

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 24, NUMMER 4, december 2024

Beste lezer,

Dit is alweer het laatste nummer van 2024. We wensen al onze lezers goede feestdagen, en een betere gezondheid in het nieuwe jaar! Op **zaterdag 14 december, van 12.00 tot 13.30 uur**, organiseert het bestuur van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid een online informatiebijeenkomst voor vaste donateurs en hun naasten. Ynske Jansen vertelt dan over de stand van zaken met betrekking tot de nieuwe Richtlijn ME/CVS. Ook andere projecten en activiteiten komen aan bod.

Wil je deelnemen? Meld je dan uiterlijk 10 december aan door een mail te sturen aan info@steungroep.nl onder vermelding van 'aanmelding informatiebijeenkomst'. Op 12 of 13 december sturen we je een bevestiging met een zoomlink en het programma.

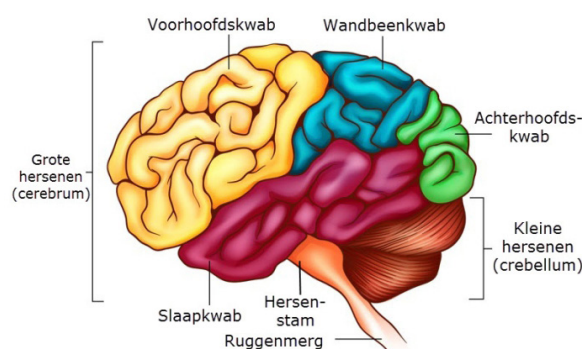
HERSENONDERZOEK BIJ ME/CVS

Betsy van Oortmarssen

Er zijn sterke aanwijzingen dat de hersenen een rol spelen bij ME/CVS. Om onderzoek naar hersenweefsel van patiënten mogelijk te maken is de Nederlandse Hersenbank voor ME/CVS opgericht, als onderdeel van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Deze hersenbank is op zoek naar ME-patiënten die donor willen worden.

De Nederlandse Hersenbank registreert jaarlijks zo'n 200-300 nieuwe donoren. Dit zijn mensen mét en zónder aandoeningen die met de hersenen te maken hebben. De bank voert per jaar tot 150 hersenautopsies uit (waarbij wat hersenweefsel wordt weggenomen), en levert zo'n 6000 stukjes weefsel aan ruim 100 onderzoeksprojecten. De kwaliteit

van het hersenweefsel en van de bijbehorende documentatie is zo goed dat onderzoekers over de hele wereld weefsel aanvragen bij de NHB.



Op zoek naar meer donoren

Tot nu toe was nergens hersenweefsel van ME/CVS-patiënten beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Sinds de start van de Nederlandse hersenbank voor ME/CVS (NHB-ME/CVS) zijn er al 20 ME-patiënten als donor geregistreerd. Het doel is de komende jaren toe te werken naar 200 geregistreerde donoren met ME/CVS.

De NHB-ME/CVS maakt deel uit van het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank consortium NMCB, het samenwerkingsverband voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Voor meer informatie over het NMCB:

<https://nmcbeu/>

Meer informatie over de Hersenbank vind je op de speciale website <https://www.hersenbank.nl/nhb-mecvs/>. Met onder andere een reportage van AT5 over de NHB-ME/CVS, en een verhaal van een donor met ME/CVS.

Hersendonor worden?

Mensen die hersendonor willen worden, dus erin toestemmen dat hun hersenen na hun overlijden voor onderzoek gebruikt worden, moeten zich laten registreren. Een link om een informatiepakket met een registratieformulier

aan te vragen vind je via <https://www.hersenbank.nl/nhb-mecvs/>. E-mailen of bellen naar de Hersenbank kan ook: info@hersenbank.nl, telefoon: 020 566 5499 (spreekuur op werkdagen van 9.30 – 11.30 uur; je kunt ook een bericht achterlaten).

VEELGESTELDE VRAGEN

Saskia Alders

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staan in deze rubriek twee vragen centraal.

Vraag 1. Wat kun je doen als het UWV te laat is met een beslissing?

Wanneer je bij het UWV een WIA-uitkering aanvraagt (of een ander verzoek doet), deelt het UWV je per brief mee op welke termijn het een beslissing gaat nemen. Maar: het UWV kampt al jaren met oplopende achterstanden en haalt vaak de eigen beslistermijnen niet. Wat kun je doen als het UWV te laat is?



Doe een melding!

Door een 'Melding te late beslissing' te doen stel je het UWV in gebreke, zoals dat officieel heet, en vraag je om alsnog een beslissing te nemen. Je kunt deze melding doen via het formulier 'Melding te late beslissing' op de website van het UWV, of je kunt een brief sturen. Na ontvangst van je melding moet het UWV laten weten of het alsnog een beslissing gaat nemen. Soms doet het dat niet, bijvoorbeeld omdat de melding onvolledig is of omdat er al een beslissing onderweg is. Geeft het UWV na je 'Melding te late beslissing' aan dat het gaat beslissen, maar doet het dat alsnog niet binnen twee weken? Dan heb je recht op een vergoeding. Die is bedoeld om het UWV ertoe aan te zetten alsnog snel een beslissing te nemen.

Hoogte vergoeding

De eerste 14 dagen: € 23 per dag.

De volgende 14 dagen: € 35 per dag.

De volgende dagen tot en met maximaal de 42e dag: € 45 per dag.

De maximale vergoeding is € 1.442.

De vergoeding hoeft je niet zelf aan te vragen, maar maakt het UWV automatisch aan je over.

