



# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 17, NUMMER 2, juni 2017

## Beste lezer,

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* vroegen we uw aandacht voor een oproep om nieuwe donateurs te werven, en ook 'steun-donateurs', die voor een klein bedrag een bijdrage aan ons werk kunnen leveren. Door een misverstand is het inlegvel niet meegestuurd met de papieren versie van *Steungroepnieuws*. In dit nummer krijgt u het opnieuw, en we vragen u dringend het aandachtig te lezen en ons te helpen, zodat de Steungroep kan blijven bestaan!

Verder in dit nummer weer veel nieuws, onder andere over de *Richtlijn chronisch ziekten en werk*, waaraan Ynske Jansen heeft meegewerkt. Eef van Duuren bespreekt een recente Amerikaanse studie die weinig heel laat van een eerder Nederlands onderzoek, waarin werd beweerd dat ME-patiënten hun klachten aan zichzelf te wijten hebben omdat ze te weinig actief zouden zijn. En Michaël Koolhaas praat u bij over de laatste ontwikkelingen in de controverse rondom het Engelse PACE-onderzoek: de critici van dit onderzoek zetten hun strijd voort, ook in Nederland.

## CHRONISCH ZIEKEN EN WERK: NIEUWE RICHTLIJN

**Eind 2016 is de *Richtlijn chronisch ziekten en werk* verschenen. Deze richtlijn moet bedrijfs- en verzekeringsartsen helpen bij het beoordelen en begeleiden van chronisch zieken die werken of werk zoeken. Hij bevat ook informatie voor andere beroepsgroepen: arbeidsdeskundigen, huisartsen, medisch specialisten, psychologen, jobcoaches, re-integratiedeskundigen, werkgevers, en natuurlijk voor chronisch zieken zelf. Ook mensen met ME of CVS kunnen er dus iets aan hebben.**

De richtlijn is opgesteld door een werkgroep met vertegenwoordigers van de organisaties van bedrijfs- en verzekeringsartsen, huisartsen, arbeidsdeskundigen, de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en de koepels van patiëntenorganisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Namens Ieder(in) maakte ook Steungroepmedewerker Ynske Jansen er deel van uit.

Medische richtlijnen zijn geen wettelijk voorschrift, maar wel van groot belang voor de praktijk. De richtlijn is goedgekeurd door de NVAB en de NIVG, de vereniging van bedrijfs- en verzekeringsartsen. Daarmee is het een officiële medische richtlijn, waar deze artsen gebruik van moeten maken om zo goed mogelijke zorg te geven.

Het belangrijkste van de richtlijn zijn de aanbevelingen. Die zijn gericht op mensen met een chronische ziekte in het algemeen; anders dan veel medische richtlijnen gaat deze immers niet over één ziekte.

## Belemmeringen

Hoofdstuk 1, 'Probleemoriëntatie', handelt over alles wat werken voor een chronisch zieke moeilijk kan maken. De richtlijn raadt bedrijfs- of verzekeringsartsen aan om samen met de zieke na te gaan welke belemmeringen er zijn, of daar iets aan te doen is, wat iemand zelf kan doen en welke hulp of informatie hij of zij daarbij nodig heeft.

Ook adviseert de richtlijn deze artsen om aandacht te besteden aan iemands behoefte aan hersteltijd en aan factoren die verband houden met zijn of haar specifieke ziekte. De richtlijn biedt dus alle kans om bij ME of CVS rekening te houden met verminderde duurzaamheid vanwege malaise na inspanning.

## Maatregelen

Hoofdstuk 2, 'Interventies', gaat over wat er gedaan kan worden om werken mogelijk te maken. Er staan onder andere aanbevelingen in om ondersteuning te bieden bij het informeren van de werkgever en de collega's over de gevolgen van iemands ziekte voor zijn of haar werk, en bij het overleg met de werkgever over de nodige aanpassingen en andere maatregelen, zoals vermindering van arbeidsduur. Ook een revalidatieprogramma met fysieke training in combinatie met psychologische begeleiding behoort tot de opties. Mensen met ME of CVS denken daarbij misschien al snel aan cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefentherapie, maar de richtlijn concludeert op basis van wetenschappelijk onderzoek dat er onvoldoende bewijs is dat deze therapievormen een positief effect hebben op arbeidsdeelname van chronisch zieken. Daarnaast stelt de richtlijn dat er bij het opstellen van zo'n revalidatieprogramma rekening gehouden moet worden met iemands persoonlijke behoefte en voorkeur. Ook dat zou voldoende garantie moeten bieden tegen het dwingend opleggen van een bepaalde vorm van behandeling of begeleiding.

## Eigen regie

Hoofdstuk 3 gaat over de rol van de chronisch zieke werk(zoek)enden. Daarin staat hoe bedrijfs- en verzekeringsartsen hen zo kunnen ondersteunen, dat zij zo veel mogelijk zelf de regie kunnen houden en betrokken worden bij beslissingen. Zo wordt bijvoorbeeld aangeraden om chronisch zieken keuzemogelijkheden aan te bieden op het gebied van maatregelen die moeten helpen om weer aan het werk te kunnen gaan of te blijven, en werkgevers te adviseren hun de ruimte te geven om uit te proberen wat wel en niet lukt qua taken en werktijden.

