

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 15, NUMMER 4, december 2015

## Beste lezer,

Wat een tegenvaller: we waren zo blij met onze nieuwe voorzitter Dick Quik, maar hij gaat ons weer verlaten. Door onvoorziene omstandigheden vertrekt hij binnenkort met zijn gezin naar het buitenland. Dat is erg jammer, en u begrijpt: nu zijn wij opnieuw op zoek naar een voorzitter. In dit nummer vindt u een oproep met bijzonderheden over deze functie. Bent u iemand die in staat en bereid is deze taak te vervullen, of kent u in uw familie of kennissenkring iemand die dat is, neemt u dan alstublieft contact met ons op!

Verder in dit nummer weer veel informatie. Ynske Jansen gaat in op de Wajongherkeuring, Eef van Duuren doet verslag van het ME-congres in Amsterdam, en Michaël Koolhaas bespreekt nieuw wetenschappelijk onderzoek. Het nummer opent met een aangrijpend in memoriam van een van onze donateurs, een ernstig zieke ME-patiënte die onlangs is overleden.

Wij wensen al onze lezers goede feestdagen en een zo gezond mogelijk 2016.

## IN MEMORIAM INGEBORG GEUIJEN

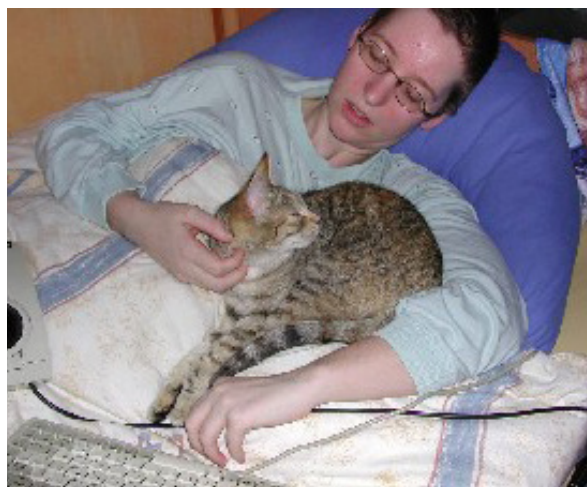
*Ynske Jansen en Els Pieters*

**In september kreeg de Steungroep het droevige bericht dat onze trouwe donateur Ingeborg Geuijen op 26 augustus op 44-jarige leeftijd is overleden. Als officiële doodsoorzaak werd vastgesteld: ME.**

**Ingeborg heeft tijdens haar leven gestreden voor erkenning van ME als ernstige ziekte. Haar lot is een voorbeeld van de kracht van ME-patiënten, maar ook van het schokkende onbegrip van zorginstanties.**

Ingeborg had ME in de meest ernstige, progressieve vorm. Na een griep op jonge leeftijd bleef ze last houden van vermoeidheidsklachten. Later kreeg ze ook darmklachten. Toch maakte ze haar middelbare school af.

Na een korte beroepsopleiding ging ze als secretaresse aan het werk en op zichzelf wonen. Maar haar gezondheidsklachten bleven toenemen. Het duurde nog een hele poos voordat ze zich definitief ziek meldde. Haar klachten werden in de loop van de tijd zo ernstig dat ze 22 uur per dag op bed moest liggen en daarnaast binnenshuis afhankelijk was van een rolstoel. De deur uit gaan was onmogelijk geworden.



In 1998 stelde professor Pop in Maastricht de diagnose progressieve ME en fibromyalgie. In de jaren daarna heeft Ingeborg van alles geprobeerd om beter te worden. Ze moest dat echter steeds weer bekopen met verergering van haar klachten. Na een zeer ernstige terugval begon Ingeborg over euthanasie te denken en daar langzaam voorbereidingen voor te treffen. Daarbij was ze bezorgd dat euthanasie niet mogelijk zou zijn omdat ME niet serieus genomen wordt als lichamelijke ziekte.

---

De laatste jaren lag ze 24 uur per dag op bed in een verduisterde kamer, in het appartement dat haar ouders voor haar hadden ingericht, achter hun huis in Weert. Ze was volledig afhankelijk van verzorging, kon niet meer rechtop zitten of bewegen, en bij tijden ook niet slikken en praten. Ze had regelmatig ernstige dystonie-aanvallen\*, kon geen prikkels meer verdragen en had vreselijke pijnen. Haar geest was echter zeer helder, haar interesse in haar omgeving en lotgenoten bleef onveranderd. Dat was haar grote kracht.

### **Tegenwerking van zorginstanties**

Ingeborg heeft, anders dan veel andere ME-patiënten, geen problemen gehad met het UWV. Haar WAO-uitkering werd volgens de regels opgehoogd tot 100%, omdat ze langdurig hulp en verzorging nodig had. Maar de instanties op het gebied van de medische zorg wisten met de diagnose ME geen raad. Zij drongen Ingeborg allerlei behandelingen op, die voor haar zo belastend waren dat ze er alleen maar verder door achteruitging: fysiotherapie, ergotherapie, een psycholoog en ten slotte een psychiater. Diens verkeerde diagnose 'conversie'\*\* leidde tot een uitputtende strijd met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) over het behoud van verzorgingsuren. Het CIZ dwong Ingeborg mee te werken aan opname in een revalidatiecentrum, waarvoor ze drie keer per dag een halfuur rechtop moest kunnen zitten, iets wat ze al jarenlang niet meer kon. Het oefenen daarvoor resulteerde in een enorme achteruitgang die ze nooit meer te boven is gekomen.

Terwijl ze steeds hulpbehoevender werd, nam het CIZ haar lichamelijke klachten niet serieus en ontnam haar een groot deel van de eerder toegekende zorg. Dat bezorgde Ingeborg veel stress en grote wanhoop. Meer zorg was volgens het CIZ niet 'medisch noodzakelijk' en zou maar leiden tot 'deconditionering' en 'vermindering van zelfredzaamheid'. Mede door deze opstelling hebben Ingeborgs ouders achttien jaar lang een groot deel van de zorg op zich moeten nemen. Een heel zware taak die zij ondanks alle tegenwerking van de instanties met liefde hebben vervuld.

### **Kracht**

ME-patiënten die er zo slecht aan toe zijn,

blijven maar al te vaak buiten beeld. Maar Ingeborg wist de kracht op te brengen om de buitenwereld over haar situatie te berichten. Zij wilde zo meer begrip kweken voor haar ziekte en de vreselijke situatie waarin zij verkeerde. Zo heeft ze in 2000 op haar eigen website haar situatie uitgebreid beschreven. In 2011 gaf ze een interview aan het dagblad *De Limburger* en in 2012 aan het blad *LeesME* van de ME/cvs vereniging. In 2013 werkte zij, samen met haar moeder, mee aan een tv-uitzending van de EO. Deze activiteiten vergden erg veel van haar.

Voor Ingeborg was het leven, ondanks alles, meer dan ME. In 'betere' tijden kon zij - liggend op haar rug - genieten van borduren, luisterboeken, het ontvangen of sturen van een aardig kaartje, haar katten en contact met lotgenoten via internet en Facebook. Ze was gelukkig, ervaren ondanks alles kwaliteit van leven. Maar dit alles werd stap voor stap te zwaar voor haar omdat haar strijd met het CIZ al haar kracht wegnam en de ME drastisch verergerde.

Uiteindelijk werd het leven voor haar onmogelijk. Haar lichaam was totaal op. In augustus had ze volgens de huisarts niet meer dan veertien dagen te leven. Haar moeder zag haar per dag achteruitgaan. Met de liefdevolle steun van haar ouders en de Levens-eindekliniek heeft Ingeborg toen zelf heel bewust het moment gekozen waarop een eind kwam aan haar lijden en haar strijd. Alle artsen die daarbij betrokken waren (de arts van de Levens-eindekliniek, de psychiater, de SCEN-arts\*\*\* en de schouwarts) waren ervan overtuigd dat Ingeborg aan een zeer ernstige vorm van ME leed. In hun rapportages is terug te lezen dat ME de doodsoorzaak is. Ingeborg heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de strijd voor erkenning van ME als ernstig invaliderende ziekte. Wij zijn haar daar zeer dankbaar voor. We wensen haar familie en vrienden veel sterkte toe bij dit grote verlies.