Naar de rechter

Als je bovenstaande procedure hebt doorlopen (en de maximale vergoeding hebt gekregen) maar het UWV nog altijd geen beslissing neemt, kun je je wenden tot de rechter. Dit kan met hulp van een advocaat, maar dat hoeft niet. Om in beroep te gaan moet je een beroepschrift schrijven. Dat is een brief of formulier waarin je aan de rechter schrijft waarom je in beroep gaat. In dit geval is dat vanwege het *uitblijven van een besluit van het UWV*. Je verstuurt het beroepschrift via de post naar de sector Bestuursrecht van de rechtbank. In sommige gevallen kun je het ook online versturen. Hiervoor heb je een DigiD nodig.

De rechter kan in de beroepszaak beslissen dat het UWV alsnog een besluit moet nemen binnen een bepaalde termijn (meestal twee weken) en zo nodig daar een extra dwangsom aan verbinden. Soms blijkt dat het instellen van een beroep al voldoende is om het UWV tot actie te bewegen, en neemt het UWV een besluit nog voordat de rechter uitspraak heeft kunnen doen. In dat geval kun je het beroep weer intrekken.

Meer informatie over in beroep gaan en de adressen van de rechtbanken vind je op de website www.rechtspraak.nl.

Vraag 2. Kan ik weer recht krijgen op een WIA-uitkering als die me eerder is geweigerd, of is stopgezet?

Om in aanmerking te komen voor een WIA-uitkering, moet je door het UWV voor 35% of meer arbeidsongeschikt worden verklaard. Als het UWV na een eerste WIA-keuring of een herbeoordeling bepaalt dat je *minder* dan 35% arbeidsongeschikt bent, heb je geen recht (meer) op WIA. In dat geval wordt je aanvraag afgewezen of je uitkering beëindigd.

Dit betekent niet dat je nooit meer recht kunt krijgen op een WIA-uitkering. Als je opnieuw in loondienst aan het werk gaat, ben je als werknemer weer verzekerd voor de WIA. Als je dan na verloop van tijd arbeidsongeschikt wordt, kun je ook weer recht krijgen op WIA. Dan moet je wel opnieuw aan alle voorwaarden voldoen.

WIA-recht kan 'herleven'

Er is bovendien een andere mogelijkheid om alsnog aanspraak te maken op de uitkering als die eerder is afgewezen of stopgezet. Hierbij is het belangrijk om in gedachten te houden dat 35% arbeidsongeschiktheid niet betekent dat je geen klachten of beperkingen hebt. Die kunnen blijven bestaan of zelfs verergeren. Daarom is in de Wet WIA vastgelegd dat, onder bepaalde voorwaarden, als je klachten toenemen je eerdere WIA-recht kan 'herleven'. Dit heet de Amber-regeling.

De Amber-regeling

Wat zijn de voorwaarden? Als je gezondheid verslechtert binnen vijf jaar nadat je WIA is afgewezen of stopgezet, kun je alsnog (weer) recht krijgen op een uitkering. Het UWV moet dan vaststellen dat je toegenomen beperkingen voortkomen uit dezelfde ziekte die je eerder minder dan 35% arbeidsongeschikt maakte. Daarnaast kun je ook recht hebben op een WIA-uitkering als je binnen vier weken nadat die uitkering is afgewezen, ziek wordt door een andere aandoening. Je moet dit dan wel zo snel mogelijk melden bij UWV, het liefst binnen vier weken.

Twee voorwaarden

Wanneer je een beroep wilt doen op de Amber-regeling zul je voor het UWV aan nemelijk moeten maken dat je toegenomen

beperkingen hebt die je arbeidsongeschiktheid vergroten, én dat die beperkingen voortkomen uit dezelfde ziekteoorzaak. Voor beide punten is het belangrijk om medische informatie aan te leveren die duidelijk maakt dat je zieker bent geworden. Denk hierbij vooral aan informatie van artsen en behandelaren. Maar ook informatie van andere instanties kan helpen, zoals besluiten van de gemeente over toekenning van huishoudelijke hulp of een andere WMO-voorziening.



Buiten twijfel?

Als je een beroep doet op de Amber-regeling, kan het UWV je aanvraag alleen afwijzen als het *buiten twijfel* vaststaat dat je toegenomen arbeidsongeschiktheid voortkomt uit een andere ziekteoorzaak.¹ Het UWV moet bovendien niet alleen kijken naar je situatie tijdens de WIA-beoordeling, maar naar de hele wachttijd die daaraan voorafgaat (de periode van 104 weken vanaf de eerste dag dat je arbeidsongeschikt werd en waarin je ziekengeld van je werkgever of Ziektewet van het UWV krijgt.²) Dit is belangrijk omdat er tijdens de wachttijd sprake kan zijn van een ziekte die, op het moment dat je de aanvraag deed, minder op de voorgrond stond. Bijvoorbeeld omdat je toen meer last had van een andere aandoening. Als deze eerdere ziekte later verergert en zorgt voor een grotere arbeidsongeschiktheid, kun je dus ook in aanmerking komen voor de Amber-regeling.

Beoordeling van de Amber-aanvraag

De beoordeling van je Amber-aanvraag gebeurt nadat je aan het UWV hebt gemeld dat je beperkingen erger zijn geworden. Meestal krijg je dan een uitnodiging voor een gesprek met een verzekeringsarts. Als je aanvraag wordt goedgekeurd, geldt de datum waarop je beperkingen zijn toegenomen als de startdatum van je uitkering.

Als je beperkingen al langer zijn toegenomen en je met terugwerkende kracht aanspraak wilt maken op de Amber-regeling, moet je dit goed kunnen aantonen met medische gegevens. De WIA-uitkering kan met terugwerkende kracht ingaan, zolang de toename van je beperkingen maar binnen een periode van vijf jaar is begonnen.