## Gezamenlijke besluitvorming

Hoofdstuk 4 gaat over de samenwerking tussen de verschillende partijen: medici zoals bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, huisartsen en specialisten én de chronisch zieke die werkt of werk zoekt. Er staan praktische aanbevelingen in, zoals over het opvragen van informatie bij behandelaars (ook op verzoek van de chronisch zieke en altijd alleen met diens machtiging) en de toepassing van het recht op inzage en correctie van de dossiers van bedrijfsarts en verzekeringsarts. Ook staan er aanbevelingen in om te komen tot 'gezamenlijke besluitvorming'. Dit principe krijgt steeds meer aandacht binnen

de geneeskunde, waarin de eigen rol van de patiënt belangrijker is geworden. Maar op het gebied van bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde is het nog onontgonnen terrein.



## Vernieuwend

Sinds een wetswijziging in 2001 is een werknemer samen met zijn werkgever verantwoordelijk voor zijn eigen re-integratie. Maar dat tegenover verantwoordelijkheden ook rechten moeten staan, zoals zelf kunnen beslissen over een goede aanpak, is tot nu toe nog maar weinig erkend. De aandacht in deze richtlijn voor de eigen regie, de gezamenlijke besluitvorming en de ondersteuning die daarvoor nodig zijn, is vernieuwend en hoopgevend.

De richtlijn is te vinden op de websites van de NVAB en de NVVG en ook op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> Ziekte, werk en inkomen -> regels in verband met de bedrijfsarts

## ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Voor effectieve voorlichting, lobby en belangenbehartiging is het belangrijk dat de Steungroep op de hoogte is van de keuringservaringen van mensen met ME/CVS. Wilt u daarom zo vriendelijk zijn uw ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven aan ons advies- en meldpunt? Dit kan via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl>).

steungroep.nl/her-keuring-wia-of-wao/melduw-ervaringen, voor Wajong: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-her-keuringen-wajong) en ook telefonisch.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunnen ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op woensdag van 11.00 tot 14.30 uur op nummer 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.



### **NIEUW ONDERZOEK: ZIJN ME/CVS-PATIËNTEN ALLEEN MAAR 'GEDECONDITIONEERD'?**

*Eef van Duuren*

**In 1996 en 1998 publiceerde de Nederlandse psycholoog Jan Vercoulen twee studies waarin hij MS-patiënten vergeleek met patiënten die leden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).<sup>1,2</sup> Daarin stelde hij, kort samengevat, dat bij CVS de oorspronkelijke oorzaak van de klachten – bijvoorbeeld griep of de ziekte van Pfeiffer – niet meer bestaat, maar dat patiënten de symptomen in stand houden doordat ze ten onrechte denken dat fysieke activiteit hen zeker maakt. Daardoor vermijden ze beweging en gaat hun conditie steeds verder achteruit. Door middel van cognitieve gedragstherapie kunnen ze die verkeerde gedachte afleren, en als ze daarnaast hun lichamelijke activiteit opvoeren, kunnen ze herstellen, zo beweerde hij.**

Vercoulen's onderzoek heeft in Nederland nog steeds veel invloed op de gangbare mening over CVS, en ook over ME, omdat dat daaraan

wordt gelijkgesteld. Om erachter te komen of Vercoulen's conclusie klopt, heeft de bekende Amerikaanse ME-deskundige Leonard Jason in 2005 samen met een collega zijn onderzoek herhaald.<sup>3</sup> Zijn conclusie was dat Vercoulen's model alleen van toepassing was op vermoeide *psychiatrische* patiënten. Helaas heeft dat het geloof in het nut van cognitieve gedragstherapie (CGT) en het opvoeren van lichamelijke activiteit volgens een strak schema (graded exercise therapy, GET) voor ME/CVS in een aantal landen, waaronder Nederland, niet kunnen wegnemen. Evenmin heeft de weerlegging in 2016 van de uitkomsten van het Engelse PACE-onderzoek, waarin de auteurs claimen dat door CGT en GET een aanzienlijk deel van de ME/ CVS kan genezen, tot nu toe geleid tot een herziening.<sup>4</sup>

### **Nieuwe herhaling**

Madison Sunnquist, doctoraal studente psychologie aan de DePaul University in Chicago, heeft nu Vercoulen's onderzoek opnieuw bestudeerd en herhaald, met een veel grotere groep patiënten.<sup>5</sup> Zij concludeert dat het onderzoek van Vercoulen verschillende methodologische tekortkomingen bevat. De belangrijkste daarvan zijn:

1. De door Vercoulen onderzochte patiënten hoefden slechts te voldoen aan de eis dat ze minstens zes maanden onverklaard moe waren. Bij meer dan de helft van mensen die hieraan voldoen, zo stelde Jason al in 1999 vast, is echter geen sprake van ME/ CVS: hun vermoeidheid wordt veroorzaakt door psychische of door andere medische redenen dan ME/ CVS.<sup>6</sup>
2. De vragen die Vercoulen aan de patiënten stelde over hun activiteiten en beperkingen, waren voor velerlei uitleg vatbaar en gaven geen goed beeld van wat de patiënten nog deden of konden.
3. Vercoulen bestudeerde een groep van 51 patiënten. Bij de door hem gebruikte statistische methode wordt echter een minimum van 100 aanbevolen.
4. Vercoulen verzamelde al zijn gegevens in twee weken tijd. Daardoor, en door de statistische methoden die hij gebruikte, is niet vast te stellen of de door hem genoemde oorzaken ('verkeerde' ideeën en gebrek aan activiteit) voorafgingen aan de slechte conditie van de patiënten, of er het gevolg van waren.