Met dank aan de moeder van Ingeborg, Truus Geuijen-Beerens.

Meer informatie:

Ingeborgs blog 'Borg of Space' blijft toegankelijk. Ze heeft daar onder andere uitgebreid beschreven wat haar ernstige ME inhoudt: [http://www.borgofspace.com/interview\\_04.htm](http://www.borgofspace.com/interview_04.htm)

Interview aan Dagblad de Limburger, 2011: <http://www.levenmetmecvs.nl/dagboek/619>

'Aangemoedigd tot ziek blijven!?' Lees ME, augustus 2012

'En toen zei mijn lichaam stop'. Lees ME, December 2012

Tv-uitzending 'De vijfde dag', van de EO, 29-05-2013: [http://www.npo.nl/de-vijfde-dag/29-05-2013/EO\\_101196114](http://www.npo.nl/de-vijfde-dag/29-05-2013/EO_101196114).

\*Dystonie is een chronische neurologische bewegingsstoornis, waarbij overmatige spiercontracties leiden tot abnormale standen en bewegingen. Er kunnen draaiende, wringende bewegingen en verkrampingen ontstaan en abnormale houdingen van een of meer lichaamsdelen.

\*\*Conversie is een psychische stoornis, waarbij gevoelens van stress, angst of woede worden omgezet in lichamelijke verschijnselen.

\*\*\*SCEN-arts: arts/adviseur van het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

## DE WAJONGHERKEURINGEN IN DE PRAKTIJK

*Ynske Jansen*

**De herkeuringen voor de Wajong, gepland van 2015 tot en met 2017, zijn al een tijdje aan de gang. Berichten over hoe het er daarbij aan toe gaat druppelen inmiddels bij ons binnen. Hieronder een overzicht van de eerste ervaringen van mensen met ME/CVS en enkele tips.**



Bij de herkeuringen gaat het om de vraag of je 'arbeidsvermogen' hebt, dat wil zeggen mogelijkheden om te werken, of niet. Vol-

gens de regels van het UWV kun je dat ook hebben als je volledig arbeidsongeschikt bent verklaard.

Wanneer het UWV bij de herkeuring besluit dat je ondanks je ziekte of handicap arbeidsmogelijkheden hebt, ben je verplicht om te komen praten over mogelijkheden om werk te vinden. Ook kan het gevolgen hebben voor de hoogte van je uitkering: een Wajonguitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid wordt dan met ingang van 2018 verlaagd van 75% naar 70% van het minimumloon.

## Ervaringen

Uit wat ME/CVS-patiënten ons tot nu toe hebben gemeld, blijkt het volgende:

- Soms krijg je eerder bericht over je herkeuring dan zou moeten volgens de planning die op de UWV-website staat. (Zie <http://uwv.nl/particulieren/systeem/diversen/popup.aspx?id=377832>)
- Het UWV handelt het overgrote deel van de herkeuringen op papier af, en beoordeelt je dus op basis van je dossier. Je krijgt dan eerst een vooraankondiging (brief) met een voorlopig beoordeling. Die beoordeling lijkt niet altijd even zorgvuldig tot stand te komen. Als het UWV in de brief schrijft dat je arbeidsvermogen hebt, legt het niet uit hoe en waarom het tot dat oordeel is gekomen en wat je mogelijkheden om te werken concreet zijn. Het lukt ook niet om daarover telefonisch uitleg te krijgen.
- Bij de brief die je krijgt van het UWV zit een reactieformulier. Als je daarop aankruist dat je het om medische redenen niet eens bent met de voorlopige beoordeling en het terugstuurt, neemt het UWV binnen zes weken schriftelijk of telefonisch contact met je op. Je krijgt dan waarschijnlijk een vragenlijst toegestuurd. Als je die hebt ingevuld en teruggezonden kun je verwachten dat het UWV je oproept voor een gesprek met een verzekeringsarts en/of arbeidsdeskundige.

In het vragenformulier staan algemene vragen over je woonsituatie, sociale contacten, activiteiten, dagindeling, werk, enzovoort en medische vragen over eventuele nieuwe diagnoses, behandeling, je artsen, en wat je zelf doet om beter te worden. Uit de ervaringen van patiënten blijkt dat het heel belangrijk

---

is die vragen zo zorgvuldig mogelijk te beantwoorden, zodat je een helder beeld geeft van je situatie. Dat kan ertoe leiden dat het UWV (alsnog) een goed besluit neemt, zo is gebleken.

- Je zou verwachten dat iemand die eerder op medische gronden volledig arbeidsongeschikt is verklaard, volgens het UWV geen arbeidsvermogen heeft. In de praktijk blijkt dit echter anders te gaan: zo kreeg een volledig bedlegerige ME/CVS patiënte, die bij haar eerdere keuring volledig arbeidsongeschikt was verklaard, bericht dat zij wél arbeidsvermogen heeft.
- Ook als het UWV vindt dat je nú geen arbeidsvermogen hebt, maar dat in de toekomst wel kunt krijgen, loop je de kans dat het oordeel luidt: wel arbeidsvermogen.

### Tips

- Stuur altijd het reactieformulier op als je het niet eens bent met het oordeel van het UWV. Let op: dit moet je *binnen drie weken* na de verzenddatum van de UWV-brief doen. Wanneer je het niet (op tijd) terugstuurt, of aankruist dat je het eens bent met de voorlopige beoordeling, krijg je binnen zes weken een definitieve beslissing. Daartegen kun je nog wel een bezwaarschrift indienen. Dat moet *binnen 6 weken*. Het kan je veel tijd, energie en stress schelen als je een bezwaarprocedure voorkomt!
- Het beantwoorden van de vragenlijst is een flinke klus, terwijl het UWV je daar misschien heel weinig tijd voor geeft. (Soms word je gevraagd het formulier binnen een week terug te sturen.) Wij adviseren je om zorgvuldig de tijd te nemen om het formulier goed in te vullen. Wanneer dat niet lukt binnen de gestelde termijn kun je het UWV schriftelijk of telefonisch vragen om verlenging (vraag dan wel een schriftelijke bevestiging van de nieuwe deadline).
- Wanneer het UWV definitief heeft vastgesteld dat je arbeidsvermogen hebt, ben je verplicht om met een arbeidsdeskundige van het UWV te komen praten over mogelijkheden om werk te vinden. Vervolgens stelt het UWV een persoon-

lijk plan voor je op. Hierin staat welk werk voor jou passend is en wat je nodig hebt om werk te vinden en te houden. Ook staat erin wie je gaat begeleiden bij het zoeken naar werk: het UWV of een re-integratiebedrijf.

- Als het UWV dit plan definitief heeft vastgesteld, krijg je dat toegestuurd. Je bent verplicht om je aan de 'afspraken' in dit plan te houden. Doe je dat niet, dan kan je uitkering tijdelijk verlaagd of stopgezet worden.
- Je kunt wel bezwaar aantekenen tegen dit plan. Dit moet *binnen 6 weken* na de datum van het schriftelijk besluit over het plan.
- Vul niet alleen de vragenlijst van het UWV heel zorgvuldig in, maar bereid ook een gesprek met een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige goed voor. Je kunt bij de Steungroep terecht voor telefonische informatie en advies hierover.
- We zijn van plan om op onze website en in een komend nummer een uitleg bij de UWV-vragenlijst te geven en tips voor het invullen daarvan. In vorige nummers van *Steungroepnieuws* en op de Wajongpagina van onze website staat ook al veel informatie over de Wajongherkeuring: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

### Geef je ervaringen door!

We weten nog niet hoe moeilijk of gemakkelijk het is om een voorlopig oordeel van het UWV veranderd te krijgen. Ook kennen we nog geen ervaringen met het persoonlijk plan voor werk. We vragen je daarom je ervaringen – zowel positieve als negatieve – door te geven via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). Wij gebruiken deze (vanzelfsprekend geanonimiseerd) om anderen goed te adviseren.