Diagnose ME/CVS en Amber-regeling

Soms melden mensen zich met gezondheidsklachten bij het UWV voor een WIA-uitkering, maar wordt een juiste diagnose van wat hen mankeert pas een tijd ná de keuring vastgesteld. Dit komt ook voor bij ME/CVS-patiënten. Als het gaat om de Amber-regeling is er een verschil tussen mensen die al tijdens de aanvraag of herbeoordeling de juiste diagnose hadden, en mensen bij wie die later werd gesteld.

In het eerste geval is het meestal makkelijker om aan te tonen dat je toegenomen beperkingen voortkomen uit dezelfde ziekteoorzaak, namelijk ME/CVS, vooral als je een arts hebt die dit kan bevestigen.

Als je de diagnose pas later krijgt en het blijkt dat je klachten waarschijnlijk al veel langer door ME/CVS werden veroorzaakt (en bijvoorbeeld niet – alleen – door een burn-out), dan kan het lastiger zijn om het UWV ervan te overtuigen dat er sprake is van dezelfde ziekteoorzaak. In dat geval moet je extra overtuigende medische informatie aanleveren om je zaak te ondersteunen.

Hulp inschakelen

Als je gebruik wilt maken van de Amber-regeling, is het belangrijk om je goed voor te bereiden. Ook al is het niet verplicht, hulp van een deskundige rechtshulpverlener kan je kansen op succes aanzienlijk vergroten. Twijfel je over wat verstandig is? Neem dan contact met ons op. Hoewel wij niet kunnen voorspellen wat het UWV zal beslissen, kunnen we wel met je meedenken. Ook horen we het graag

als er lezers zijn die ervaring hebben met dit onderwerp. We zijn erg benieuwd naar welke keuze je hebt gemaakt en welke uitkomst dat had. Met die kennis kunnen we anderen weer beter helpen. Bel ons tijdens het spreekuur of mail naar: info@steungroep.nl.

¹⁾ Zie deze uitspraak van de Rechtbank van Amsterdam: ECLI:NL:RBAMS:2024:1023

²⁾ Zie deze uitspraak van de Rechtbank van Den Haag: ECLI:NL:RBDHA:2021:15482

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Hoor je binnen of buiten deze tijden een bandopname? Als je inspeekt of een e-mail stuurt, bellen we je terug.

Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

DE PEP-METER, HULPMIDDEL VOOR STUDENTEN

Linda van der Weijden

Studeren met ME/CVS is niet eenvoudig. Bij deze ziekte ben je immers maar beperkt belastbaar, terwijl anderen je vermoeidheid en pijn vaak niet kunnen zien en begrijpen. De PEP-meter kan helpen bij het contact met je studiebegeleider of -adviseur. Handig voor het aanvragen van extra voorzieningen zoals roosteraanpassingen, spreiding van tentamens en/of versoepeling van je aanwezigheidsplicht.

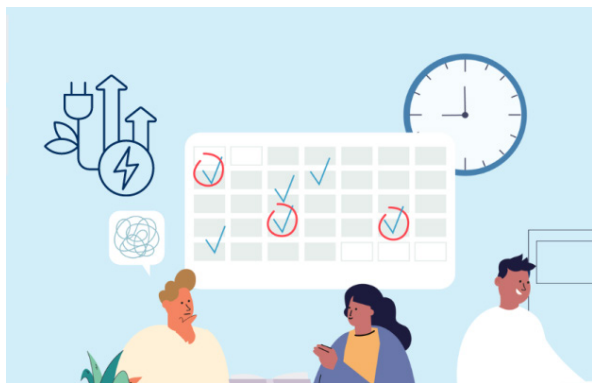
PEP staat voor Pijn en/of Energie Problemen. Met behulp van de PEP-meter kun je die online in kaart brengen. Dat gaat zo: op de website <https://ecio.nl/tools/de-pep-meter-tool-voor-studenten-met-pijn-en-vermoeidheid/> maak je een account aan. Je houdt twee weken lang je activiteiten bij en geeft ze een cijfer van 1 tot 10 voor de pijn en vermoeidheid die ze opleveren.

Overzicht

De PEP-meter gebruikt kleuren om te laten zien hoe zwaar iets voor je is. Met dit overzicht kun je duidelijk maken hoe jouw dagen eruitzien en wanneer je de meeste klachten hebt. Dit kan helpen bij het gesprek met je studiebegeleider/studieadviseur of studentenpsycholoog. Het kan als onderbouwing dienen voor een aanvraag van een extra voorziening zoals roosteraanpassingen, spreiding van tentamens en/of versoepeling van je aanwezigheidsplicht.

PEM

De PEP-meter is niet speciaal ontworpen voor ME/CVS patiënten. Dat maakt dat er wel kennis nodig is over ME/CVS om de resultaten goed te kunnen interpreteren. Als je die kennis zelf hebt, kun je met behulp van deze tool uitleggen welke activiteiten geleid hebben tot een PEM: Post Exertionele Malaise, waarmee een verergering van je klachten na (over)belasting wordt bedoeld. Het belangrijkste daarbij is dat je duidelijk maakt dat klachten vaak pas uren tot dagen na overbelasting komen. Je moet je bewust zijn dat ontspannende activiteiten waar je heel blij van wordt ('energiegevers'), tegelijkertijd te veel energie kunnen kosten. En dat ook de mentale inspanning van het studeren later een PEM met *brainfog* (hersenmist) kan opleveren. Als je last hebt van zogeheten orthostatische intolerantie, kan het goed zijn dat activiteiten waarbij je lang moet staan of zitten een grote terugslag tot gevolg hebben.



PEP-meter

Plan van aanpak

Bekijk de tips en adviezen over het stellen van doelen in de flyer die je op bovengenoemde website vindt ook vanuit je kennis van ME/CVS. Niet alles is van belang en sommige tips zijn zelfs contraproductief bij deze ziekte. Stel je bijvoorbeeld niet als doel om uren op te bouwen, maar om binnen je grenzen te blijven om

zo PEM te voorkomen. Maak dus een plan van aanpak dat past bij jouw situatie.