## Veel grotere patiëntengroep, andere methode

Toen Sunnquist Vercoulen's onderzoek herhaalde, bestudeerde ze de gegevens van 990 ME/CVS-patiënten uit de VS, Engeland en Noorwegen. Ze verdeelde hen op basis van hun ziektebeeld in drie groepen: ME-patiënten (zij voldeden aan de strengste eisen, de ME Ramsay-eisen, waaronder PEM – Post Exertional Malaise, een gevoel van uitputting na inspanning); ME/CVS-patiënten (zij voldeden aan iets minder strenge eisen, de Canadian Clinical ME/CFS Criteria) en een groep CVS-patiënten (die slechts onverklaard minstens zes maanden moe waren: de door Vercoulen gehanteerde Oxford-criteria). Door het grote aantal patiënten en de door haar gekozen statistische methode kan Sunnquist, in tegenstelling tot Vercoulen, wél uitspraken doen over oorzaak en gevolg.



Madison Sunnquist

### Ommekeer

Sunnquist vond de volgende feiten:

1. De ideeën van patiënten over de oorzaak van de ziekte hebben geen effect op hun activiteitsniveau.
2. Patiënten die meer fysieke beperkingen hebben, schrijven hun ziekte vaker toe aan een fysieke oorzaak. Dit ligt voor de hand: hoe beroerder je je lichamenlijk voelt, hoe eerder je aan een lichamenlijke oorzaak denkt.
3. Er is inderdaad, zoals Vercoulen al stelde, een samenhang tussen het activiteits-

niveau en beperkingen en vermoeidheid. Maar, zo ontdekte Sunnquist, dit geldt het meest voor patiënten die alleen vermoeidheidsklachten hadden, en minder voor diegenen die aan de strengere ziekte-eisen voldeden. Deze ziekere patiënten waren namelijk actiever dan verwacht zou worden, wellicht uit pure noodzaak om de dagelijks benodigde werkzaamheden (wassen, koken etc.) te vervullen. Dat laatste weersprekt de hypothese dat ze slechts 'gedeconditioneerd' zijn. En aangezien Vercoulen uitsluitend minder ernstig zieken onderzocht, kan het kloppen dat hij een sterker verband vond tussen activiteiten en beperkingen.

4. Activiteitsniveau, beperkingen en vermoeidheid geven samen de ernst van de ziekte weer. Anders dan Vercoulen stelt, is een laag activiteitsniveau echter niet de *oorzaak* van de beperkingen en de vermoeidheid.
5. Hoe meer last patiënten hebben van PEM, hoe lager hun activiteitsniveau is en hoe vermoeider en beperkter zij zijn.

Deze uitkomsten betekenen een ommekeer in de gedachtegang van Vercoulen, omdat eruit blijkt dat hoe zieker de patiënt is, hoe ernstiger de symptomen zijn en hoe lager dus zijn activiteitsniveau. Dat patiënten minder actief zijn is dan ook niet de oorzaak van de ernst van hun klachten, maar juist een gevolg ervan. Geen enkele studie heeft tot nu toe het omgekeerde kunnen aantonen.

### Conclusie

De aannames en conclusies van Vercoulen dat patiënten alleen maar gedeconditioneerd zouden zijn, zijn dus opnieuw wetenschappelijk weerlegd. Nu ook de conclusies van het PACE-onderzoek (zie eerdere nummers van *Steungroepnieuws*) ongefundeerd blijken, hebben CGT en GET dan ook geen plaats meer bij de behandeling van ME/CVS-patiënten. Sunnquist stelt dat zij meer gebaat zijn bij onderzoek naar andere behandelwijzen.

\*1 Vercoulen et al. (1996). The measurement of fatigue in patients with multiple sclerosis: a multidimensional comparison with patients with chronic fatigue syndrome and healthy subjects. *Archives of Neurology*, 53, 642-649.

\*2 Vercoulen et al. (1998). The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: Development of a model. *Journal of Psychosomatic Re-*

search, 45, 507-517.

<sup>\*3</sup> Song, S., Jason, L.A., (2005). A population-based study of chronic fatigue syndrome (CFS) experienced in differing patient groups: An effort to replicate Ver-coulen et al.'s model of CFS. *Journal of Mental Health*, 14, 277-289.

<sup>\*4</sup> [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60096-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60096-2/fulltext)

<sup>\*5</sup> A Reexamination of the Cognitive Behavioral Model of Chronic Fatigue Syndrome: Investigating the Co-gency of the Model's Behavioral Pathway.

