet langer worden graded exercise therapie (GET, het stelselmatig opvoeren van lichamelijke activiteit) en cognitieve gedragstherapie (CGT) aangeraden als behandeling van ME/CVS. Het bewijs voor de werkzaamheid van deze behandelingen bleek van lage tot zeer lage kwaliteit te zijn. GET moet niet meer aangeraden worden, aldus NICE. Dat de richtlijn een compromis is tussen verschillende partijen blijkt uit het feit dat CGT nog wel uitdrukkelijk genoemd wordt als een therapie die aangeboden kán worden (andere vormen van psychologische begeleiding noemt de richtlijn niet). Maar het uitgangspunt mag niet meer zijn dat de ziektesymptomen worden veroorzaakt door verkeerde gedachten en gedrag. Ook mag niet meer beweerd worden dat deze therapie tot genezing zou leiden. Daarmee wordt eindelijk recht gedaan aan de ervaring van veel patiënten dat CGT en GET niet helpen en tot (ernstige) achteruitgang kunnen leiden. Zorgverleners, zo stelt de richtlijn verder, moeten zich bewust zijn van het ongeloof en de vooroordelen waar ME/ CVS-patiënten mee te maken hebben en de invloed die dat kan hebben.

Belang voor Nederlandse patiënten

Ook voor Nederland is de ommekeer bij NICE van belang. In Nederland wordt nog steeds 'CGT voor CVS' aangeboden, onder andere door het Nederlandse Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid (NKCV) in Amsterdam. Onderdeel daarvan is het stelselmatig opvoeren van activiteit, met als doel 'dat je weer kunt doen wat je wilt'. In de – verouderde – Nederlandse richtlijn CVS (2013) staat het advies om alle ME/ CVS-patiënten CGT als eerste, en GET als tweede keus aan te bieden. De Steungroep zet zich, samen met de andere

patiëntenorganisaties, al jarenlang in voor een nieuwe richtlijn, zónder CGT en GET. Op dit moment werken we daaraan met Zorginstituut Nederland. Daarbij zal de nieuwe NICE-richtlijn zeker een rol spelen. We houden u op de hoogte!

De NICE richtlijn:

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations> (Engels)

Zie ook:

<https://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-over-me-cvs-en-medische-zorg/6-september-2021-vertraging-verwacht-bij-nieuwe-nederlandse-richtlijn-me-cvs>

<https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2020/12/17/zorginstituut-kwaliteitsstandaard-chronische-vermoeidheidssyndroom-op-meerjaren-agenda>

INFORMATIEBIJENKOMSTEN OVER ARBEIDSONGESCHIKTHEIDSKEURINGEN

De Steungroep organiseert in januari 2022 opnieuw een informatiebijeenkomst over keuringen en herkeuringen voor een WIA- Wajong-, of WAO-uitkering. Daarbij geven we nuttig tips en is er ruimte voor vragen. Een tweede bijeenkomst zal gewijd zijn aan bezwaar- en beroepsprocedures.

Voor wie? De bijeenkomsten zijn bedoeld voor mensen met ME/ CVS of een andere chronische ziekte en hun belangenbehartigers of rechtshulpverleners.

Waar? De bijeenkomsten worden in digitale vorm gehouden (via Zoom).

Wanneer? Data van de bijeenkomsten zijn op dit moment nog niet bekend. Houd de aankondigingen op onze website en via de sociale media (Facebook, Twitter) in de gaten. Bij de aankondiging staat hoe je je kunt aanmelden. Je kunt ook een e-mail sturen naar info@steungroep.nl met het verzoek om op de hoogte gesteld te worden. Vermeld als onderwerp 'informatiebijeenkomst'.

ONDERZOEKSPROGRAMMA ME/CVS IN DE STARTBLOKKEN

Verslag van een netwerkdag

Ynske Jansen

De organisatie ZonMW heeft van de regering opdracht gekregen een programma op te stellen voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Dat programma gaat binnenkort van start. Op 7 oktober organiseerde ZonMW alvast een netwerkdag voor onderzoekers, behandelaren, patiënten en andere geïnteresseerden.

De bijeenkomst vond plaats via een videoverbinding en deels ook in een zaal van het Muntgebouw in Utrecht. Daar waren ongeveer 35 deelnemers aanwezig: onderzoekers, behandelaren, leden van de programmacommissie en de klankbordgroep en medewerkers van ZonMW. Anderen volgden het programma op afstand. Voor patiënten was er een apart programma, dat vanuit huis gevolgd kon worden. Enkele onderdelen waren bedoeld voor beide groepen.

Ervaringsdeskundige: patiënt én zelf arts

De bijeenkomst begon voor alle deelnemers met het relaas van een ervaringsdeskundige: Marlies van Hemert. Van Hemert is ME/CVS-patiënt en arts, maar door haar ziekte niet als zodanig werkzaam. Zij vertelde over haar ervaringen als patiënt met artsen. Veel daarvan zal de patiënten die vanuit hun eigen huis luisterden bekend zijn voorgekomen: eerst op advies gewoon doorgaan met activiteiten en vervolgens veel zieker worden en instorten; cognitieve gedragstherapie (CGT) volgen die niet of averechts werkt; medisch advies krijgen om 'er maar mee te leren leven'; als resultaat eenzaamheid door onbegrip en desinteresse van medici.