Kortom: de PEP-meter is een goed hulpmiddel om inzichtelijk te maken in welke gevallen je last hebt van overbelasting, en om daar het gesprek over aan te gaan. Maar er is wel kennis van ME/CVS nodig om een goede analyse en keuzes te kunnen maken.

Wil je meer weten over hoe je kunt studeren zonder al te veel belemmeringen? Kijk dan op [OnbelemmerdStuderen.nl](https://www.onbelemmerdstuderen.nl) voor meer informatie en tips.



IMMUNO-ADSORPTIE – WAT IS HET, EN WAT DOET HET BIJ ME/CVS?

Inge van Putten

Immuno-adsorptie is een behandeling waarbij schadelijke stoffen zoals auto-antilichamen worden gefilterd uit het bloed, waarna het schone bloed weer terug in het lichaam wordt gebracht. De bekende Duitse ME-onderzoeker Carmen Scheibenbogen heeft met haar team bekeken of dat effect heeft bij long-covidpatiënten die ook de diagnose ME/CVS hebben.

Ons immuunsysteem bestaat uit veel verschillende soorten cellen die allemaal vreemde stoffen en micro-organismen bestrijden. Als een immuuncel zo'n stof of micro-organisme tegenkomt in je lichaam, dan wordt een zogeheten antilichaam aangemaakt. Dit antilichaam is een soort boodschap die andere immuuncellen vertelt dat zij deze vreemde stof of dit micro-organisme moeten aanvallen. Meestal weten de cellen in je lichaam welke stoffen en cellen van jezelf zijn en welke niet, maar soms gaat het ook mis. Dan worden antilichamen aangemaakt tegen stoffen en cellen van je *eigen* lichaam. Dit soort antilichamen wordt auto-antilichamen genoemd.

β2-AR receptoren

Alle cellen in het lichaam 'praten' met andere cellen, door elkaar stoffen te sturen die worden 'gezien' met behulp van receptoren aan de buitenkant van cellen. Deze receptoren herkennen die stoffen en geven de informatie ervan door naar het binnenste van de cel.

Er zijn veel verschillende soorten receptoren. Een zo'n soort bestaat uit zogeheten β2-Adrenerge Receptoren of β2-AR. Dit zijn receptoren die stoffen zoals adrenaline herkennen. Ze komen voornamelijk voor bij cellen in je spieren, longen en bloedvaten. Adrenaline maak je bijvoorbeeld aan als er plotseling een stressvolle situatie is, zoals bij gevaar of zware inspanning. Als de receptoren adrenaline herkennen, zorgt dat ervoor dat je lichaam sneller kan reageren in stressvolle situaties.



Carmen Scheibenbogen

Vijf sessies

Het team van Scheibenbogen onderzocht in het Berlijnse Charité-ziekenhuis een grote groep patiënten die SARS-Covid-2 hebben gehad en in aanmerking kwamen voor de diagnose ME/CVS. Het bekeek of zij in hun bloed antilichamen hadden tegen deze β2-AR receptoren. Bij 47% van de – in totaal 402 – patiënten was dat zo. De onderzoekers waren benieuwd of een behandeling met immuno-adsorptie hen zou helpen. Twintig patiënten waren bereid die behandeling te ondergaan. Allen waren ernstig ziek. In vijf sessies, verdeeld over tien dagen, werd hun bloed gefilterd. Vaak was dit flink vermoeiend, sommige patiënten kregen hierdoor last van PEM.

Klachten keerden terug

Bij alle patiënten werd gemeten of na de sessies het aantal antilichamen in hun bloed minder was geworden. Dat bleek zo te zijn.

Ook werd onder andere hun vermoeidheid en handknijpsterkte gemeten, om te zien of de behandeling effect had. Van de 20 patiënten reageerden er 14 positief op de immuno-adsorptie. Het maakte niet uit wat hun leeftijd was, of hoe ernstig of hoe lang ziek ze waren. Hun vermoeidheid was na de behandeling een stuk minder, datzelfde gold voor spierpijn en klachten op het gebied van geheugen en concentratie. Na een aantal maanden kwamen de klachten jammer genoeg weer terug. Als de patiënten dezelfde behandeling opnieuw kregen, gaf dat dezelfde resultaten.

Conclusie

Immuno-adsorptie levert bij een deel van de patiënten verbetering op, maar deze verbetering is tijdelijk. De methode is erg specialistisch en kan niet overal worden uitgevoerd, bijvoorbeeld niet in elk ziekenhuis. Dit onderzoek is dan ook gedaan om te kijken of de behandeling überhaupt werkt en of de autoantilichamen de oorzaak kunnen zijn van de klachten bij long covid en ME/CVS. Dat lijkt bij een deel van de patiënten inderdaad het geval te zijn.

Stein, E., Heindrich, C., Wittke, K., Kedor, C., Rust, R., Freitag, H., Sotzny, F., Krüger, A., Markus, T., Grabowski, P., Scheibenbogen, C., & Kim, L. (2024). *Efficacy of Repeat Immunoabsorption in Post-COVID ME/CFS Patients with Elevated B2-Adrenergic Receptor Autoantibodies: A Prospective Cohort Study* (SSRN Scholarly Paper 4911576). <https://papers.ssrn.com/abstract=4911576>

SLECHT WERKEND IONKANAAL MOGELIJK AANLEIDING TOT BEHANDELING VAN ME/CVS

Inge van Putten

Twee Duitse wetenschappers hebben zich onlangs gebogen over de rol van TRPM3 bij ME/CVS en long covid, en gezien dat het medicijn LDN (Lage Dosis Naltrexon) kan helpen als dit TRPM3 niet goed functioneert.