By M. Sunnquist, De Paul University, College of Science and Health Theses and Dissertations, 22/11/2016, link: [http://via.library.depaul.edu/csh\\_etd/193/](http://via.library.depaul.edu/csh_etd/193/)

<sup>\*6</sup> Jason et al. (1999). A community-based study of prolonged fatigue and chronic fatigue. *Journal of Health Psychology*, 4, 9-26.

## LAATSTE NIEUWS OVER HET PACE-ONDERZOEK

Michaël Koolhaas

**Er komt steeds meer kritiek op het Engelse PACE-onderzoek. Inmiddels eisen al meer dan 140 internationale wetenschappers dat de publicatie van dit onderzoek wordt teruggetrokken.**

Het beruchte PACE-onderzoek is al een aantal malen in *Steungroepnieuws* besproken. De uitkomst van dit grootschalige onderzoek toonde volgens de auteurs aan dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en *graded exercise therapy* (GET; het opvoeren van fysieke inspanning volgens een strak schema) goede resultaten opleveren voor de behandeling van ME/CVS.

Het verslag van dit onderzoek werd in 2011 gepubliceerd in het invloedrijke medisch tijdschrift *The Lancet*. In 2013 volgde een tweede publicatie in *Psychological Medicine*. Daarin claimen de auteurs dat 22% van de onderzochte patiënten door zowel CGT als GET zou zijn hersteld.

### Kritiek uit de wetenschappelijke wereld

De afgelopen jaren hebben tal van wetenschappers al openlijk kritiek laten horen op dit onderzoek. Hun belangrijkste bezwaren:

- De onderzoekers zijn afgeweken van het oorspronkelijke protocol. Zo werd de definitie van 'herstel' gaandeweg het onderzoek sterk versoepeld.
- De onderzoekers meldden al tijdens het onderzoek aan de deelnemende patiënten dat er grote positieve effecten van

CGT en GET gevonden werden. Dit wordt als *not done* beschouwd, omdat het de uiteindelijke uitkomst kan beïnvloeden.

- De onderzoekers hebben niet voldaan aan de voorwaarde dat zij vooraf alle mogelijke belangenconflicten moesten melden. Een aantal van hen bleek banden te hebben met verzekeringsmaatschappijen.
- Het onderzoek bevatte een belangrijke statistische fout.



### Acties

Alle pogingen van critici om *The Lancet* ertoe te bewegen de publicatie in te trekken, zijn tot nu toe vergeefs geweest. Dat heeft ertoe geleid dat de pijlen zich nu richten op *Psychological Medicine*. Meer dan 100 wetenschappers uit allerlei landen hebben op 13 maart 2017 een brief aan dit blad gestuurd met het dringende verzoek de publicatie terug te trekken. Kort daarop ontvingen zij een reactie, waarin niet inhoudelijk op de kritiek werd ingegaan. De redactie meldde alleen dat zij niet op de hoogte was van het feit dat een heranalyse van de uitkomsten veel lagere percentages voor 'herstel' door CGT en GET liet zien: geen 22%, maar slechts 7%, respectievelijk 4%. Deze heranalyse was uitgevoerd door een aantal patiënten met hulp van twee statistici, die na diverse juridische

procedures hebben bereikt dat de gegevens van het PACE-onderzoek eindelijk werden vrijgegeven.

De wetenschappers hebben op 23 maart opnieuw een brief aan *Psychological Medicine* gestuurd, waarin ze schrijven dat ze niet akkoord gaan met deze oppervlakkige reactie. Inmiddels was het aantal ondertekenaars nog verder gegroeid. In totaal hebben meer dan 140 wetenschappers deze tweede brief ondertekend, onder wie veel toonaangevende onderzoekers en ook een aantal bekende Nederlandse wetenschappers/artsen zoals professor Frans Visser en dr. Mark Vink. ME-organisaties uit de hele wereld hebben zich hierbij aangesloten, waaronder de drie grootste Nederlandse patiëntenorganisaties: de ME/ CVS Stichting Nederland, de Steungroep en de ME/cvs Vereniging,. Een reactie van *Psychological Medicine* is tot nu toe uitgebleven.

Bronnen:

Eerste brief aan *Psychological Medicine*:

<http://www.virology.ws/2017/03/13/an-open-letter-to-psychological-medicine-about-recovery-and-the-pace-trial/>

Tweede brief aan *Psychological Medicine*:

<http://www.virology.ws/2017/03/23/an-open-letter-to-psychological-medicine-again/>

Nederlandstalige vertaling van de (eerste) brief aan *Psychological Medicine*:

<http://www.mecvsvvereniging.nl/sites/default/files/Een%20open%20brief%20aan%20Psychological%20Medicine.pdf>