### IN KADERTJE

#### Landelijke informatiebijeenkomst?

We denken erover om een landelijke informatiebijeenkomst over de Wajongherkeuringen te organiseren. Heb je daar belangstelling voor, dan kun je dat doorgeven via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl), met vermelding van je woonplaats.

## VAN STUDIEREGELING NAAR STUDIE-TOESLAG

Ynske Jansen

**Wie chronisch ziek of gehandicapt is en een studie volgt, kan sinds de invoering van de Participatiewet een *studietoelage* krijgen van de gemeente waar hij of zij woont. Vergeleken met de *regelingen voor studerende*n in de Wajong is dat een forse achteruitgang.**

De studietoelage verschilt op belangrijke punten van de regelingen in de Wajong:

- elke gemeente mag zelf bepalen wie ervoor in aanmerking komt en wie niet;
- er geldt een vermogenstoets;
- de gemeenten keren vaak een veel lager bedrag uit.

### Wajong voor studerende

Tot 2010 hadden mensen die voor hun achttiende jaar of tijdens hun studie arbeidsongeschikt waren geworden en een studie volgden recht op eenzelfde Wajonguitkering als degenen die niet studeerden (de 'oude Wajong'). Door hun beperkingen zijn zij immers, anders dan hun gezonde medestudenten, niet in staat om met een bijbaan een inkomen te verdienen. Voor wie in de 'oude Wajong' zit, geldt dit recht nog steeds. Bij volledige arbeidsongeschiktheid bedraagt deze uitkering, afhankelijk van de leeftijd, 530 euro (18 jaar) tot 1.131 euro (23 jaar en ouder) per maand. Op jaarbasis is dit 6.868 tot 14.655 euro, inclusief 8% vakantiegeld (dit zijn brutobedragen).

Met ingang van 2010 is de Wajonguitkering voor studerende voor nieuwe aanvragers al flink verlaagd (de 'studieregeling' in de 'nieuwe Wajong'). Voor degenen die op dit moment in deze regeling zitten bedraagt de uitkering tussen de 187 euro (18 jaar) en 377 euro (23 jaar en ouder) per maand, op jaarbasis en met vakantiegeld tussen 2.424 en 4.886 euro.

### Studietoelage Participatiewet

Met de invoering van de Participatiewet per 1 januari 2015 is de drempel om in aanmerking te komen voor een Wajonguitkering zo verhoogd, dat nog maar heel weinig nieuwe aanvragers die uitkering krijgen. Ook heeft de Wajong sindsdien voor nieuwe aanvragers geen studie-

regeling meer. Daarvoor in de plaats hebben gemeenten de mogelijkheid gekregen om een individuele studietoelage te geven als een vorm van bijzondere bijstand.

Deze maatregel geeft gemeenten alle ruimte om zelf te bepalen wie een studietoelage krijgt, en hoe hoog die is. Die vrijheid leidt tot grote verschillen, en dus rechtsongelijkheid. Zo is in 2015 de maximale studietoelage per jaar in Amsterdam € 4.118, en in Heerlen € 369. De meeste gemeenten keren veel minder uit dan de Wajongstudieregeling. Bovendien zijn zij niet verplicht een studietoelage te geven en kunnen zij bepaalde groepen daarvan uitsluiten.



### Voorwaarden

Volgens de Participatiewet kan de gemeente je een studietoelage geven als je:

1. 18 jaar of ouder bent en de toelage hebt aangevraagd;
2. recht hebt op studiefinanciering op grond van de *Wet studiefinanciering 2000* of recht hebt op een tegemoetkoming op grond van de *Wet tegemoetkoming onderwijsbijdrage en schoolkosten* (recht hebben is voldoende, je hoeft die tegemoetkoming niet daadwerkelijk te krijgen);
3. geen vermogen hebt dat boven de vastgestelde grens uitkomt. Deze grens is voor een alleenstaande € 5.895, voor een alleenstaande ouder € 11.790 en voor gehuwden samen € 11.790 (onder vermogen valt: spaargeld en bezittingen, zoals eigen huis, auto, waardepapieren, sieraden);
4. niet in staat bent om het wettelijk minimum-

loon te verdienen, maar wel arbeidsmogelijkheden hebt.

### Lobby Steungroep

Bij het vaststellen van de vierde voorwaarde werd in eerste instantie uitgegaan van een volledige baan. Dus als je in staat werd geacht om bijvoorbeeld tien uur per week te werken en per uur het minimumloon te verdienen, zouden deze – theoretische – verdiensten omgerekend worden naar een voltijdsbaan. Je zou dan niet in aanmerking komen voor de studietoelage omdat je, als je voltijds zou werken, het volledige minimumloon kon verdienen. Dit zou mensen met een medische urenbeperking uitsluiten, terwijl zij door hun ziekte niet in staat zijn een volle werkweek te werken en daarmee het minimumweekloon te verdienen.

Door lobby van met name de Steungroep is deze onrechtvaardigheid aan de kaak gesteld toen de wet in de Eerste Kamer werd besproken. Dit heeft geleid tot een wetwijziging. De voorwaarde is nu dat je niet in staat bent het wettelijk minimumloon te verdienen, waarbij het niet uitmaakt of dit komt doordat je per uur minder kunt verdienen of doordat je minder uren dan normaal kunt werken.

### Hoe komt de beoordeling tot stand?

De voorwaarde dat je wel arbeidsmogelijkheden hebt, maar vanwege je ziekte niet het minimumloon kunt verdienen, zal voor veel ME/CVS-patiënten van toepassing zijn. Om te bewijzen dat dit voor jou geldt, kun je bij het UWV een beoordeling van je arbeidsvermogen aanvragen. Het UWV kijkt dan eerst of je misschien in aanmerking komt voor een Wajonguitkering. Zo niet, dan heb je volgens het UWV arbeidsvermogen en beoordeelt het UWV of je het minimumloon kunt verdienen. Als je dat volgens het UWV niet kunt, is daarmee vastgesteld dat je aan deze voorwaarde voldoet (daarmee word je tegelijk opgenomen in het doelgroepenregister\* voor de banenafspraken\*\*).

Je kunt die beoordeling zelf aanvragen, maar ook je school, begeleider of gemeente vragen om dat samen met je jou te doen. Voor hen staan apart enkele vragen op het aanvraagformulier. De gemeente kan ook zelf aan het UWV vragen om je te beoordelen.

Voor de studietoelage is een beoordeling door het UWV echter niet verplicht. De gemeente kan ook op een andere manier (laten) beoordelen of je niet in staat bent het minimumloon te verdienen.

Daarbij kunnen gegevens van school over beperkingen, aanpassingen, werktempo en functioneren gebruikt worden. Heb je bijvoorbeeld een aangepast onderwijsprogramma gekregen omdat je door je ziekte maar een beperkt aantal uren per dag of per week kunt studeren, dan zou dat duidelijk kunnen maken dat je niet in staat bent het minimumloon te verdienen. Ook gegevens van eerdere medische beoordelingen kunnen van belang zijn, of gegevens in verband met revalidatie of begeleiding door een psycholoog, ergo- of fysiotherapeut, evenals informatie van werkgevers of vrijwilligerswerk. De gemeente kan ook zelf een arbeidsdeskundige inschakelen voor advies.

Bij de Steungroep zijn nog weinig ervaringen bekend over hoe gemeenten in de praktijk met deze beoordeling omgaan.

\*Landelijk register, waarin alle mensen staan die in aanmerking komen voor een baan uit de banenafspraken.