TRPM3, voluit Transient Receptor Potential Melastanine 3, is een ionkanaal in de wanden van cellen. Je kunt het zien als een soort deurtje waardoor zouten de cel in of uit kunnen gaan. De hoeveelheid zouten in een cel bepaalt deels hoe cellen zich gedragen. Die zouten zijn eigenlijk een manier om te communiceren, waardoor de cel weet wat hij moet

doen of juist niet. Het ionkanaal of deurtje waardoor die zouten passeren staat niet altijd open, maar alleen als het bepaalde signalen krijgt.



Medicijnen kunnen ionkanaal weer repareren

De Duitse wetenschappers, Matthias Löhn en Klaus Wirth, zagen dat bij mensen met ME/ CVS en long covid het TRPM3 ionkanaal soms niet goed werkt in bepaalde immuuncellen (NK, Natural Killer-cellen). Dit zijn cellen die een belangrijke rol spelen in de afweer. En als TRPM3 gebrekkig functioneert, werken die cellen niet goed.

Een deel van de mensen met ME/ CVS en long covid blijkt baat te hebben bij het gebruik van LDN, Lage Dosis Naltrexon. Dit medicijn maakt dat TRPM3 weer beter gaat werken. Dat gegeven vonden de wetenschappers interessant. Om er meer over te weten te komen verdiepten ze zich in de bestaande theoretische kennis over cellen, om te zien in welke cellen dit ionkanaal voorkomt en wat er misgaat als het niet goed werkt. Daarbij concentreerden ze zich vooral op cellen in de dunne zenuwvezels, de hersenen en de spieren.

- **Dunne zenuwvezels**

Als het TRPM3 ionkanaal in cellen van dunne zenuwvezels niet goed werkt, wordt warmte door die cellen niet goed waargenomen. Daardoor worden er ook minder signaalstoffen uitgestuurd die de bloedvaten vertellen dat ze wijder moeten worden zodat er meer bloed doorheen kan. Dit zijn vaak bloedvaten die dicht onder de huid liggen. Als er meer bloed doorheen gaat, koelt ook meer bloed af en dat helpt tegen de warmte. Er is uit onderzoek gebleken dat sommige ME/ CVS-patiënten

minder goed hun lichaamstemperatuur kunnen regelen.

- **Hersenen**

Als het TRPM3 ionkanaal in cellen in de hersenen niet goed werkt, kan dat leiden tot een verkeerde aansturing van deze cellen. Die blijven dan te actief en gebruiken veel energie. Als tegelijkertijd de doorbloeding van de hersenen minder goed is, doordat de bloedvaten zich niet verwijden, komt er te weinig brandstof bij de hersencellen. De combinatie van te actieve cellen en te weinig energie heeft een negatief effect. Het kan cognitieve problemen veroorzaken, dus problemen bij het denken. Ook kan het zorgen voor hersenmist en voor overgevoeligheid voor bijvoorbeeld licht en geluid.

- **Spieren**

Ook in spiercellen komt het TRPM3 ionkanaal voor. Als je spieren gebruikt, moet de hoeveelheid zouten in de cellen aangepast worden aan de inspanning die je levert. Als dat niet goed lukt omdat TRPM3 niet goed werkt, kan dat problemen geven. Het kan ook de mitochondriën of energiefabriekjes in de cellen beschadigen, iets wat vaak voorkomt bij ME/ CVS-patiënten.

Hoe nu verder?

De theorie van Löhn en Wirth klinkt logisch, maar of ze klopt moet nog getest worden. Dat kan eerst per soort cel, waarbij moet blijken of de effecten die beschreven zijn er ook écht zijn. Als daar goede resultaten uit komen moet alles ook getest worden in het lichaam. Er is dus nog veel te doen.

Maar als de theorie klopt, kan er gericht worden gezocht naar medicijnen die de klachten die ontstaan doordat TRPM3 niet goed werkt kunnen behandelen. Het is niet zeker of dat LDN zal zijn: dat middel helpt niet bij alle patiënten, en ook niet volledig.

Löhn, M., & Wirth, K. J. (2024). *Potential pathophysiological role of the ion channel TRPM3 in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and the therapeutic effect of low-dose naltrexone*. *Journal of Translational Medicine*, 22, 630. <https://doi.org/10.1186/s12967-024-05412-3>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Variatie aan klachten bij ME/CVS niet verklaard door medische locatie

Michaël Koolhaas

Klachten van ME/CVS-patiënten kunnen onderling sterk verschillen. Dat geldt ook voor de ernst van de klachten en het verloop van de ziekte. Een groep van 15 Amerikaanse onderzoekers, onder wie Nancy Klimas, Lucinda Bateman en Benjamin Natelson, hebben onlangs de resultaten gepubliceerd van een studie waarin ze onderzochten of de grote variatie in klachten al of niet samenhangt met het soort medische locatie waar patiënten als eerste mee te maken kregen. Voor deze studie werd gekeken hoe het 465 pati-



Nancy Klimas

ënten verging, die van een deskundige op het gebied van de ziekte de diagnose ME/CVS hadden gekregen. Zij werden doorverwezen naar zeven verschillende medische locaties, waar professionals werkten die bekend waren en/of ervaring hadden met ME/CVS en de daarbij behorende symptomen. Dat waren drie huisartspraktijken, twee kleine groepspraktijken, een universitair centrum en een ziekenhuis. Daar moesten de patiënten een groot aantal vragenlijsten invullen om de artsen/behandelaars inzicht te geven in de aard en ernst van hun klachten.