'Begrepen klachten'

Van Hemert is een blog 'Begrepen klachten' begonnen. Deze titel geeft aan dat, ook al is veel nog onbekend over de ziekte, het wel degelijk mogelijk is om patiënten beter te behandelen. Artsen moeten erkennen dat ze veel niet weten, in plaats van op ME/CVS het etiket 'psychisch' te plakken; er moet een overzicht komen van de kennis die er wél is over ME/CVS; behandelmogelijkheden voor

specifieke klachten moeten benut worden; psychologische ondersteuning kan zinvol zijn, als dat maar niet is vanuit de opvatting dat de klachten 'psychosomatisch' zijn (met andere woorden: geen lichamelijke oorzaak hebben).

Na dit gezamenlijke gedeelte van de bijeenkomst waren er verschillende korte lezingen, speciaal voor de deelnemende onderzoekers:

- **Onderzoekssubsidie:** Simone Korff de Gidts, programmamanager bij ZonMW, gaf informatie en tips over de strakke procedures die gelden voor degenen die subsidie willen aanvragen. Zij verwacht dat er vanaf half december verzoeken worden ingediend voor een onderzoeksproject. De deadline is eind februari en voor de zomer van 2022 valt de beslissing over toekenning.
- **Biobanken:** De arts Peggy Manders, hoofd van de biobank van het Radboud UMC en lid van de programmacommissie ME/CVS van ZonMW, gaf uitleg over het verschijnsel biobank. Dat is een verzameling van biologische materialen ('monsters', bijvoorbeeld buisjes met bloed) en gegevens van mensen die toestemming hebben gegeven om deze te gebruiken voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Erik Steinfeld, werkzaam in de biotechnologie, vertelde iets over zijn persoonlijke ervaring (in een eerdere functie) met biobanken in Europa. Hij kent 600 geregistreerde biobanken met 100 miljoen monsters, van klein tot groot, waarvan maar een, met 100 monsters, over ME/CVS zou gaan. Hij bleek geen actueel totaaloverzicht te hebben, want vanuit de zaal werd aangegeven dat het er meer zijn, zeker wereldwijd.¹⁾
- **'Open wetenschap':** Rouming Hu, programmamanager en specialist chronisch zieken en gehandicapten bij ZonMW, sprak over het principe van 'Open Science' van ZonMW. Dit houdt in dat wetenschap toegankelijk wordt gemaakt voor wetenschappers en maatschappij, onder andere door ervoor te zorgen dat onderzoek dat uit de algemene middelen wordt gefinancierd door iedereen online geraadpleegd kan worden.

De rol van patiënten in programmacommissie en onderzoeksprojecten

Terwijl de onderzoekers luisterden naar al deze informatie, vertelde Sabine de Jong (ook programmamanager bij ZonMW) aan de deelnemende patiënten op welke manieren patiënten een rol kunnen spelen bij het onderzoek. ZonMW heeft vier patiëntenorganisaties betrokken bij het programma, waaronder de Steungroep.²⁾ Van elke organisatie is één vertegenwoordiger benoemd in een 'klankbordgroep'. Er is een programmacommissie benoemd die beslist over de grote lijnen en over subsidieaanvragen. Deze commissie bestaat uit wetenschappers én twee patiëntenvertegenwoordigers, die ook in de klankbordgroep zitten. Ook bij de specifieke onderzoeksprojecten zullen vertegenwoordigers van de patiënten worden betrokken, om mee te denken met het onderzoeksteam of in een begeleidingscommissie. ZonMW verwacht van de onderzoekers dat zij dat organiseren. Daarnaast kunnen patiënten natuurlijk meedoen aan specifieke onderzoeken of hun materialen en gegevens ter beschikking stellen aan een biobank.

SUBSIDIE VOOR ONDERZOEK NAAR M.E.



Meedoen of helpen?

De Steungroep gaat ervan uit dat onderzoekers de patiëntenorganisaties gaan benaderen om mee te denken over hun onderzoeksvoorstellen. Wil je helpen om door middel van patiëntenparticipatie dit onderzoeksprogramma tot een succes voor ME/CVS-patiënten te maken? Neem dan contact op met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid via info@steungroep.nl

Verder kun je je hier vast opgeven als je mee wilt doen aan een ME/CVS-biobank of biomedisch onderzoek: <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSckR6sSWe4bISpS8QQtBO2arVPchMi71JaM1oZFYrMSQ0uefA/viewform>

Met dank aan Michiel Tack, Evelien van den Brink en Cobi de Kort voor hun verslagen.