### Discussie bereikt ook Nederland

Tot voor kort kreeg de discussie over het PACE-onderzoek geen aandacht in de Nederlandse pers. Op 8 maart 2017 verscheen echter in *Observant*, het blad van de universiteit van Maastricht, een artikel van prof. Jan Willen Cohen Tervaert met als titel 'Mythe: ME is een psychische ziekte'. Het artikel was onderdeel van een serie waarin wetenschappers misvattingen op hun vakgebied verwijzen naar het rijk der fabelen. Cohen Tervaert, internist en immunoloog, is lid van de commissie van de Gezondheidsraad die momenteel bezig is een advies op te stellen over ME. In zijn artikel gaat hij in op alle twijfels die er zijn aan de geldigheid van het PACE-onderzoek. Hij verwijst naar de resultaten van de heranalyse, en schrijft dat daaruit blijkt dat er is 'gegoocheld met cijfers', en dat de resultaten van CGT en GET 'uiteinde-

lijk zeer mager' waren. 'ME is een ellendige, maar geen psychische ziekte,' zo concludeert hij

Dit leidde al snel tot reacties:

- De eerste kwam van de arts Mark Vink, zelf ME-patiënt. Ook hij verwijst naar alle kritiek van wetenschappers op het PACE-onderzoek, en stelt 'Gedrags- en bewegingstherapie zijn schadelijk.'
- De tweede (Engelstalige) reactie was afkomstig van de auteurs van het PACE-onderzoek zelf, die – niet verwonderlijk – hun conclusies over het nut van CGT en GET bleven ondersteunen.
- Onderzoeksjournalist David Tuller reageerde hier weer op in een artikel met als titel 'No scientific ground to stand on' (Geen wetenschappelijke grond om op te staan), waarin hij de vloer aanveegt met de reactie van de auteurs van het PACE-onderzoek.
- Mark Vink sloot zich hierbij aan in een artikel 'PACE trial misrepresents their own results again' (PACE-onderzoek geeft opnieuw verkeerd beeld van hun resultaten).
- Carolyn Wilshire, verbonden aan de Victoria University van Wellington, Nieuw Zeeland, onderschreef deze mening in een artikel getiteld 'Stunned by the absence of critical thinking' (verbijsterd over de afwezigheid van kritisch nadenken).

Link naar artikel van Cohen Tervaert:

<http://www.observantonline.nl/Home/Artikelen/articleType/ArticleView/articleId/12026/Mythe-ME-is-een-psychische-ziekte>

### KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

*Michaël Koolhaas*

#### Subgroepen bij ME/CVS: typische en atypische gevallen

Hoogleraar epidemiologie Mady Hornig en haar onderzoeksgroep aan de universiteit van Columbia in de VS hebben al heel wat publicaties over ME op hun naam staan. De meest recente publicatie bouwt voort op een eerdere, baanbrekende studie uit 2015. In die studie stelden zij op basis van bloed- en hersenvochtonderzoek bij 298 patiënten vast dat hun immuunsysteem (gemiddeld)

de eerste drie jaar van de ziekte sterk is geactiveerd. Daarna treedt er een omslagpunt op, waarbij het immuunsysteem 'een niveau van uitputting' bereikt en de aanwezigheid van immuunmoleculen sterk daalt.

In hun nieuwe onderzoek bekeken zij een groep van 59 patiënten, die zowel aan de gebruikelijke criteria voldeden als aan de strenge Canadese Consensuscriteria. Zij splitsten deze patiënten op in een groep van 32 patiënten die ME hadden gekregen direct na een infectie, en een groep van 27 patiënten bij wie dat niet het geval was. Bij deze laatste groep openbaarden de symptomen van ME zich pas maanden of jaren later. Bijvoorbeeld na reizen naar het buitenland, een bloedtransfusie, of na een andere ziekte. De onderzoekers noemen de eerste groep klassieke of typische gevallen, en de tweede atypische gevallen. Van beide groepen onderzochten zij de samenstelling van het hersenvocht.



*Mady Hornig*

De belangrijkste uitkomst is dat het eerder gevonden omslagpunt uitsluitend te vinden was bij de groep typische patiënten en niet bij de atypische. Bij die laatste groep was soms zelf sprake van een steeds verder geactiveerde immuunreactie. Dat zou kunnen wijzen op een 'smeulend ontstekingsproces', waarbij het immuunsysteem voortdurend aan het werk blijft om het lichaam te herstellen. Naar de precieze oorzaak daarvan

moet nog verder onderzoek gedaan worden, maar het is wel opvallend dat zich bij deze groep relatief vaak ook nog andere, gelijktijdige ziekten ontwikkelden. Atypische patiënten zouden bijvoorbeeld genetische kwetsbaarheden kunnen hebben, die er de reden van zijn dat hun immuunsysteem anders reageert dan bij de klassieke gevallen.

Kortom, dit is een studie die op dit moment misschien nog meer vragen dan antwoorden oplevert, maar het is wel de eerste keer dat dergelijke verschillen zijn gevonden tussen beide onderzochte subgroepen.