Uit de antwoorden bleek dat de variatie aan klachten en ziekte-ernst die de patiënten melden in alle zeven locaties ongeveer even groot was. De onderzoekers concluderen hieruit dat die variatie een kenmerk is van ME/CVS en niet wordt veroorzaakt doordat patiënten in de ene medische setting anders beoordeeld worden dan in de andere.

Elizabeth R Unger, Jin-Mann S Lin, Yang Chen, Monica E Cornelius, Britany Helton, Anindita N Issa, Jeanne Bertolli, Nancy G Klimas, Elizabeth G Balbin, Lucinda Bateman, Charles W Lapp, Wendy Spring, Richard N Podell, Trisha Fitzpatrick, Daniel L Peterson, C Gunnar Gottschalk, Benjamin H Natelson; *Heterogeneity in Measures of Illness among Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Not Explained by Clinical Practice: A Study in Seven U.S. Specialty Clinics*; *J Clin Med*. 2024 Feb 28;13(5):1369. doi: 10.3390/jcm13051369

PEM bij ME/CVS bevestigd in tot nu toe grootste onderzoek hierover

Michaël Koolhaas

Over het bestaan van PEM (Post Exertionele Malaise, ernstige verergering van klachten na inspanning) bij ME/CVS zijn al allerlei studies gepubliceerd. Die hadden echter vrijwel allemaal betrekking op maar weinig patiënten, waardoor bij een deel van de medische wereld toch nog twijfel bleef bestaan over PEM als kenmerkend symptoom van ME/CVS. Onlangs is een studie verschenen waardoor die twijfel definitief tot het verleden kan gaan behoren. Twaalf Amerikaanse wetenschappers stelden een groep samen van 84 ME-patiënten en 71 gezonde controlepersonen. Ze onderzochten hen en gebruikten een tweedaagse oefentest om hun lichamelijke reacties op inspanning te meten. Uit de verschillen die werden ontdekt tussen de patiënten en de controlegroep, kwam naar voren dat alle patiënten last hadden van PEM. Die verschillen hadden betrekking op het moment van verzuring in de spieren, maar ook op de hartslag, de longfunctie, het bloedvolume en het zuurstoftransport.

De wetenschappers stellen dat het energie-metabolisme (het proces waarbij voedingsstoffen worden omgezet in energie) bij ME/CVS niet goed functioneert. Bij ME-patiënten lijkt het lichaam na inspanning in plaats van energie aan te vullen, moeite te hebben om de balans terug te vinden. Dat leidt tot uitputting en langdurige klachten.

Samengevat: deze studie toont aan dat PEM een kenmerk is van ME/CVS en biedt belangrijke inzichten in hoe ME/CVS het energiemetabolisme verstoort, vooral in reactie op fysieke inspanning.

Betsy Keller, Candace N. Receno, Carl J. Franconi, Sebastian Harenberg, Jared Stevens, Xiangling Mao, Staci R. Stevens, Geoff Moore, Susan Levine, John Chia, Dikoma Shungu, Maureen R. Hanson; *Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: trans-*



Betsy van Oortmarssen

Zoals we in het vorige nummer schreven, is het voor het bestuur en de vrijwillige medewerkers van de Steungroep steeds 'alle hens aan dek'. Er is veel werk te doen. Dus het is de kunst goed prioriteiten te stellen en zorgvuldig om te gaan met onze beschikbare menskracht. De nadruk ligt altijd op steun bieden aan ME/CVS-patiënten die door hun ziekte problemen hebben op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Het geven van informatie en advies staat daarbij op nummer één.

Gesprekken, overleggen, bijeenkomsten

Daarnaast blijven we natuurlijk op allerlei terreinen opkomen voor de belangen van mensen met ME/CVS. Op dit moment betekent dat vooral:

- Intensief overleggen met het UWV over acties naar aanleiding van het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' met ervaringen van ME-patiënten, dat we begin dit jaar aanboden aan de Tweede Kamer.
- Meedoen aan en input leveren voor de rondetafelgesprekken, georganiseerd door het ministerie van SZW, over betere keuringen voor mensen met ME, long covid, Q-koorts en de ziekte van Lyme. Voor meer hierover: zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*.

Samen met de andere ME/CVS-patiëntenorganisaties zijn we bovendien actief betrokken bij het Onderzoeksprogramma ME/CVS en de nieuwe Richtlijn ME/CVS. Over de ontwikkeling van die richtlijn houden we op zaterdag 14 december een online informatiebijeenkomst. Al onze vaste donateurs zijn daarbij welkom, zie de aankondiging aan het begin van dit nummer.

Verdere acties

Dit alles is in feite al meer dan we met elkaar aankunnen. (Wilt en kunt u ons bij ons werk helpen? Geef dat dan alstublieft aan ons door!)

Iedere keer zijn er ontwikkelingen waar we als Steungroep toch óók graag een bijdrage aan leveren, omdat ze van belang zijn voor onze doelgroep. Een paar voorbeelden:

- *Een nieuwe brochure voor leerkrachten*
Op initiatief van de stichting *Zorgeloos naar School en Kinderen met Long Covid*, een patiëntenorganisatie voor ouders van kinderen met long covid, is er een nieuwe brochure gemaakt met informatie voor leerkrachten. Die geeft tips over hoe leerkrachten leerlingen kunnen helpen die kampen met long covid, ME/CVS en andere chronische ziektes na een infectie of een andere oorzaak. De bedoeling is dat deze informatie op scholen leidt tot meer begrip en hulp voor deze leerlingen. De brochure is op onze website te vinden.