Op de website van ZonMW staat een (video)verslag van de bijeenkomst. <https://publicaties.zonmw.nl/onderzoeksprogramma-mecvs/netwerkbijeenkomst-mecvs/>

1 In 'Resources for researchers' van de European ME Coalition staan vier biobanken vermeld: <https://europeanmecoalition.com/resources-for-researchers/>

2 Dit zijn: de ME/cvs Vereniging, de ME/CVS Stichting en de Groep ME-Den Haag.

NA UITSPRAAK RECHTBANK: VAN 40 UUR PER WEEK KUNNEN WERKEN TOT VOLLEDIG ARBEIDSONGESCHIKT

Ynske Jansen

In een vorig nummer schreven we al over de zaak van Carolien J.*, een jonge vrouw met ME/CVS die vrijwel volledig bedlegerig is. Toch was zij volgens het UWV in staat om 40 uur per week te werken. Haar WIA-uitkering zou dan ook worden ingetrokken. Caroliens advocaat spande daarop een kort geding aan bij de rechtbank van Amsterdam. Die rechtbank besloot dat het UWV zijn besluit moest opschorten en eerst eens goed onderzoek moest doen naar Caroliens gezondheid.

De Amsterdamse voorzieningenrechter (die uitspraak doet in spoedeisende zaken) vond dat het UWV zijn besluit om Caroliens uitkering in te trekken onvoldoende had onderbouwd. Inmiddels heeft het UWV een nieuw besluit genomen en Carolien, op medische gronden, volledig arbeidsongeschikt verklaard. De verzekeringsarts Bezwaar & Beroep is tot de conclusie gekomen dat ze veel meer beperkt is dan eerder werd aangenomen.

Addertje

Dat is heel goed nieuws. Toch zit er nog een addertje onder het gras. Het UWV vindt namelijk dat Caroliens arbeidsongeschiktheid niet 'duurzaam' is. Er zouden volgens de verzekeringsarts herstel mogelijkheden zijn, bijvoor-

beeld een op activering gerichte behandeling zoals een multidisciplinair revalidatieprogramma met oefentherapie, dat ook wordt voorgeschreven na (langdurige) opname op de intensive-care afdeling van een ziekenhuis. Carolien verwacht niets positiefs van revalidatie die gericht is op conditieverbetering en is daarom met hulp van haar advocaat tegen dit besluit in beroep gegaan bij de rechtbank. (Wordt vervolgd.)

De uitspraak Rechtbank Amsterdam is van 11 maart 2021 en is te vinden onder nummer ECLI:NL:RBAMS:2021:1113 op uitspraken.rechtspraak.nl

* Dit is niet haar echte naam. Haar werkelijke, volledige naam is bij de redactie bekend.



ERNSTIG ZIEKE ME-PATIËNTEN, EEN ONDERBELICHTE GROEP

Michaël Koolhaas

Naar schatting 1 op de 4 ME-patiënten heeft een ernstige vorm van de ziekte. Zij zijn er zo slecht aan toe dat ze aan huis gebonden zijn en vaak zelfs volledig bedlegerig. In de meeste publicaties over ME of ME/ CVS ontbreekt deze patiëntengroep, waardoor er vrij weinig over bekend is. Het onderzoeksteam van de bekende Californische hoogleraar Ron Davis, zelf vader van een ernstig zieke ME-patiënt, heeft er echter onlangs een studie over gepubliceerd.

Davis en zijn collega's deden uitgebreid onderzoek bij een groep van 20 ernstig zieke ME-patiënten* en 10 gezonde mensen. Met behulp van vragenlijsten stelden zij vast welke symptomen al deze personen hadden, en in welke opzichten hun dagelijks leven daarvoor werd beïnvloed. Daarbij ging het ook om de vraag in hoeverre zij in hun sociale functies belemmerd werden door lichamelijke, psychische en emotionele problemen. Daarnaast namen Davis en zijn team bij iedereen

bloed, urine en speeksel af, en onderwierpen dat aan laboratoriumonderzoek. Vervolgens vergeleken zij de gemelde symptomen en ervaringen van de ME-patiënten met die van de gezonde personen. Dat deden ze ook waar het ging om de uitslagen van de laboratoriumtests.



Ron Davis

Uitkomsten

De levenskwaliteit van ernstig zieke ME-patiënten was heel veel minder dan die van de gezonden. Symptomen waarvan de patiënten het meest last hadden waren vermoeidheid (85%), pijn (65%) en problemen met concentreren en informatie opnemen – zogenoemde cognitieve beperkingen (50%). Daarna volgden orthostatische intolerantie, waarbij er klachten optreden na vanuit een liggende houding gaan zitten of opstaan (45%), slaapstoornissen (35%) en een verergering van voor ME kenmerkende symptomen na inspanning, ofwel PEM, post-exertionele malaise (30%). Er bleek bij de patiënten geen sprake te zijn van depressie.

Uit de laboratoriumtest kwam niet naar voren dat de patiënten meer virale of bacteriële infecties hadden dan de gezonden. Wel hadden ze in de ochtend een lagere cortisolspiegel. (Cortisol is een hormoon dat de afbraak van verschillende eiwitten regelt en de aanmaak van glucose; het beïnvloedt verder de bloeddruk, het cholesterolgehalte en de werking van het afweersysteem.) Daarnaast bleek hun dag-nachtritme in sommige gevallen verschoven in vergelijking met dat van gezonde mensen.