Hornig M, Gottschalk C G, Eddy M L, Che X, Ukaigwe J E, Peterson D L and Lipkin W I, 2017. Immune network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome with atypical and classical presentations. *Translational Psychiatry* 7, e1080; doi:10.1038/tp.2017.44

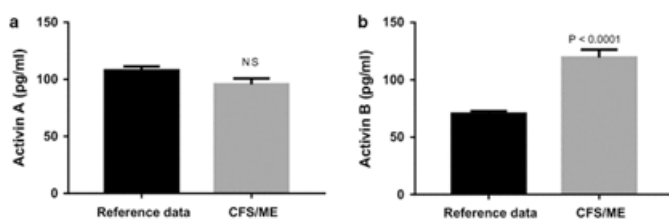
### **Activine B: wordt dit dé biomarker voor ME?**

Het vinden van biomarkers, een of meerdere stofjes in het lichaam waarmee de diagnose met (grote) zekerheid kan worden vastgesteld, is voor een ziekte van groot belang. Zulke biomarkers zorgen er immers voor dat een bepaalde ziekte objectief aantoonbaar is. Voor ME geldt dit uiteraard ook, maar hoewel in het wetenschappelijk onderzoek van de afgelopen jaren al heel wat mogelijke biomarkers de revue gepasseerd zijn, is de gouden ontdekking nog steeds niet gevonden.

In een onlangs gepubliceerde studie kwam een nieuwe biomarker voor ME/ CVS in beeld. Wetenschappers van twee Australische universiteiten analyseerden het bloed van 45 ME/ CVS-patiënten – die zowel aan de Fukuda-criteria als de Canadese Consensuscriteria voldeden – en 17 gezonde controlepersonen. Aan de lijst van 'gebruikelijke' stofjes die de wetenschappers onderzochten, zoals verschillende interleukinen (die een rol spelen bij ontstekingen) voegden zij nog een paar andere toe, namelijk de eiwitten activine A en B.

Over de reden dat zij deze activines aan de lijst hebben toegevoegd, zeggen de Australiërs: 'Activines spelen verschillende rollen in het lichaam en zijn betrokken bij een scala aan symptomen van ME/ CVS. Klinische studies en studies op dieren hebben aangetoond dat activine-niveaus toenemen bij zowel acute als chronische ontsteking,

en daarnaast indicatoren zijn van de ernst van de ziekte. Bovendien kan het afremmen van activines onder andere een ontsteking en het verlies van spiermassa verminderen. Naast immuunontregeling wijst het verlies aan spiermassa bij ME/CVS erop dat activines mogelijk betrokken zijn bij het ziektemechanisme, omdat spierzwakte en pijn als diagnostische criteria bij de verschillende definities van de ziekte voorkomen. Een bijkomend voordeel voor het onderzoek is dat het niveau van activine B onafhankelijk is van leeftijd, geslacht, etnische afkomst, allergieën of soort medicatie.'



Niveaus van Activine A en B bij gezonde mensen (*reference data*) en ME/CVS-patiënten.

De uitkomst van het Australische onderzoek was dat er alleen bij activine B een verhoogde concentratie werd aangetroffen ten opzichte van de controlepersonen.

De test waarmee de wetenschappers dit onderzoek uitvoerden, is inmiddels gepatenteerd. De bedoeling is dat gespecialiseerde laboratoria de resultaten nader gaan bekijken en eventueel bevestigen. Mocht dit een positieve uitkomst hebben, dan kan dit misschien leiden tot een test voor ME/CVS.

Maar zover is het voorlopig nog niet. De wetenschappers zelf zijn ook al bezig met een vervolgstudie. Zij willen een tweede groep ME/CVS-patiënten op dezelfde wijze gaan onderzoeken, waarbij zij naast gezonde controlepersonen ook vermoeide personen gaan betrekken die niet voldoen aan de criteria voor ME/CVS. En anders dan in hun eerste onderzoek, gaan zij het niveau van activine B ook meer dan één keer meten.

Brett A. Lidbury, Badia Kita, Donald P. Lewis, Susan Hayward, Helen Ludlow, Mark P. Hedger and David M. de Kretser. Activin B is a novel biomarker for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) diagnosis: a cross sectional study. *Journal of Translational Medicine* 2017;15:60 | DOI: 10.1186/s12967-017-1161-4



*Catrinus Egas*

### Afscheid Gemma de Meijer

Met ingang van 1 mei heeft de Steungroep helaas afscheid moeten nemen van Gemma de Meijer. Gemma is vanaf november 2003 actief geweest voor onze telefonische informatie- en adviesdienst; aanvankelijk als vrijwilligster, later als betaalde kracht. In al die jaren heeft zij een enorme kennis opgebouwd op het gebied van ME/CVS en arbeidsongeschiktheid, en heel veel mensen geholpen met hun keuringen, rechtszaken en andere procedures.

Wij kunnen het ons financieel niet meer veroorloven om Gemma nog langer in dienst te houden. Zoals bekend krijgen wij immers geen overheidssubsidie. Gemma kon aanvankelijk in dienst worden genomen met een subsidie van de gemeente Groningen. Later konden wij haar betalen uit opeenvolgende projectsubsidies. Het binnenhalen van dat soort subsidies is in de afgelopen jaren echter steeds moeilijker geworden. Op korte termijn zien wij daartoe ook geen kansen. We zullen haar node missen, danken haar van harte voor al haar werk en wensen haar veel geluk in haar verdere loopbaan.