Actie PAIS-Alliantie

Deze alliantie, waarbij de Steungroep zich heeft aangesloten, heeft als doel de zorg en dienstverlening te verbeteren voor mensen met ME/CVS, long covid, chronische lyme, Q-koorts en ziekten met vergelijkbare symptomen. (PAIS staat voor post-acuut infectieus syndroom.) Namens 15 organisaties heeft de alliantie onlangs een brief gestuurd naar de organisatie Veilig Thuis en naar Ingrado, de vereniging van leerplichtambtenaren. Daarin vragen we aandacht voor de signalen dat ouders van langdurig zieke kinderen te maken krijgen met onterechte meldingen bij Veilig Thuis, of met het dreigen daarmee. Inmiddels zijn hierover gesprekken gaande. Het is – in deze startfase – nu al leerzaam en inspirerend om ervaringen uit te wisselen met andere patiëntenorganisaties, om kennis te delen en waar dat kan samen op te trekken.

Vertaling FUNCAP-vragenlijst

In Noorwegen is, door en met ME-patiënten, de FUNCAP-vragenlijst opgesteld. Die is bedoeld om de mogelijkheden van mensen met PEM om activiteiten uit te voeren en vol te houden – oftewel hun functionele capaciteit – te beoor-

delen. De Steungroep werkt samen met het PostCovid Netwerk Nederland om een correcte Nederlandse vertaling van de vragenlijst uit te brengen. Meer informatie hierover is te vinden op onze website.

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer schreven we: ME kan enorm onvoorspelbaar zijn. Soms heb je een betere periode, maar vaak volgt dan ook ineens weer een terugval. Hoe ga jij daarmee om? Mariëlle Selser over haar ervaringen:

'De Grote Terugval. Zo noem ik de periode van eind herfst 2018 tot begin herfst 2019. Door griep, een hernia, een zware verkoudheid en een zomervakantie op de vlucht voor verbouwende onderburen raakte ik in een vrije val. Of een vrije val? Een gevangenis eerder, met een strak regime. Kon ik daarvoor nog zo'n twee dagdelen per week de deur en soms zelfs de stad uit, sinds de Grote Terugval ben ik aan huis gebonden. Ook mijn cognitieve disfunctie verergerde in rap tempo, en daarmee mijn vermogen om te schrijven. Dat lukte soms maanden niet.



Wanneer noem je iets een terugval? Binnen onze gemeenschap gaan we daar verschillend mee om. Ik gebruik de term PEM (post exertionele malaise) voor iets wat een dag of een paar dagen duurt. Een crash voor iets wat een paar weken duurt. En een terugval voor iets waar ik niet meer (volledig) van opkrabbel. (Iets wat een paar uur duurt, daar maak ik geen woorden aan vuil.)

Het aanpassen aan zo'n terugval gaat langzaam, omdat je niet direct weet waar je in beland bent. Zo fietste ik in 2020 soms nog. Niet per se om dat ik dat kon, maar omdat ik nog niet door had dat ik dat niet meer kon. Pas als na maanden (jaren) duidelijk is dat je niet meer terugkomt op je oude basishoofniveau, blijkt iets waarvan je eerst hoopte dat het een PEM was en vervolgens dat het een *crash* zou zijn, toch echt een terugval. Mijn angst voor verdere achteruitgang is groot sinds ik van dichtbij twee – ongeveer even zieke – lotgenoten bedlegerig heb zien worden. Helemaal omdat ik niet zoals zij een partner heb om op terug te vallen. Ik woon alleen. En hoewel dat voordelen heeft, zie ik die niet op dagen dat ik al over mijn grens ga door zelf mijn eten en drinken te moeten regelen.

Ik *pace* rigoreus op basis van mijn hartslag, neem gas terug als het moet en toch: een terugval heb je amper zelf in de hand. Dat is een misverstand bij ME/cvs, gevoed door de veelgestelde vraag: "Heb je soms te veel gedaan?" De vier voorvallen die mijn Grote Terugval veroorzaakten, lagen alle vier buiten mijn macht. Naast *pacen* is mildheid en overgave daarom het devies. Op goede dagen lukt dat. En anders: veel series kijken en boeken luisteren.'

Mariëlle Selser schreef eerder:

Landziek, een medische geschiedenis

Querido Fosfor, 392 blz., € 24,99 (ook als e-book en luisterboek verkrijgbaar) .

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Marilène*.

Leeftijd

44.

Woonplaats

Tilburg.

Partner/kinderen?

Die heb ik niet, ik woon alleen.

ME/CVS sinds?

In 2017 kreeg ik last van allerlei concentratieproblemen, ik kon nauwelijks meer lezen of

schrijven, kon niet tegen prikkels en had last van hersenmist. Volgens de huisarts was ik overspannen. Ik kon mezelf daar wel in vinden en ben begonnen met re-integratie en een burn-outtraject. Ik moest daarvoor veel sporten. Dat ging een paar maanden goed, totdat ik ineens heel snel achteruit ging. Ik kreeg ook steeds meer lichamelijke klachten zoals koorts, pijn en uitputting. Ik ben gestopt met het programma en een tijd bij mijn ouders gaan wonen omdat ik niet eens meer voor mezelf kon zorgen. Na negen maanden probeerde ik voor de tweede keer om te gaan werken en uren op te bouwen. Uiteindelijk kwam ik niet verder dan 12 uur per week en zelfs dat hield ik niet vol.

Het UWV keurde me af voor 32,32%, maar dat was te weinig voor een uitkering. Ik heb er toen zelf voor gekozen om in 2020 een tussenjaar te nemen, dus niet meer werken en alleen rusten. Ik had een gedeeltelijke WW-uitkering en leefde verder van mijn spaargeld. Dat deed me echt goed, ik ben wat opgeknapt en kon langzaam weer meer doen. Daarom heb ik een nieuwe baan gezocht waar ik vol goede moed aan begon. Helaas viel ik na twee weken al uit, met weer een zware terugslag. Ik had intussen wel wat onderzoeken gehad en een internist zei tegen me dat ik misschien wel CVS kon hebben.