\*\*Afspraak van regering en werkgevers om tot 2026 125.000 banen te scheppen voor mensen met een arbeids handicap.

### Tips voor de aanvraag van een studietoelage

1. Hoe hoog de individuele studietoelage in jouw gemeente is kun je vinden in de *Verordening individuele studietoelage Participatiewet*, die iedere gemeente moet hebben. Meestal is via de website van je gemeente ook een aanvraagformulier voor de toelage te vinden.
2. **Let op:** in sommige gemeentelijke verordeningen staat nog de voorwaarde dat je niet in staat bent om **met voltijdse arbeid** het wettelijk minimumloon te verdienen, maar wel arbeidsmogelijkheden hebt. De wetwijziging is daar blijkbaar nog niet doorgedrongen, maar het is toch echt zo dat je ook in aanmerking komt voor de studietoelage als je niet in staat bent om het wettelijk minimumloon te verdienen doordat je minder uren dan normaal kunt werken. Je kunt in dit geval de gemeente wijzen op de actuele tekst van artikel 36b van de Participatiewet: [http://wetten.overheid.nl/BWBR0015703/Hoofdstuk4/41/Artikel36b/geldigheidsdatum\\_21-10-2015](http://wetten.overheid.nl/BWBR0015703/Hoofdstuk4/41/Artikel36b/geldigheidsdatum_21-10-2015). Zo nodig kun je er ook nog artikel IX, onderdeel Ha van de Verzamelwet SZW 2015, waarin de wetwijziging staat, bij halen (Staatsblad 20154, nr. 5: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2014-504.html>).

3. Volgens de regels waarmee het UWV werkt heb je al snel arbeidsvermogen. Meer informatie daarover vind je in de artikelen over de Wajong in voorgaande nummers van *Steungroepnieuws* en op de Wajongpagina op onze website <http://www.steungroep.nl>
4. Een *Aanvraag beoordeling arbeidsvermogen* kun je bij het UWV indienen via een formulier op internet. Zie: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl) (zoek met 'aanvraagformulier beoordeling arbeidsvermogen'). Je kunt het ook telefonisch opvragen via nummer 0900-9294.
5. Vul niet zomaar het aanvraagformulier van het UWV in. Er staan vragen op, onder ander over medische zaken, waar je beter eerst goed over na kunt denken voordat je ze beantwoordt. Je kunt de Steungroep bellen voor informatie en advies daarover. Het is handig om het aanvraagformulier eerst telefonisch op te vragen of van internet te downloaden, zodat je het bij de hand hebt als je ons belt.
6. Als je je ervaringen met de studietoelage doorgeeft via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl), kunnen wij die informatie gebruiken (natuurlijk geanonimiseerd) om onze adviezen zo actueel en effectief mogelijk te maken. Vermeld als onderwerp 'Studietoelage'.

#### **ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID**

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag en woensdag van 9.00 – 12.00 uur en op donderdag van 13.00 – 16.00 uur: 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 om teruggebeld te worden. Het eerste gesprek is voor iedereen gratis. Voor donateurs van de Steungroep zijn ook alle vervolgesprekken kosteloos.

ME/CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (linksboven)

#### **DERDE BRIEF AAN DE GEZONDHEIDSRaad**

*Michaël Koolhaas*

**Als gevolg van de petitie 'Erken ME' van de groep ME Den Haag heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad verzocht een advies op te stellen over ME. Naar aanleiding daarvan stuurde deze raad ook een brief met een aantal vragen naar de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/cvs-Vereniging en de ME/CVS-Stichting Nederland. De drie patiëntenorganisaties beantwoordden in mei en juni van dit jaar gezamenlijk al de eerste vragen. Op 12 oktober zijn nu ook de laatste vragen beantwoord.**

In de eerste vragen wilde de raad weten wat onze mening is over het rapport over ME van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM), wat volgens ons belangrijke wetenschappelijke publicaties zijn over de ziekte en welke deskundigen een goede inbreng zouden kunnen hebben in de adviescommissie die de raad wil vormen. Deze vragen hebben we afgelopen zomer in twee brieven beantwoord, zie de vorige nummers van *Steungroepnieuws*.

In de laatste vragen wilde de Gezondheidsraad weten welke kansen en problemen wij, op basis van onze kennis van de lotgevallen van ME-patiënten in Nederland, in het bijzonder onder de aandacht van de raad wilden brengen. Ook informeerde de raad welke bronnen volgens ons een goed licht werpen op de organisatie van behandeling en begeleiding van ME-patiënten in Nederland. Hieronder een samenvatting van ons antwoord.

#### **KANSEN**

Waar het gaat om de kansen die er volgens ons voor de Gezondheidsraad zijn, hebben wij in onze brief van oktober drie onderwerpen belicht: erkenning, kennis en beeldvorming; biomedisch onderzoek; behandeling, beoordeling en begeleiding.

#### **Erkenning, kennis en beeldvorming**

Wij hebben de Gezondheidsraad geschreven dat hij de kans heeft om met zijn advies bij te dragen aan de noodzakelijke erkenning van ME als ernstige, invaliderende, lichamelijke multisysteemziekte, die individuele levens en

---

gezinnen ontwricht en tot hoge maatschappelijke kosten leidt.

Er is een georganiseerde verspreiding van kennis nodig, een realistische beeldvorming over de ziekte en over de patiënten en een actieve bestrijding van stigmatisering, vooroordelen en misvattingen. Wij verwachten dat de Gezondheidsraad concrete maatregelen op dit gebied zal aanbevelen.

### **Biomedisch onderzoek**

De Gezondheidsraad kan met zijn advies bovendien een sterke impuls geven aan het broodnodige onderzoek naar ME in Nederland. Internationale samenwerking in onderzoeksprogramma's met vernieuwend biomedisch onderzoek zou de jarenlange impasse rond de ziekte kunnen doorbreken, en zicht kunnen geven op behandelmogelijkheden. Het geldt dat voor onderzoek nodig is zal voor een belangrijk deel van de overheid moeten komen.

### **Behandeling, beoordeling en begeleiding**

Daarnaast kan de Gezondheidsraad met zijn advies ook bijdragen aan de hoognodige verbetering van de situatie van ME-patiënten. Daarvoor zijn verschillende dingen nodig:

- De **diagnose** ME moet door specialisten gesteld worden, na uitvoerig onderzoek, op basis van eenduidige diagnostische criteria. De verouderde en te ruime criteria voor CVS moeten niet meer gebruikt worden.
- Voor **behandeling en zorg** is een geheel nieuwe opzet en invulling noodzakelijk. Zo moet ME een (sub-)specialisatie worden binnen verschillende medische specialismen, zoals neurologie en interne geneeskunde. Er moet een behandelprotocol ontwikkeld worden op basis van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en er moet veel aandacht zijn voor symptoombestrijding: behandelingen gericht op het verminderen van klachten en beperkingen. Ook dringen wij erop aan dat de richtlijn CVS uit 2013 op korte termijn vervangen wordt door een nieuwe richtlijn voor ME, gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap.
- Bij de **beoordeling en begeleiding** met betrekking tot zorg, voorzieningen, uitkeringen, aanpassingen op het gebied van onderwijs en werk moeten de ziekte en de

beperkingen die daar het gevolg van zijn volledig worden erkend. Hiertoe moeten richtlijnen worden opgesteld voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, indicatieadviseurs, leerplichtambtenaren, onderwijsmedewerkers en gemeenteambtenaren. Bij al deze maatregelen moeten de patiëntenverenigingen volwaardig worden betrokken.