### Wijziging spreekuurtijden

Het vertrek van Gemma proberen we zo goed mogelijk op te vangen met vrijwilligers. Een daarvan is Roel de Locht, rechtenstudent in Groningen. Met een tweede vrijwilliger zijn we nog in gesprek. Roel werd al enige tijd ingewerkt door Gemma, maar verzorgt nu zelfstandig het telefonische spreekuur. Ynske Jansen functioneert daarbij als achterwacht en coach. We streven ernaar om het spreekuur weer op peil te brengen met meer vrijwilligers. We hebben de spreekuurtijden vooralsnog echter wel moeten aanpassen en inperken: u kunt ons nu op woensdag bellen tussen 11.00 en 14.30 uur (050 5492906).



## Vraag een inlogcode aan!

Omdat we al langer zagen aankomen dat we onze spreekuurdienstverlening zouden moeten beperken, hebben we geïnvesteerd in een nieuwe website. Daarop bieden wij veel informatie en tips, om op die manier alle kennis die we hebben opgebouwd toegankelijk te maken en te delen. Dat doen we voor een groot deel openbaar, om zo veel mogelijk mensen van dienst te zijn. Een deel hebben we echter gereserveerd voor onze donateurs, via een donateursdomein. Om daar toegang toe te krijgen hebt u een code nodig. Donateurs kunnen die aanvragen door een e-mail te sturen aan [info@steunpunt.nl](mailto:info@steunpunt.nl) met de vermelding 'toegangscode website'.

## Steungroepnieuws in uw mailbox

Het laten drukken en versturen van de papieren versie van *Steungroepnieuws* kost erg veel geld. Ontvangt u het blad net zo lief digitaal? Geef dan uw e-mailadres door aan [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) en vermeld dat u *Steungroepnieuws* voortaan per mail wilt krijgen. Dat zou ons erg helpen de kosten te drukken! Via de mail kunnen wij u dan bovendien vaker van nieuws voorzien.

## Giften

De afgelopen periode heeft de Steungroep weer verschillende giften ontvangen, voor een totaalbedrag van 1880 euro. Wij zijn daar erg blij mee en danken alle gulle gevers hartelijk!

## Nog steeds op zoek naar bestuursleden

We zijn nog altijd op zoek naar meer bestuursleden en in het bijzonder naar een nieuwe voorzitter. Daarom doen we opnieuw een beroep op u: denkt u dat het voorzitterschap of bestuurslidmaatschap iets voor u is? Of kent u iemand in uw omgeving die deze functie wil en kan vervullen? Op onze website vindt u meer informatie. Voor vragen of meer bijzonderheden kunt u ons ook bellen.

## LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

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



### Naam

Angelique van Braak-van Remundt.

### Geboren

13 juli 1967.

### Woonplaats

Lelystad.

### Partner/kinderen

Ik ben getrouwd, we hebben drie zonen van eenentwintig, negentien en twaalf jaar.

### ME/CVS sinds

Sinds 2010 weet ik dat ik ME heb, maar ik ben al vanaf 1990 ziek. Ik had toen een maag-darminfectie en een amandelontsteking. Na een behandeling leek ik eerst wat op te knappen, maar ik bleef verschillende onverklaarbare klachten houden. Zoals steeds terugkerende ontstekingen, maag-darminfecties, migraineaanvallen, duizeligheid, last van schimmels, gevoeligheid voor licht en geuren. Omdat er steeds meer klachten bij kwamen heb ik verschillende specialisten bezocht, onder andere de huisarts, fysiotherapeut, internist en reumatoloog. De laatste stelde de diagnose fibromyalgie, maar daar was toen nog heel weinig over bekend. Verder hoorde ik vooral dat het wel spanningen en stress zouden zijn. Ik ben positief ingesteld en ondanks mijn ziekte leefden wij

---

ons leven met het gezin, hopen dat het langzaam beter zou gaan. Er was immers 'niets aan de hand', volgens de bloedonderzoeken.

### **Hoe ging het verder?**

Drie dagen per week werken, het moederschap, een studie en mijn gezondheidsklachten zorgden ervoor dat ik in 1999 met – zoals artsen toen zeiden – ernstige burn-out klachten en een depressie op bed kwam te liggen. Ik kon letterlijk niets meer, niet lopen, was constant misselijk en woog op het dieptepunt nog maar zesenvertig kilo. De huisarts adviseerde me naar een psychotherapeut te gaan. Die therapie was er vooral op gericht om dat wat ik voelde als niet reëel te beschouwen, en ik bleef last hebben van mijn fysieke klachten. In 2010 is ME/CVS vastgesteld door dr. Wijlhuizen van het vermoeidheidscentrum Lelystad. Daarna heb ik negen maanden lang vier dagdelen in de week een groepsbehandeling gevolgd op de PAAZ.\* Het doel was om beter om te gaan met de klachten die ME/CVS met zich meebracht. Helaas ben ik er nog verder door achteruitgegaan, zowel fysiek als mentaal.