Diagnose ME?

In 2022 ben ik naar het CVS/ME Medisch Centrum in Amsterdam gegaan en daar heb ik eindelijk de diagnose ME gekregen. Tot die tijd had eigenlijk niemand veel aandacht besteed aan mijn lichamelijke klachten omdat de cognitieve problemen voorop stonden. Daardoor leek overspannenheid of burn-out een logische verklaring. Ik ben zelf ook lang meegegaan in dat idee en heb de behandelingen steeds trouw gevolgd, hoewel sommige me juist veel kwaad hebben gedaan.

Huidige behandeling?

Ik ben nu bij het CVS/ME Medisch Centrum allerlei behandelingen aan het proberen, zowel supplementen als medicatie. Tot nu toe lijken vooral de vitamine B12 injecties te helpen. Ik ben wat stabiel en hoef niet meer de hele dag in bed te liggen. Ik ga ook naar ergotherapie.

Hoe ziet je dag eruit?

In de ochtend wandel ik eerst een klein stukje om wat daglicht te krijgen. Daarna moet ik dan weer rusten. 's Middags kan ik meestal nog

iets doen, mediteren of yoga, wat administratie doen of naar ergotherapie. Ik kan af en toe weer mensen zien, niet vaker dan één keer in de week maar het is al beter dan voorheen. Voor het huishouden heb ik thuiszorg, koken kan ik meestal zelf, of anders krijg ik hulp van vrienden. Soms heb ik wel last van PEM, een terugslag wanneer ik te veel heb gedaan. Dan moet ik weer een periode meer rusten.



Marilène in betere tijden

Wat was je beroep?

Ik ben jurist en werkte eerst als juridisch consultant bij een consultancybureau en later als jurist bij de politie.

Arbeidsongeschied?

Ja, ik ben sinds maart 2023 volledig afgekeurd. Helaas heb ik maar een heel lage uitkering omdat die niet is gebaseerd op mijn laatst verdiende salaris, maar op mijn situatie in het tussenjaar waarin ik niet werkte. Ik zit nu op bijstandsniveau terwijl ik altijd goed verdiende, dat is echt vervelend. Mijn bezwaar tegen deze beslissing is afgewezen dus ik ga binnenkort in beroep bij de rechtbank, met hulp van een jurist. Dat zal heel lastig worden, en misschien is er ook nog wel een hoger beroep nodig.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

De gesprekken met de bedrijfsarts waren vreselijk. Hij begreep me niet en ik kon niet goed uitleggen wat er met me aan de hand was omdat mijn hoofd niet werkte en ik me niet kon concentreren. De keuring bij het UWV is eigenlijk best goed gegaan; ik kreeg eerst WIA toegekend en daarna een IVA-uitkering. Ze namen me serieus en deden niet moeilijk over ME. Maar nu moet ik dus nog veel energie steken in die te lage uitkering en het beroep daarover.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb regelmatig contact gehad met Saskia Alders, daar heb ik veel aan gehad. Ze heeft alle stukken gelezen en me geadviseerd wat ik het beste kon doen. Zonder haar had ik die uitkering nu niet gehad. Ze begreep goed waar ik tegenaan liep en behandelde me als gelijkwaardig. Dat vond ik fijn, ik werd serieus genomen door haar.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik ben lid van een Facebookgroep van ME-patiënten, daar stel ik soms vragen of ik lees ervaringen van anderen. Ik heb verder geen behoefte aan persoonlijk contact met andere patiënten. Ik gebruik mijn weinige energie liever voor de vrienden die ik al had voordat ik ziek werd.

Waar geniet je van?

Ik kan helaas nog maar weinig van wat ik vroeger kon, maar ik ben al blij als ik even naar buiten kan en op een bankje in de zon kan zitten. Sinds een maand lukt het om thuis weer wat yoga te doen, daar ben ik heel blij mee. Ik heb dat vroeger veel gedaan en heb zelf ook lesgegeven.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Ja, het is voor anderen soms moeilijk te begrijpen wat ik heb. Als ik vrienden zie, ben ik op mijn best en ze zien niet hoe ziek ik daarna ben en hoe lang het duurt voordat ik hersteld ben. Vroeger reisde ik veel en ik heb ook in het buitenland gewoond en gewerkt. Mensen zeggen nu soms dat ik weer lekker naar het buitenland zou moeten gaan en dat ik daar dan wel zal opknappen. Dat kwetst me, ik zou het dolgraag doen maar kan het echt niet.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik probeer het uit te leggen maar dat lukt niet altijd. Sommige vrienden hebben zich goed ingelezen over ME, dat is fijn. Er was pas een verbouwing in mijn appartementencomplex waardoor ik bij vrienden moest logeren. Die snappen ineens veel beter hoe ernstig ziek ik ben. Ze zagen nu pas dat ik een groot deel van de dag in bed lig, en echt niks kan.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Ik mis mijn sociale leven en het contact met anderen. Verder zie ik hoe vrienden en vriendinnen een partner krijgen en kinderen. Ik heb altijd gedacht dat ik op een dag ook een gezin zou hebben, maar dat lijkt nu ver weg, dat vind ik wel heel moeilijk.

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

Weg! Vooral gewoon weggaan. De vrijheid voelen, spontaan plannen maken, een vliegreis boeken, op reis gaan, hardlopen, de natuur in.

Hoe zie je je toekomst?

Ik ben nu al jaren bezig met het UWV en die rechtszaak, dat geeft veel stress. Ik hoop dat ik daarna wat meer energie zal hebben. Hopelijk kan ik dan weer tijd besteden aan familie en vrienden en misschien zelfs ook wel een partner vinden.

**Marilène 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, Linda van der Weijden.

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