Conclusie

Davis en zijn team concluderen dat ernstig zieke ME-patiënten heel veel minder kwaliteit van leven hebben dan veel andere chronisch zieken. Hun fysieke functioneren, hun mobiliteit en hun vitaliteit zijn extreem laag, zo bleek. Hun situatie lijkt nog het meest op die van mensen met congestief hartfalen (een ernstig ziektebeeld waarbij het hart niet meer voldoende bloed kan rondpompen).

Opvallend was dat het emotionele welzijn van ernstig zieke ME-patiënten wél goed was: dit werd het minst beïnvloed door de ziekte. Andermaal een bewijs dat ME zich duidelijk onderscheidt van de gevolgen van depressie.

Ook was er een opvallende gelijkenis tussen de symptomen van ME en die van long-covid, waarvan sprake is als mensen na een covid-infectie nog lange tijd blijven kampen met klachten. Dit is een aanwijzing dat onderzoeken naar het mechanisme en de behandeling van ME ook nut kunnen hebben voor het voorkomen en behandelen van long-covid, en omgekeerd. Daarnaast maakt het opnieuw duidelijk hoe groot de noodzaak is dat er eindelijk een diagnostische test komt voor ME.

Chang C-J, Hung L-Y, Kogelnik AM, Kaufman D, Aiyar RS, Chu AM, Wilhelmy J, Li P, Tannenbaum L, Xiao W, Davis RW. A Comprehensive Examination of Severely Ill ME/CFS Patients. *Healthcare*. 2021; 9(10):1290. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101290>

*De ME patiënten voldeden allemaal aan de Internationale Consensus Criteria (uit 2011) voor ME.

SPEELT EEN TEVEEL AAN NATRIUM IN DE CELLEN EEN ROL BIJ ME/CVS?

Eef van Duuren

Klaus Wirth en Carmen Scheibenbogen zijn twee Duitse onderzoekers die al jaren samenwerken met als doel de oorzaak van ME/CVS te achterhalen. Behalve van de resultaten van eigen onderzoek maken ze ook gebruik van publicaties van anderen. Daarbij hebben ze meer dan 217 verslagen van wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS doorgespit, waarin ze onder andere bevindingen aantreffen voor vaatafwijkingen, lagere zuurstofwaarden in het bloed en een verminderde doorbloeding van zowel de hersenen als de spieren. Hoe lager die doorbloeding, hoe ernstiger de

vermoeidheid. Dit was voor hen aanleiding hier nader onderzoek naar te doen. Een eerste verslag daarvan publiceerden ze in 2020,* het tweede afgelopen zomer.**



Klaus Wirth

De onderzoekers troffen in de groep patiënten die ze bestudeerden antilichamen aan tegen twee vaatverwijdende receptoren (eiwitten die een orgaan aanzetten tot actie). Als deze receptoren minder goed werken, gaan bloedvaten zich niet verwijderen maar juist samentrekken en wordt er minder zuurstof aangeleverd. De genen die deze receptoren aansturen, blijken bij ME/CVS-patiënten enigszins afwijkend van vorm en die veranderingen hangen samen met hart- en vaatafwijkingen. Bijvoorbeeld met de verminderde 'heart rate variability' (de aanpassing van de snelheid van de hartslag aan rust of juist actie). Bovendien blijkt bij ME/CVS-patiënten de stressmodus 'vecht of vlucht' aan te staan, waardoor bloedvaten ook al vernauwd zijn. Tezamen kunnen deze factoren leiden tot ernstige beperkingen.

Vaatverwijders

Het menselijk lichaam reageert op dit alles door stofjes vrij te maken die de vaten verwijden, zoals bradykinine. Als die echter in het bloed terechtkomen, wat volgens de onderzoekers het geval is, veroorzaken ze een veelheid aan narigheid: vermoeidheid, algehele spierpijn, hoofdpijn en pijnlijke darmen, slaapproblemen, griepachtige symptomen en last met het geheugen en informatieverwerking. Bovendien maakt bradykinine de aderen po-

reus, waardoor ze bloed 'lekkert', en er dus minder bloed naar het hart vloeit. Dit zou kunnen verklaren waarom veel patiënten een kleiner hart hebben dan normaal, en last van 'chronotropische intolerantie' – waarbij iemands hartslag bij inspanning hoogstens 80% bedraagt van wat voor zijn of haar leeftijd en sekse normaal is. Daardoor wordt er minder bloed rondgepompt dan noodzakelijk is.

Nierfunctie

Dezelfde vaatverwijdende receptor die aangetast is, heeft ook tot taak de nierfunctie te verhogen als het bloedvolume te laag is. Ook natrium heeft die functie. Maar nu blijkt bradykinine juist de opname van natrium in de nieren te belemmeren. Zodoende kunnen de nieren door twee oorzaken (de slecht-functionerende receptor en bradykinine) niet adequaat reageren bij een tekort aan bloed. En een laag bloedvolume jaagt weer de 'vecht of vlucht'-reactie aan, waardoor de bloedvaten vernauwen, bradykinine vrijkomt, met alle genoemde ME/ CVS-symptomen als gevolg. Een vicieuze cirkel, dus.