### **PROBLEMEN**

Als antwoord op de vraag naar de problemen van ME-patiënten in Nederland hebben wij eerst de ziekte zelf beschreven. Daarbij hebben we ons met name gebaseerd op het hiervoor al genoemde IOM-rapport en de reactie hierop van een groot aantal Amerikaanse deskundigen. Vervolgens hebben we vijftien 'probleempunten' opgesomd:

1. Isolement, verlies van perspectief en levenskwaliteit;
2. Geen erkenning van ME als ernstige lichamelijke ziekte;
3. Geen goede diagnostiek;
4. Geen goede medische behandeling en zorg;
5. Weinig kennis, veel misvattingen en vooroordelen;
6. Weinig biomedisch onderzoek;
7. Geen systematische registraties (bijv. van het aantal patiënten in Nederland en het aantal nieuwe patiënten per jaar);
8. Gebrek aan ME-specialisten;
9. Stigmatisering van patiënten;
10. Uitsluiting van aanpassingen, begeleiding, uitkeringen, voorzieningen;
11. Gebrek aan aandacht voor de meest ernstig zieken;
12. Gebrek aan aandacht voor kinderen met ME en hun ouders;
13. Gebrek aan goede Nederlandse richtlijnen;
14. Zwakke positie patiënten tegenover zorgverzekeraars;
15. Hoge maatschappelijke kosten.

### **BRONNEN**

Wij hebben de Gezondheidsraad een lijst gestuurd met bronnen, waarvan wij denken dat die van pas komen bij het opstellen van het



advies (het betreft hier andere bronnen dan wetenschappelijke publicaties: die hadden wij al in onze eerste brief al doorgegeven). Op deze lijst noemden wij onder andere:

- een recent onderzoek van de ME/cvs Vereniging ('Zorg voor ME. Ervaringen van ME-patiënten met de zorg in Nederland');
- een NIVEL-onderzoek uit 2008 ('Zorg voor ME/ CVS-patiënten, ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg');
- door patiënten gemelde ervaringen met cognitieve gedragstherapie;
- enkele afleveringen van 'Wetenschap voor Patiënten' het project van de ME/cvs-Vereniging;
- de *ME-glossy* uit 2013;
- enkele publicaties van de Steungroep, enkele Nederlandse boeken van of over ME-patiënten en ten slotte ook enkele buitenlandse bronnen, zoals de indringende film *Voices from the Shadows* (over ernstig zieke Britse ME-patiënten).

Nu alle informatie aan de Gezondheidsraad is verstuurd – niet alleen door ons maar ook door groep ME Den Haag, die dezelfde vragen heeft beantwoord – is de Gezondheidsraad aan zet. Deze zal een commissie vormen die het advies gaat opstellen. Hoewel het de bedoeling was dat het advies er nog dit jaar zou komen, is de planning nu dat het uiterlijk komende zomer klaar zal zijn.



## **NEDERLANDS CONGRES OVER ME** *Eef van Duuren*

**Om haar tienjarige bestaan te vieren hield de ME/cvs-Vereniging op 26 september 2015 in Amsterdam een wetenschappelijk congres over ME. Vooraan-**

**staande medische experts uit binnen- en buitenland bespraken hun eigen en andermans onderzoek en schetsten de vele lichamelijke afwijkingen die bij ME voorkomen. Doel was Nederlandse artsen voor te lichten over de ziekte en de huidige stand van zaken op het gebied van onderzoek en behandeling.**

In het AMC in Amsterdam was een publiek bijeengekomen van 160 deelnemers, onder wie 75 artsen. Zij luisterden aandachtig naar acht sprekers, die elk een andere benadering gaven van ME: de Nederlandse cardioloog Frans Visser, de Canadese arts en biochemicus Byron Hyde, de Britse neuropsychiater Neil Harrison, de Belgische neuropsychiater Annemie Uyttersprot, de Britse kinderarts Nigel Speight en de Belgische voedingsdeskundige Christine Tobback. Hieronder een beknopte samenvatting van de verschillende lezingen.



*Frans Visser*

### **Wat is ME?**

Cardioloog Frans Visser opende het congres en zette uiteen dat er wel twintig verschillende definities van de ziekte bestaan. Hij noemde de Internationale Consensus Criteria uit 2011, waarin het verschijnsel PEM centraal staat: *Post-Exertional Malaise*, extreme vermoeidheid na inspanning. Ook wees hij op het rapport over ME dat dit voorjaar is gepubliceerd door het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, besproken in de twee vorige nummers van *Steungroepnieuws*). Dat rapport stelt dat ME een chronische, ernstige en lichamelijk aandoening is, die meerdere organische systemen treft. Visser onderschreef dit. Net zoals het

IOM noemde hij uitputting, slaapproblemen, geheugen- en concentratiestoornissen en orthostatische intolerantie (duizelingen of zelfs flauwvallen bij staan, lopen of na inspanning) kenmerkende symptomen voor ME. Ook pijn ziet hij als kenmerkend. Volgens Visser is inmiddels bewezen dat er bij ME sprake is van een niet goed werkend immuunsysteem, neuro-hormonale afwijkingen en infecties.

Een bewezen werkzame therapie, zo zei hij, is er nog niet. Maar onderzoek naar het medicijn *Rituximab* (dat bij sommige soorten kanker wordt ingezet) is veelbelovend. Hij ging in op het feit dat in Nederland behandeling met cognitieve gedragstherapie en het opvoeren van lichamelijke activiteit wordt aangeraden, op grond van publicaties door psychologen. Uit andere publicaties blijkt echter dat deze therapieën niet alleen vaak geen positief effect hebben, maar de patiënt ook ernstig kunnen schaden, aldus Visser. Hij raadt ze dan ook niet aan. Zijns inziens kunnen artsen voorlopig weinig anders doen dan de symptomen van de ziekte proberen te verminderen door ergotherapie, fysiotherapie, pijnbestrijding, behandeling van slaapproblemen en darmklachten en het gericht voorschrijven van voedingssupplementen. Daarnaast kan psychotherapie patiënten helpen met de symptomen om te gaan.

### **Biomarkers**

De tweede lezing werd gehouden door Byron Hyde. Hij sprak over 'biomarkers' voor ME. (Biomarkers zijn laboratoriumwaarden die een aanwijzing geven voor het bestaan van een bepaalde ziekte.)



*Byron Hyde*

Hyde is niet alleen biochemicus maar ook arts; hij houdt zich al vele jaren bezig met ME en heeft inmiddels honderden patiënten gediagnosticeerd en behandeld. Hij heeft een heel eigen visie op ME, die afwijkt van die van de andere sprekers. Volgens hem wordt ME ver-

oorzaakt door enterovirussen, die zich vooral in de ingewanden bevinden. Ook het poliovirus valt onder de enterovirussen en Hyde ziet een duidelijk verband tussen ME en polio.

Enterovirussen tasten het limbische systeem aan. Het limbische systeem is een onderdeel van de hersenen en wordt beschouwd als de zetel van onder andere emoties, motivatie en geheugen. Hyde ziet met name afwijkingen in de *insula*, het deel van de hersenschors waar informatie uit het lichaam wordt omgezet in actie, bijvoorbeeld gedachten of beweging. Aantasting van de insula wordt verder onder andere geassocieerd met slechter en trager spreken en schrijven, aandachtsstoornissen en pijnervaring. Een ander onderdeel van de hersenschors vormt de temporale kwab, die een rol speelt bij het gehoor, visuele herkenning, het verbale geheugen en taalfuncties. Deze afwijkingen zijn volgens Hyde te zien op SPECT-scans, mits daar de juiste software bij gebruikt wordt. (Een SPECT-scan biedt een driedimensionaal beeld waarbij het functioneren van organen bekeken kan worden.) Bij ernstige ME is zelfs het gehele brein aangetast.

Het diagnosticeren van ME is lastig, zo benadrukte Hyde. Hijzelf trekt er per patiënt anderhalve dag voor uit. Normaal gesproken hebben artsen echter maar zo'n tien minuten de tijd per patiënt. Ieder land zou daarom een gespecialiseerde, multidisciplinaire ME-kliniek moeten hebben waar de diagnose zorgvuldig gesteld kan worden, vindt Hyde.

### **Communicatie tussen brein en immuunsysteem**

Neuropsychiater Neil Harrison doet onderzoek naar de communicatie tussen hersenen en lichaam, gedrag en immuunsysteem.