### **Diagnose?**

In 2010 is dus door dr. Wijlhuizen de diagnose gesteld. In 2015 heb ik een second opinion laten doen bij professor Visser in Hoofddorp. Hij bevestigde de diagnose: ME in ernstige vorm. Helaas is bij onze zoon van twaalf ook ME vastgesteld. Zowel professor Visser als kinderarts dr. Kok hebben hem onderzocht.

Ik heb ook autisme en ADHD. Dit staat los van de ME, maar ik heb daardoor wel sneller last van overprikkeling.

### **Arbeidsongeschied?**

Ja, ik ben na twee jaar ziekte wet gekeurd voor de WAO. Toen wist ik nog niet dat ik ME had, ik ben volledig afgekeurd op mijn psychische en lichamelijke klachten. Ik heb op advies van het UWV nog wel een re-integratietraject gevolgd, maar dat heeft me niet geholpen. Ik heb korte tijd geprobeerd om vanuit huis een atelier te beginnen als glasbrander maar dat kon ik ook niet meer volhouden.

### **Wat was je beroep?**

Secretaresse bij de *Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen*.

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

Niet voor mezelf, maar ik wil heel graag hulp van de Steungroep voor mijn zoon. Hij kan door zijn ME niet meer naar school. Binnenkort hebben we een gesprek met de leerplichtambtenaar en mensen van school, de GGD en jeugdzorg over hoe het verder moet. Er is nog steeds weinig kennis over ME, en ik ben bang dat hij dingen zal moeten doen die hij niet kan waardoor hij verslechtert. Hopelijk kunnen we dat met hulp van de Steungroep duidelijk maken.

### **Hobby's**

Mijn oude hobby's zoals tuinieren, skaten, zwemmen, dansen, kleding ontwerpen, klussen kan ik allemaal niet meer doen. Ik schrijf nu graag gedichten, dat kan ik op de laptop doen.

### **Favoriet boek**

Lezen lukt bijna niet meer. *Winnen door Verliezen* van Mariana Caplan heb ik jaren geleden gelezen en dat boek heeft me geleerd hoe ik bepaalde negatieve situaties naar iets positiefs kan vertalen.

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

Ik volg een bluesband, *The Damned and Dirty*, twee mannen die geweldige bluesmuziek maken. Daar geniet ik echt van. Heel soms kan ik naar een optreden als ze in de buurt spelen. In de rolstoel, met de nodige medicatie en voorzorgsmaatregelen natuurlijk.

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

In eerste instantie wilde ik niet op internetforums, later kreeg ik toch meer behoefte aan herkenning en verhalen van anderen. Er ging een wereld voor me open, want er werden veel tips en kennis met elkaar gedeeld. Verder heb ik contact met een paar patiënten buiten het forum, via chat of in levende lijve.

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

Ja, ik deed altijd het meeste werk in huis, zelfs toen ik al ziek was. Sinds twee jaar kan ik nauwelijks nog iets. Het grootste deel van de dag lig ik in bed en er komt erg veel neer op mijn man, die een fulltimebaan heeft. Dat geeft wel frustraties en spanningen. Verder blijven veel vrienden weg, ik denk omdat ze het te moeilijk vinden om me zo ziek te zien en niet goed weten hoe daarmee om te gaan. Ik probeer het te respecteren, maar het doet soms wel pijn.

## Hoe ziet je dag eruit?

Elke ochtend komt de thuiszorg om me te wassen. Daarna lig ik de hele dag in mijn bed in de woonkamer. In huis kan ik me een beetje voortbewegen met een rollator of rolstoel. Heel soms kan ik even weg in de rolstoel. De laatste tijd ligt mijn zoon ook in een bed beneden.

## Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Vooraf dat ik niet de moeder, vrouw, dochter en zus kan zijn die ik zo graag wil zijn. En dat ik niet met de honden naar het bos kan, niet op reis kan en actief kan zijn. Ik voel me vaak alleen en afhankelijk.

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

Ontbijt maken voor mijn man en kinderen. En een gat in de lucht springen!

## Hoe zie je de toekomst?

Ik heb geen hoop meer op verbetering van mijn situatie, ik denk dat ik steeds verder achteruit zal gaan. Voor mijn zoon heb ik nog wel hoop, hij is jong en nog niet zo lang ziek.

\*Psychiatrische Afdeling van een Algemeen Ziekenhuis

## BROCHURES

### Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.)

Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep € 5,00. Bestelcode: WIZ.

### Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring,

met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de arbeidsongeschiktheidskeuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.) Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

### Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's) Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

### Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Beide bovenstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Patiënten kunnen ze gebruiken om meer te weten te komen over hun ziekte of om hun arts te informeren. Bij gelijktijdige bestelling van beide brochures is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50. Bestelcode: ICP+ICC

### Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Me-

dewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.) Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

### **Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008**

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. (20p.) Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

### **Brochures bestellen**

De vermelde prijzen zijn inclusief verzendkosten. U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBAN-nummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

### **Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor donateurs**

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. 'Mijn Re-integratieplan' 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.mijn-reintegratieplan.nl>

De Steungroep biedt dit programma gratis aan voor haar donateurs (voor anderen kost een jaar lang gebruik € 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 ontvangt dan per mail een code waarmee u kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

### **Colofon**

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

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

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

[info@steungroep.nl](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