Wirth en Scheibenbogen verwijzen in hun verslag uitgebreid naar de publicaties van de Nederlandse onderzoekers Linda van Campen, Frans Visser en collega's over het verband tussen verminderde doorbloeding van de hersenen en ME/ CVS-klachten. Hieraan is in *Steungroepnieuws* al verschillende keren aandacht besteed.

Spierfunctie

Waar de nieren een tekort hebben aan natrium, hebben de overige lichaamscellen juist een teveel. Het zuurstoftekort bij patiënten zwengelt een proces aan waardoor de cellen eiwitten inruilen voor natrium. Bepaalde receptoren zouden een teveel aan natrium moeten opruimen, maar die receptoren functioneren bij ME/ CVS waarschijnlijk niet voldoende. Dat kan leiden tot spiermoetheid. Bovendien kost het opruimen van natrium veel ATP (adenosine trifosfaat, de energiebron voor lichaamscellen en nodig voor de gezondheid van spiercellen) waaraan patiënten een tekort hebben. Alleen dat al belemmert het opruimen. Wirth en Scheibenbogen denken dat een teveel aan natrium de belangrijkste oorzaak is dat patiënten geen inspanning verdragen. Hoe hoger het natrium-

niveau, hoe ernstiger de Post Exertionele Malaise (PEM, het verergeren van kenmerkende ME/ CVS-symptomen na inspanning).

Maar dan gebeurt er nog iets anders: een teveel aan natrium zet de cellen aan tot het opnemen van veel te veel calcium. Dat calcium tast de werking aan van de mitochondriën en de bloedvaten, en maakt de spieren insuline-resistent. Hierdoor nemen de spieren geen suikers meer op en komen dus energie tekort. Een teveel aan natrium in de lichaamscellen leidt tot een teveel aan calcium, en dat leidt weer tot inspanningsintolerantie (het slecht verdragen van inspanning). Die intolerantie treedt al op bij heel lichte, dagelijkse klusjes.



Carmen Scheibenbogen

Oorzaken

Infectie is veel voorkomende oorzaak van ME/ CVS. Wirth en Scheibenbogen noemen specifiek ook Covid-19, aangezien ook daarbij de vaatwanden zijn aangetast en er sprake is van een tekort aan zuurstof. Maar zij denken ook dat een teveel aan lichamelijke inspanning in bepaalde omstandigheden ongunstig kan zijn: iemand met een hoog natriumniveau in de cellen, een laag bloedvolume, bloedvatvernauwing (door de 'vecht of vlucht'-stand) en problemen met de mitochondriën, die zich daarnaast bovenmatig inspant, zou extra vatbaar kunnen zijn voor ME/ CVS. Datzelfde geldt wellicht voor mensen die last hebben van ernstige orthostatische intolerantie, waarbij ze als ze plotseling vanuit een liggende houding gaan zitten of staan allerlei klachten krijgen zoals slecht zien, hoofdpijn, verminderde concentratie, hartklop-

pingen, duizeligheid en misselijkheid. Die klachten ontstaan doordat er te weinig bloed vanuit de benen naar de hersenen en het hart wordt gepompt.

Een dieet met een hoge zout-inname (al door veel patiënten gevolgd vanwege een laag bloedvolume) heeft geen enkel effect op de natriumconcentraties in lichaamscellen en is wat dat betreft dus níet schadelijk, merken de onderzoekers ten slotte op, maar het helpt ook niet.

*A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against β 2-adrenergic receptors - ScienceDirect

**Pathophysiology of skeletal muscle disturbances in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) (nih.gov)

Met dank aan Health Rising: Hypothesis Predicts Major Failure Point in Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - Health Rising



Betsy van Oortmarssen

Afscheid Wierd de Bruin

Wierd de Bruin heeft zich ruim zeven jaar als penningmeester ingezet voor de Steungroep. Dankzij zijn inbreng, en ook dankzij de grote zorgvuldigheid waarmee de vrijwilligers op ons kantoor de financiën beheren, hebben we financieel lastige tijden goed doorstaan. Inmiddels hebben we weer wat 'vet op de botten'. Wij bedanken Wierd dan ook hartelijk voor alles wat hij voor de Steungroep heeft gedaan, en wensen hem het beste voor de toekomst! De taken van Wierd worden overgenomen door ons nieuwe bestuurslid Katy van der Sluis. In de rubriek 'Wie is wie' in dit nummer stelt zij zich voor.