Bij een ontsteking, zo betoogde hij, reageert het hele lichaam, niet alleen het immuunsysteem. Misselijkheid, verminderde (sociale) activiteit, geïrriteerdheid, pijn, vermoeidheid, verminderd geheugen, het zijn stereotiepe reacties op een ontsteking. Uit tests is gebleken dat een ontsteking in het brein kan leiden tot activatie van *microglia*, de immuuncellen van de hersenen, die dan cytokinen afscheiden, eiwitten die worden aangemaakt door het afweersysteem en de ontsteking verergeren.

Bij het nabootsen van bacteriële infecties (door het toedienen van *interferon-alpha*) vond Harrison een reactie in de insula, waarin ook Hyde afwijkingen aantroef. Belangrijker nog: hij ontdekte dat die reactie groter was naarmate de

patiënt vermoeder was. Harrison concludeert dan ook dat vermoeidheid bij ME in principe een biologische basis in de hersenen heeft.



Neil Harrison

### Diagnosestelling

Ook neuropsychiater Annemie Uyttersprot benadrukte dat het stellen van de diagnose ME een probleem is. Het blijft een 'uitsluitingsdiagnose': andere aandoeningen moeten worden uitgesloten, wat lastig is vanwege de grote verscheidenheid van de symptomen. Uyttersprot laat bij patiënten onderzoeken doen die – in België – tot het normale artsrepertoire horen, zoals bloedonderzoek (onder andere naar immunologie, hormonen, ontstekingswaarden, malabsorptie van voedingsstoffen, virale of bacteriële infecties, allergieën, darmflora), hormonale onderzoeken (bijvoorbeeld urine, glucagon, schildklier), maag-/darmonderzoek (bijvoorbeeld colonscopie, fructose- en lactose-ademtest), een CT-scan van de hersenen en de buik, een longfunctie- en een inspanningstest. Met diëten, pijnstilling, antibiotica, voedings-supplementen en leefstijladviezen (zo mogelijk lichte fysieke training en meer sociale contacten) probeert zij de klachten te verminderen. Haar aanpak is per patiënt verschillend.

### POTS, orthostatische intolerantie en pijn

In zijn tweede lezing ging cardioloog Frans Visser nader in op orthostatische intolerantie, het verschijnsel dat hij al in zijn eerste lezing noemde. Symptomen daarvan zijn onder andere: duizeligheid, slecht concentratievermogen, hoofdpijnen, hartkloppingen, trillen, vermoeidheid, misselijkheid en kortademigheid. 75-80% van de patiënten die Visser behandelt lijdt hieraan. Bij een test bleken de bloeddruk en de hartslag van patiënten normaal, maar de doorbloeding van de hersenen daalde wel 30 of 40%. Als behandeling noemt hij: veel water en zout innemen, steunkousen dragen, de

beenspieren trainen en medicatie als *clonidine*, *fludrocortison* en *midrodine*.

Een bijzondere vorm van orthostatische intolerantie is het Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS). Daarbij is sprake van een plotselinge toename van de hartslag met minstens 30 slagen per minuut bij opstaan, zonder dat de bloeddruk daalt. POTS komt ook voor bij gezonde mensen, maar vooral bij patiënten met onder andere fibromyalgie, Lyme, ME, MS en na vaccinatie. 11 – 13% van de ME-patiënten heeft er last van, aldus Visser. Symptomen zijn bijvoorbeeld concentratie- en geheugenproblemen, maag-/darmproblemen, hoofdpijn, migraine en vermoeidheid. De behandelwijzen zijn globaal gelijk aan die bij orthostatische intolerantie.

Ook pijn, herhaalde Visser, is een veelvoorkomend verschijnsel bij ME: vooral spierpijn, hoofdpijn, gewrichtspijn, keelpijn en gevoelige lymfeklieren. Tijdens of na inspanning gaat bij ME-patiënten en bij personen die lijden aan sommige andere ziekten de pijndrempel sterk omlaag, in plaats van omhoog zoals bij gezonde mensen. Visser ontdekte een samenhang tussen pijn en een verminderde doorbloeding van de hersenen, maar durft daar nog geen conclusie aan verbinden. Als mogelijke behandelingen noemde hij medicatie (*amitriptyline*, *gabapentine*, *duloxetine*), cognitieve gedragstherapie om met de pijn te leren leven, en acupunctuur of cannabis.

Op de vraag uit het publiek hoe lang het nog duurt voor ME genezen kan worden antwoordde Visser: 'We kunnen nu al heel veel doen, vooral aan symptoombestrijding. Niet wanhopen, er wordt vooruitgang geboekt.'

### ME/CVS bij kinderen

Kinderarts Speight, nu met pensioen, heeft dertig jaar lang honderden kinderen met ME behandeld. Ook hij benadrukte het belang van een goede diagnosestelling, en zei dat de Internationale Consensus Criteria, die in 2011 zijn opgesteld door een grote groep wetenschappers, daar veel houvast voor geven. Kinderen, zo is zijn ervaring, hebben een grotere kans op genezing dan volwassenen.

Uit een onderzoek van de Universiteit van York in 2002 naar 350 studies kwamen drie therapieën naar voren met enig effect: behandeling met *immunoglobuline* werkt veruit het beste, op grote afstand gevolgd door cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (Graded Exercise Therapy, GET). Speight

benadrukte dat in ernstige gevallen CGT en GET niet helpen. Hij waarschuwde tegen te veel lichamelijke inspanning, zelfs als de symptomen van een kind mild zijn.

Voor de kinderen die zeer ernstig ziek zijn, wat zich uit in bedlegerigheid en verder in onder andere pijn in het hele lichaam, licht- en geluidgevoeligheid, spiertrekkingen, slaapstoornissen, is er in feite niets bekend over een mogelijke behandeling.

Speight wees op het gevaar van overbehandeling en benadrukte het principe 'don't harm' ('richt geen schade aan'). In meer dan veertig gevallen waarbij hij betrokken was, werden kinderen met ME, tot verontwaardiging van Speight, onder toezicht geplaatst van de Kinderbescherming en soms zelfs uit huis geplaatst. Dit noemt hij wreed en voor zowel het kind als de ouders traumatiserend. Gedwongen ziekenhuisopname leidde nooit tot verbetering. 'Child abuse by professionals' ('kindermisbruik door beroepskrachten') was de term die Speight hiervoor gebruikte.

Hij houdt een ernstig ziek kind het liefste thuis, en bestrijdt zoveel mogelijk de symptomen, in goed overleg met de ouders. Zijn advies: pijnbestrijding, voedingssupplementen, desnoods sondevoeding, lichte fysiotherapie, weinig prikkels en zo veel mogelijk liefhebbende zorg. Voorzichtige pogingen tot genezing doet hij met immunoglobuline en eventueel antibiotica. Net als alle andere sprekers benadrukte Speight het belang van meer onderzoek, met name naar immunoglobuline, naar de rol van infecties als mogelijke oorzaak, naar het effect van melatonine op de slaap en ritalin op concentratie- en geheugenproblemen.

### **Voedselovergevoeligheden**

Het congres werd besloten met een lezing van de Belgische voedingsdeskundige Christine Tobback. Deze was in hoofdlijnen gelijk aan de lezing die zij over dit onderwerp in oktober 2014 in Antwerpen hield, en die vorig jaar is besproken in *Steungroepnieuws*.

Tobback heeft zich gespecialiseerd in voedselintoleranties en allergieën. Veel ME-patiënten, zo stelde zij ook ditmaal, verdragen fructose (fruitsuikers) slecht of hebben een histamineallergie (histamine is een hormoon dat onder andere het hartritme reguleert). Ook intoleranties voor melkproducten, koffie, alcohol, huisstof, nikkel en zuren komen vaak voor, evenals bloedsuikerschommelingen, fermentatie in de darmen en vitamine- en mineralentekorten, al-

lus Tobback. Deze intolerantie uit zich onder andere in buikkrampen, misselijkheid, diarree, winderigheid, verstoppingen, spier- en gewrichtspijnen, mist in het hoofd, extreme vermoeidheid, jeuk en slecht inslapen. Voor meer bijzonderheden over de theorie van Tobback: zie *Steungroepnieuws* 2014 nr. 4.