Wilt u ook ons bestuur komen versterken? Meld u dan alstublieft aan! Voor informatie: info@steungroep.nl

Druk spreekuur

De drukte tijdens ons wekelijkse spreekuur is

de laatste tijd opvallend. We gingen er begin 2021 van uit dat we dit jaar rond 300 telefoongesprekken zouden voeren – dat aantal gaan we ruimschoots halen. Half september hadden we al meer bellers te woord gestaan dan in heel 2020. Mensen die contact met ons zoeken, merken de drukte. Tijdens de spreekuurtijden zijn we niet altijd bereikbaar en soms duurt het een week voordat we een terugbelverzoek kunnen beantwoorden. Met kunst en vliegwerk lukt het ons gelukkig nog steeds om alle bellers en mailers te spreken.

Jaarverslag 2020

Vanwege alle activiteiten in de afgelopen tijd was het er nog niet van gekomen een verslag van de jaarvergadering van afgelopen juni op onze website te plaatsen. Dat is inmiddels gebeurd! In dat verslag blikken we terug op 2020 en zetten we onze plannen voor 2021 uiteen. U kunt het verslag teruglezen op www.steungroep.nl/jaarverslagen.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Katy van der Sluis.



Sinds 1 oktober van dit jaar ben ik lid van het bestuur. Ik ga de rol van penningmeester vervullen. Later, als ik me ingewerkt heb in de financiën, hoop ik ook op andere fronten een steentje bij te dragen. Ik ben 66 jaar en woon nu twee jaar in Groningen, samen met mijn partner. Na mijn verhuizing ben ik, met wat corona-vertraging, gaan rondkijken naar

vrijwilligerswerk en stuitte daarbij op vacatures bij de Steungroep. Dat gaf me direct een warm gevoel; ik wilde graag een bijdrage leveren aan het prachtige werk van deze stichting.

Ik heb psychologie van arbeid & organisatie gestudeerd en twintig jaar gewerkt als organisatieadviseur en projectleider. Een groot deel van mijn loopbaan werkte ik bij KPN; in Nederland en in het buitenland. In 1999 kreeg ik een whiplashongeval en werd arbeidsongeschikt. Een nieuwe, niet erg plezierige, wereld ging voor me open: revalidatie, re-integratie en keuringen door het UWV. Vooral de eerste arbeidsongeschiktheidskeuring vond ik erg confronterend. Ik arbeidsongeschikt? Maar het UWV vond dat ik recht had op een volledige uitkering. Groot was mijn verbijstering na de herkeuring een jaar later: het UWV erkende dat ik behoorlijk wat beperkingen had, maar vond desondanks dat ik best weer veertig uur kon werken als vrachtwagenchauffeur of dekbeddenaaiester. Wat volgde klinkt veel lezers wellicht heel bekend in de oren: bezwaar, beroep, onafhankelijke deskundigen, nieuwe keuringen, enzovoort. Ik werd bijgestaan door een jurist van de rechtsbijstandsverzekering, maar die had weinig specifieke kennis over keuringen bij dit soort aandoeningen. Via de Whiplash Stichting vond ik de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Wat was ik blij met hun luisterend oor en deskundige adviezen!

Uiteindelijk werd ik voor 65-80% afgekeurd. Re-integreren lukte niet en ik besloot me te richten op vrijwilligerswerk dat mij uitdaging en voldoening bood, maar ook paste bij mijn beperkingen. Ik werd bestuurslid van de stichting 'Behoud Witte Kerk Hemrik' en deed de fondsenwerving voor de restauratie. Met een leuke ploeg mensen ontwikkelden we daarna een bloeiend cultureel centrum in de kerk. Vier jaar was ik bestuurslid van de wereldwinkel in het Friese dorp Opsterland. Schrijven werd een nieuwe hobby en zeven jaar schreef ik voor het FES Magazine en het Whiplash Magazine, de lijfbladen van de patiëntenverenigingen voor fibromyalgie en whiplash. Kortom: vervelen doe ik me niet, temeer omdat ik ook graag lees, reis en de natuur in ga.

Nu, in Groningen, is weer een nieuwe fase aangebroken. De Steungroep biedt een mooie nieuwe uitdaging, mede door de inspirerende

collega's en de warme sfeer. We zoeken nog meer mensen die een bijdrage aan ons werk willen leveren. Ik kan het iedereen, die dat kan en wil, van harte aanbevelen om eens contact op te nemen en de mogelijkheden te verkennen!

WISSELCOLUMN

In een vorig nummer vroegen we lezers naar hun ervaringen met financiële problemen. Hieronder de reactie van Jochem Verdonk.



Leven rond de armoedegrens

Door ME/cvs kwam ik in de bijstand terecht. Door niet-vergoede medische kosten kom ik elke maand geld tekort. Leven in armoede is stressvol en verslechtert mijn gezondheid.

Vanwege mijn chronische aandoeningen ben ik elke maand ruim 50 euro kwijt aan voorgeschreven medicijnen, die ik nergens vergoed krijg. Daar houdt de bijstand geen rekening mee. Ik maak gebruik van alle financiële toelagen die er zijn. Toch kom ik nog steeds elke maand ongeveer 150 euro tekort.

Ik moest dus bezuinigen. Ik steun geen goede doelen meer. Alle abonnementen zijn opgezegd. Mijn muzieklessen zijn gestopt. Televisie en vaste telefoon zijn opgezegd. Vakanties kunnen niet meer. De sociale gevolgen zijn groot, maar het was nog niet genoeg. Elke stuiver draai ik driemaal om. Wasmachine en afwasmachine draaien alleen in de daluren. Douchen doe ik kort en niet dagelijks. Mijn haar knip ik zelf. Kleding koop ik niet meer.

Hobby's zijn gestopt. Voor jarige vrienden maak ik zelf iets of koop iets kleins. Ik gun mezelf de 'luxe' van 1 reisje per maand naar vrienden of familie. Maar dan nóg heb ik te weinig geld voor eten...

Het moeilijkste vond ik dat ik in één klap twee ingrijpende beperkingen kreeg. De chronische ziekte zette mijn leven volledig op de kop. Maar ook de armoede heeft dagelijks grote invloed. Alle regelingen voor minima dwingen je een stap extra te zetten. Maar dat kost mij véél meer dan de gemiddelde persoon. Een belangrijk deel van mijn energie ben ik kwijt aan dingen waarvoor ik geen geld heb. Leven in armoede heeft dus extra grote gevolgen voor mijn chronische ziekte.

Voorbeeld: de bijzondere bijstand voor mijn extra dieetkosten is een tegemoetkoming. De werkelijke kosten zijn ongeveer het dubbele. Noodgedwongen bak ik veel zelf. Dat kost een dag energie per week. En nog steeds kom ik elke maand geld tekort. Daardoor bespaar ik noodgedwongen op voeding: verse groenten, fruit, vlees en vis eet ik minder, want die zijn het duurst. Maar die zijn juist nodig om gezond te blijven!

De chronische geldzorgen zorgen voor stress, wat de cognitieve problemen van ME/cvs versterkt. Onbegrijpelijk dat de instanties me dwingen om zo snel mogelijk te herstellen, maar me juist alle middelen ontnemen om dat te kunnen bereiken.

Lees de volledige column op: <https://www.jochemverdonk.nl/leven-rond-de-armoede-grens-door-mecvs> (februari 2019).

Wie schrijft de volgende column?

Het thema van de volgende column is: Valt er nog wat te genieten? Waar geniet u van, ook al bent u ziek en uitgeput? Geniet u van de natuur, al is het maar van de boom voor uw raam? Van muziek, een boeiende podcast? Of van een vriendelijk woord van deze of gene? Het gezelschap van een huisdier? Een verse kop koffie?

Wij roepen u op om mee te denken over dit thema en voor 20 februari uw mening te geven in een column van ongeveer 350 woorden.

Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Genoveva Geppaart.

Leeftijd

59.

Woonplaats

Den Haag.

Partner/kinderen?

Nee.

ME/CVS sinds?

In 1993 kreeg ik een bijholteontsteking waar ik niet van herstelde. Zelfs toen de ontsteking over was, bleef ik me vreselijk moe voelen. Het lukte maar niet om mijn conditie weer op te bouwen. Ik kreeg ook steeds vaker last van duizeligheid. Mijn huisarts zei dat iedereen wel eens moe was, dus daar had ik niet veel aan.

Diagnose ME?

Uiteindelijk heeft het vier jaar geduurd voordat ik van een neuroloog de diagnose ME/ CVS kreeg. Helaas gaf hij daarbij meteen het advies om cognitieve gedragstherapie (CGT) te gaan volgen en GET, waarbij je activiteiten volgens een schema worden opgebouwd. Volgens hem zou ik dan na een jaar weer alle normale dingen kunnen doen. Ik

wist niet beter en ben dat gaan doen. De psycholoog die ik had was best prettig en aan CGT heb ik ook wel wat gehad als het gaat om het leren kennen en bewaken van mijn grenzen. Het opbouwen van mijn activiteiten bij GET lukte niet en na een heftige discussie mocht ik het in mijn eigen tempo proberen, maar dit ging heel moeizaam en heeft me niet geholpen.

Behandeling?

Ik heb in die beginperiode acupunctuur geprobeerd en later ook homeopathie. Dat hielp allebei wel een beetje maar het effect was altijd snel weer weg. Tegenwoordig ben ik onder behandeling van dokter Visser van Cardiazorg. Ik heb op zijn advies al verschillende medicijnen uitgeprobeerd, sommige daarvan helpen me, andere niet. We zijn nog steeds bezig met de zoektocht naar wat de beste combinatie is. Ik heb er baat bij, de effecten zijn niet groot maar het voelt wat leefbaarder en dat maakt een wereld van verschil.

Wat zijn je belangrijkste klachten?

Ik heb vooral last van de vermoeidheid, daarnaast ook van PEM waardoor na inspanning mijn klachten verergeren, en concentratieproblemen.

Wat was je beroep?

Ik heb een opleiding voor bibliotheek en documentatie gedaan en werkte bij PTT/KPN als documentalist, tegenwoordig heet dat informatiespecialist.

Arbeidsongeschikt?