Het was een interessant en goed georganiseerd congres, met uitstekende sprekers. Voor de artsen onder het publiek viel er veel op te steken over de diagnosestelling en behandeling van ME-patiënten.

De foto's bij dit artikel zijn gemaakt door Hanneke Bakker van de ME/cvs-Vereniging.

## **KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS**

### **Verschillen in werking immuuncellen bij ernstig en minder ernstig zieke ME/ CVS-patiënten**

*Michaël Koolhaas*

Steeds meer wetenschappers zijn ervan overtuigd dat er bij ME/ CVS sprake is van afwijkingen in het immuunsysteem. Om het inzicht hierin te vergroten heeft een groep onderzoekers van de Griffith Universiteit in het Australische Brisbane gekeken of er veranderingen waren in de activiteit van de immuuncellen van gezonde mensen, ernstig zieke ME/ CVS-patiënten en patiënten met een mildere vorm van ME/ CVS. Ze bestudeerden allerlei kenmerken van het immuunsysteem van de onderzochte personen zowel aan het begin van hun onderzoek als zes maanden later. Volgens hen is een dergelijk onderzoek, waarbij de verschillen in de werking van de immuuncellen van mensen met een ernstige en minder ernstige vorm van ME/ CVS tijdens een langere periode worden bestudeerd, nooit eerder uitgevoerd.

De belangrijkste uitkomst was dat patiënten met ernstige ME/ CVS na zes maanden statistisch aanwijsbaar veranderde *Natural Killer*-cel receptoren hadden ten opzichte van de patiënten met matige ME/ CVS en de gezonde controlegroep. *Natural Killer*-cellen zijn witte bloedcellen die in het immuunsysteem van de mens de eerste verdediging vormen tegen vreemde indringers zoals tumoren, bacteriën en virussen. Zij danken hun naam aan het feit dat zij van nature reageren op lichaamsvreemde 'indringers'. Er waren niet alleen veranderingen in deze

*Natural Killer* -cel receptoren, ook een aantal andere karakteristieken van de immuuncellen bleek bij ernstig zieke patiënten te zijn veranderd. Dat duidt op een versterkte activering van het immuunsysteem. Bij de minder ernstig zieke patiënten werd dit verschijnsel ook gevonden, maar in mindere mate, al bleken ook zij te onderscheiden van de gezonde controlegroep.

De onderzoekers concluderen dat dit onderzoek aantoont hoe belangrijk het is om specifieke parameters (kenmerken) van het immuunsysteem van patiënten over langere tijd te volgen, zowel bij matige als bij ernstige ME/CVS. Dit kan mogelijk leiden tot een op deze immunologische parameters gebaseerde test.

Hardcastle SL, Brenu EW, Johnston S, Nguyen T, Huth T, Ramos S, Staines D, Marshall-Gradisnik S. Longitudinal analysis of immune abnormalities in varying severities of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis patients. *J Transl Med.* 2015 Sep 14;13:299.



*Catrinus Egas*

### **Opnieuw een bestuurswisseling**

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* heeft onze huidige bestuursvoorzitter, Dick Quik, zich voorgesteld. Hoewel hij pas dit voorjaar is aangetreden, gaat hij ons helaas per 1 januari 2016 alweer verlaten. Onvoorziene omstandigheden zijn er de oorzaak van dat hij met zijn gezin naar het buitenland vertrekt.

Dick heeft in de korte periode dat hij voorzitter was veel betekend voor de Steungroep. Door zijn inzet werden de banden met de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging aangehaald en verliep het gezamenlijk overleg met deze zusterorganisaties over de adviesaanvraag bij de Gezondheidsraad van een leien dakje. Ook aan het uitwerken van de toekomstplannen van de Steungroep heeft Dick een belangrijke bijdrage geleverd. Het is dan ook met pijn in het hart dat wij hem zien vertrekken.

Zoals u begrijpt zijn wij nu hard op zoek naar een nieuwe voorzitter, zie de oproep in dit nummer. Op onze website vindt u meer informatie:

[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl). Denkt u dat het voorzitterschap iets voor u is, of kent u iemand die in staat en bereid is deze functie te vervullen, laat dit dan alstublieft aan ons weten. Bij onze zoektocht kunnen wij uw hulp goed gebruiken! Maar we zoeken niet alleen een nieuwe voorzitter. We hebben ook dringend nieuwe bestuursleden nodig. Ook daarover vindt u verdere informatie op onze website.

De Steungroep zit nog vol ambitie en we zijn vast van plan de komende jaren weer flink aan de weg te timmeren. Daarvoor is een sterk bestuur noodzakelijk.

### **Nieuwe projecten**

Een van onze ambities is de samenwerking met andere patiëntenorganisaties uit te breiden en te versterken. Gelukkig zullen we daar de komende jaren alle kans toe krijgen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft ingestemd met een ingediend voorstel voor 'voucherprojecten' onder de naam 'Samen bouwen aan participatie'. Voucherprojecten zijn gezamenlijke projecten die erop gericht zijn de positie van patiënten te versterken. Deze projecten worden gesubsidieerd door het Fonds PGO (Fonds voor Patiënten-, Gehandicapten en Ouderenorganisaties). Bijna dertig patiëntenorganisaties gaan in deze projecten samenwerken. Een belangrijk gemeenschappelijk doel is het versterken van de positie van zieke werknemers. In de komende nummers van *Steungroepnieuws* kunt u hier meer over lezen. Meer informatie hierover vindt u ook op onze website.

### **ME-advies Gezondheidsraad**

De afgelopen maanden hebben we, samen met de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging, hard gewerkt aan het beantwoorden van de laatste vragen van de Gezondheidsraad in verband met het uit te brengen advies over ME. Deze vragen gaan over de problemen die Nederlandse ME-patiënten ervaren en de mogelijkheden die wij zien om deze op te lossen. Elders in dit nummer is daarover meer te lezen. Terugkijkend zijn we tevreden over de inhoud van de gezamenlijke antwoorden aan de Gezondheidsraad én over de manier waarop de drie patiëntenorganisaties hierbij hebben samengewerkt. Het is nu wachten tot de Gezondheidsraad een commissie vormt voor de totstandkoming van het advies over ME.

Wij houden u op de hoogte van de ontwikkelingen.

**Wegens aanstaand vertrek naar het buitenland van de huidige voorzitter is de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid op zoek naar:**

### **EEN NIEUWE VOorzITTER VAN HET BESTUUR**

- Bent u bekend met ME en CVS of een andere chronische invaliderende ziekte, uit eigen ervaring of door iemand uit uw naaste omgeving?
- Bent u bekend met het werkterrein van de Steungroep: belangenbehartiging op het gebied van maatschappelijke participatie van ME en CVS-patiënten?
- Bent u bekend met keuringen bij arbeidsongeschiktheid en regelingen op het gebied van werk en inkomen bij ziekte en arbeidsongeschiktheid of wilt u zich in deze onderwerpen inwerken?
- Bent u geïnteresseerd in de actuele stand van het (internationale) wetenschappelijk onderzoek, controverses en misverstanden met betrekking tot ME en CVS?
- Hebt u ervaring met samenwerkingsverbanden, externe communicatie en/of actie en lobby?
- Hebt u ongeveer acht uur per week (gemiddeld) beschikbaar, regelmatig ook overdag?
- Bent u in staat en bereid leiding te geven aan het bestuur van een organisatie die zich momenteel in een overgangsfase bevindt?

Dan bent u de persoon die we zoeken!