Ik ben sinds 2010 volledig afgekeurd, maar dat heeft veel moeite gekost. In 1997 ben ik gedeeltelijk in de ziektewet gegaan voor twee uur per dag. Ik werkte toen nog maar zes uur per dag. Voor die uren ben ik na een jaar in de WAO gekomen, dat ging nog makkelijk. In 2004 werd ik na de zoveelste reorganisatie boventallig en kwam ik thuis te zitten. Uiteindelijk ben ik in 2008, na een lange juridische strijd, om bedrijfseconomische redenen ontslagen. Toen kwam ik dus voor die zes uur per dag, die ik daarvoor nog werkte, in de WW.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Intussen was mijn ziekte erger geworden en was zes uur werken niet meer haalbaar dus heb ik me ziek gemeld. Dat gaf veel problemen bij het UWV want zij vonden dat ik wel

kon werken. Mijn bezwaar werd ongegrond verklaard. Ik ben toen, met hulp van een goede advocaat, in beroep gegaan. Een paar dagen voor de zitting kwam het bericht dat ik toch in de ziektewet kon blijven, ze zagen wel in dat ze ongelijk hadden. Dus de rechtszaak ging toen alleen nog maar over de financiën, de hoogte van mijn ziektewetuitkering en wat ik met terugwerkende kracht nog kreeg. Na twee jaar kreeg ik de keuring voor de WAO en daar trof ik een heel goede verzekeringsarts. Hij zei dat hij zich hield aan de wet maar niet aan de interpretatie die het UWV geeft van de wet. Hij heeft me volledig afgekeurd. Wat een opluchting was dat!

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik ben de Steungroep eeuwig dankbaar. Na mijn bezwaarzaak heb ik contact opgenomen en heb toen veel gesproken met Gemma de Meijer*. Ze heeft me in contact gebracht met de advocaat die mijn beroepszaak heeft gedaan en ze heeft me ook veel tips gegeven. Ik heb mijn uitkering eigenlijk te danken aan de Steungroep en zal altijd donateur blijven.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik heb hulp bij het huishouden en iemand kookt maaltijden voor me die ik alleen nog maar hoeft op te warmen. Soms ga ik overdag naar bed, het ligt eraan hoe ik me voel. Eén keer per week doe ik vrijwilligerswerk bij een organisatie met en voor expats. Ik help expats wegwijs te worden in Nederland. Dat werk doet me zo goed! De collega's voelen als een tweede familie. De sfeer is heel prettig, ik word gewaardeerd om wat ik wél kan en om wie ik ben. Een groot verschil met mijn oude werk waar collega's wel begripvol waren maar mijn manager totaal geen rekening hield met mijn beperkingen.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, ik kom wel eens op Facebookgroepen maar dat is vooral om praktische vragen te stellen.

Hobby's?

Lezen. Ik las al op jonge leeftijd en ik ben nooit gestopt. Het liefst lees ik historische romans en verhalen over andere culturen. Ik kijk ook graag documentaires. Meestal neem ik die op zodat ik ze kan terugkijken als ik er energie voor heb. Andere hobby's zoals schaatsen en volksdansen heb ik he-

laas moeten opgeven door mijn ziekte.

Waar geniet je van?

Van mijn vrijwilligerswerk dus, en verder geniet ik van kleine dingen: de kastanjeboom die uitbot, de zon in het voorjaar, de hartelijkheid van mensen.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Nee, eigenlijk niet. Ik heb geluk gehad, mijn familie en vrienden zijn altijd begripvol geweest.

Hoe ziet je sociale leven eruit?

Ik spreek niet vaak af met mensen omdat het te zwaar is, hooguit één keer per week. Verder heb ik online veel contact met vrienden. Ik woon in een oud hofje waar iedereen zijn eigen huis heeft maar er toch ook fijn burenccontact is, en hulp als dat nodig is. Daar ben ik heel blij mee.

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

Een fietstocht maken door de duinen naar het Westland. En weer gaan volksdansen in een groep.

Wat mis je het meest?

Ik mis de vrijheid om te kunnen doen en laten wat ik wil. Het altijd moeten plannen en daaraan vasthouden vind ik heel vervelend.

Hoe zie je je toekomst?

Ik hoop dat wetenschappers in de toekomst de oorzaak van deze ziekte vinden en een behandeling. Maar ik verwacht niet dat ik daar nog iets aan zal hebben, vanwege mijn leeftijd. Ik ben blij met de kleine beetjes vooruitgang die ik nog haal dankzij dokter Visser, en geniet van de dingen die ik nog kan.

**Gemma de Meijer was jarenlang medewerker bij de telefonische adviesdienst van de Steungroep. Helaas overleed zij in 2020.*

LIEVE MENSEN, DE STEUNGROEP KOMT HANDEN TEKORT. MELD JE ALSJEBLIJFT AAN OM MEE TE HELPEN, BIJVOORBEELD ALS LID VAN ONS BESTUUR. VOOR MEER INFORMATIE: WWW.STEUNGROEP.NL/IMAGES/VACATURES.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, 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:
Kastanjelaan 2
9741 CP 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