**Bent u geïnteresseerd in deze functie, stuur dan uw reactie voorzien van motivatie en informatie over uw achtergrond naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) t.a.v. Catrinus Egas, bestuurssecretaris. U kunt ook reageren als u niet aan alle hierboven genoemde voorwaarden voldoet.**

Wilt u voordat u zich aanmeldt wat meer weten over deze functie, neem dan contact op met de huidige voorzitter Dick Quik op telefoonnummer 06 29 62 26 68, of stuur een e-mail naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl).

## **LEZERSPORTRET**

*Jeannette Bosman*

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



### **Naam**

Femke Hurkmans.

### **Geboren**

1 december 1971.

### **Woonplaats**

Amsterdam.

### **Partner/kinderen**

Ik woon samen met mijn partner.

### **ME/ CVS sinds**

Ik was als kind al vaak lange periodes ziek. In 1997 stortte ik uiteindelijk helemaal in. Ik had twee keer eerder de ziekte van Pfeiffer gehad en ik dacht dat het dat weer was. Maar ik werd niet meer beter. Ik heb bijna twee jaar op bed gelegen, ik kon echt helemaal niks meer. Langzaam ben ik weer wat opgeknappt, ik weet niet precies waardoor. Ik heb allerlei behandelingen en diëten geprobeerd. Misschien heeft iets daarvan gewerkt, maar ik denk dat het ook heeft geholpen om goed naar mijn lichaam te luisteren. Ik ben ruim tien jaar stabiel geweest, in die tijd kon ik ook in deeltijd werken. Helaas gaat het de laatste vijf jaar weer minder goed.

### **Wie heeft de diagnose gesteld?**

Twee jaar nadat ik ziek werd heeft mijn huisarts me doorverwezen naar professor Pop in Maastricht. Hij heeft de diagnose ME gesteld.

## **Arbeidsongeschiedt?**

Ja. Ik zat eerst helemaal in de Wajong, maar toen ik een aantal uren kon gaan werken, werd dat teruggebracht naar 60%. Omdat het werken niet meer ging ben ik opnieuw gekeurd en nu heb ik naast de Wajong ook een gedeeltelijke WIA-uitkering.

## **Wat is je beroep?**

Ik heb Culturele voorlichting gestudeerd. Ik werk nu via de sociale werkvoorziening RBA\* tien uur per week bij een multicultureel radio- en tv-station. Daar verzorg ik de website en de sociale media. Dat doe ik vanuit huis, maar eigenlijk is die tien uur al te veel.

## **Problemen gehad bij de keuring?**

Ja, de eerste keer dat ik werd gekeurd studeerde ik nog. Ik werd goedgekeurd en kwam in de bijstand terecht. Ik vond dat ik daar niet hoorde omdat ik ziek was. De keuring bij het UWV was heel moeilijk. Ze vonden ME maar onzin, ik ben naar verschillende artsen en psychiaters gestuurd die elkaar dan weer tegenspraken. Het heeft een aantal rechtszaken gekost en pas drie jaar na mijn diagnose kreeg ik uiteindelijk met terugwerkende kracht Wajong.

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

Ja. Die eerste keer was ik zo onvoorbereid, ik wist niks van keuringen. Ik heb toen informatie opgevraagd bij de Steungroep en heb veel gehad aan de brochures en tips.

## **Steungroepdonateur sinds?**

Ik ben geen donateur en ook geen lid van andere patiëntenverenigingen.

## **Hobby's**

Mijn vrijwilligerswerk voor *Transcreen*, een transgender filmfestival.

## **Favoriet boek**

*Vita Brevis* van Jostein Gaarder.

## **Favoriet tv-programma**

Ik keek graag naar *Heel Holland Bakt*. Het leuke vond ik dat het zo rustig en positief was, er is vaak zoveel negativiteit op televisie.

Verder kijk ik graag series zoals *Homeland* en *House of Cards*.

## **Waar geniet je van?**

Met mijn konijnen in de tuin zitten als de zon schijnt. Daar word ik echt blij van en het kost geen energie.

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

In het begin ben ik veel mensen kwijtgeraakt, zij bleven actief en ik kon niet meer meedoen. Dat blijft lastig in vriendschappen vind ik, dat je niet meer alles kan en dingen moet afzeggen. Mijn familie heeft lange tijd niet begrepen wat er met me was, dat ik bijvoorbeeld echt niet 's ochtends vroeg kan afspreken. Dat gaat nu wel wat beter. Mijn partner moet zich natuurlijk ook aanpassen. Dat is niet altijd makkelijk, maar gelukkig begrijpt ze goed wat er met me aan de hand is.

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

Ja, ik ken een paar mensen met ME. Ik vind het fijn als mensen begrijpen wat het is om zo moe te zijn terwijl er niets aan je te zien is, maar daarvoor hoeven ze niet per se zelf ME te hebben.

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

Ik vind het vooral erg als artsen me niet serieus nemen. Juist omdat zij beter moeten weten. Laatst zei een arts tegen me dat ik geen ME had, maar een burn-out. Hoewel ik weet dat dat onzin is, raakt het me toch. Verder vind ik het ongeloof van mensen moeilijk, en opmerkingen als: 'je moet gewoon dit of dat doen, dan word je wel weer beter'.

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

Dat ligt eraan hoe belangrijk ze voor me zijn. Als ze niet zoveel voor me betekenen verspil ik mijn energie niet. Aan familie en goede vrienden blijf ik wel steeds dingen uitleggen. Ik probeer niet zozeer de ziekte uit te leggen, maar wat het ziek-zijn concreet voor mij betekent. Anders krijg je weer al die meningen en discussies over ME. Ik vind het wel belangrijk om iets tegen artsen te zeggen als ze ME niet serieus nemen.

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

Dat ik niet kan meekomen en het gevoel heb dat ik aan de zijlijn sta. De pijn is moeilijk, maar de vermoeidheid belemmert me het ergste. En de klachten die bij de vermoeidheid horen zoals niet goed kunnen nadenken, dingen vergeten, slechter zien.

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

Heel erg blij zijn natuurlijk, maar ik heb geen idee wat ik zou doen. Ik zou het leven helemaal opnieuw moeten gaan ontdekken.

## Hoe zie je de toekomst?

Ik hoop dat mijn situatie stabiel blijft en niet verslechtert. Hoop op verbetering heb ik niet meer. Ik probeer een zo goed mogelijke invulling te geven aan mijn leven en te genieten van de dingen die ik kan.

\*Re-integratiebedrijf Amsterdam

**Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Dan kunt u dat doorgeven via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) of telefonisch: 050 5492906.**

### Donateurs zijn beter af, ook in 2016!

Als donateur van de Steungroep krijgt u belangrijke voordelen, zoals:

- gratis telefonisch advies;
- € 5,- korting op de brochure *Werk en inkomen bij ziekte. Een praktische gids*;
- € 15,- korting op het gebruik van het online-programma 'Mijn Re-integratieplan'.

Daarnaast krijgt u jaarlijks vier informatieve en boeiende nummers van *Steungroepnieuws* vers van de pers op de mat of in uw mailbox.

Voor al deze voordelen betaalt u slechts € 20,- per jaar. Bovendien steunt u dan ons werk, zodat wij ons kunnen blijven inzetten voor ME/ CVS-patiënten. Een organisatie als de onze is nog steeds hard nodig!

### Online programma Mijn Re-integratieplan

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

*Mijn Re-integratieplan:*

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeldfilmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.

- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

Meer informatie vindt u op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

De Steungroep biedt donateurs korting: voor een jaar lang gebruik betalen zij € 19,95 in plaats van € 34,95. Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). U krijgt dan per mail een code waarmee u met korting kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

Voor een overzicht van al onze brochures zie: <http://www.steungroep.nl/brochures-78>

### Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

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

[info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)  
[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)  
[twitter.com/SteungroepME](https://twitter.com/SteungroepME)  
[www.facebook.com/steungroep](https://www.facebook.com/steungroep)

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

