



JAARGANG 22, NUMMER 2, juni 2022

Beste lezer,

Een groeiend aantal ME/CVS-patiënten en hun naasten weet de Steungroep te vinden. Het aantal lezers van *Steungroepnieuws* stijgt, net als het aantal mensen dat ons per telefoon informatie of advies vraagt, onze website bezoekt of ons volgt op Facebook of Twitter.

Wij zijn blij dat we zoveel kunnen betekenen voor medepatiënten. Wij steunen jullie zoveel we kunnen, blijven jullie alsjeblieft ook ons steunen – blijf of word donateur, of help als het enigszins kan mee als vrijwilliger! Info@steungroep.nl

OPNIEUW TUCHTZAKEN TEGEN UWV-ARTSEN

Ynske Jansen

De laatste tijd hebben verschillende Tuchtcolleges voor de Gezondheidszorg UWV-artsen op de vingers getikt. Zij kregen een waarschuwing omdat zij zich laatdunkend uitlieten over artsen die ME-patiënten behandelen, of omdat zij beweerden dat ME geen erkende ziekte is.

In juni 2021 is in *Steungroepnieuws* uitgebreid aandacht besteed aan een uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Eindhoven. Dit college gaf een verzekeringsarts van het UWV een waarschuwing omdat zij de indruk had gewekt dat ze met haar uitspraken over een patiënt de stichting Cardiozorg in Hoofddorp in diskrediet wilde brengen. Bij deze stichting zijn veel ME-patiënten onder behandeling.

Dat de opstelling van de bewuste verzekeringsarts niet eenmalig was, blijkt uit het gegeven dat hetzelfde tuchtcollege hierna nóg

een klacht tegen haar heeft behandeld. Die klacht kwam van een andere patiënt, maar ging over hetzelfde feit. Het tuchtcollege kwam in deze tweede zaak tot dezelfde conclusie als in de eerste.*



Vertrouwensrelatie

We hebben als Steungroep al eerder vastgesteld dat meerdere UWV-artsen in Nederland behandelaars van ME-patiënten in diskrediet proberen te brengen. Dit blijkt ook uit een uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Zwolle. Een verzekeringsarts in opleiding had in zijn medisch onderzoeksverslag geschreven dat de behandelaar van de betrokken ME-patiënte omstreden was en dat naar de echtgenoot van deze behandelaar een onderzoek gaande was. Het Zwolse tuchtcollege vond die opmerking over de behandelaar 'tuchtrechtelijk verwijtbaar' en vervolgde: 'Een dergelijke opmerking over een behandelaar van een patiënt is niet alleen ongepast maar ondermijnt ook de vertrouwensrelatie tussen

die behandelaar en de patiënt.' Dezelfde verzekeringarts had in zijn rapportage geschreven dat de bewuste patiënte een hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep tegen een eerder UWV-besluit had verloren, terwijl dat niet waar was. Ook deze UWV-arts kreeg een waarschuwing van het tuchtcollege.**

Het Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg in Amsterdam behandelde op zijn beurt de klacht van een ME-patiënt over een bedrijfsarts van het UWV. Deze arts had tegen de patiënt gezegd dat ME/ CVS geen 'voor de Ziektewet erkende' ziekte is. Het Tuchtcollege verklaarde de klacht van de patiënt gegrond.***

Geen uitzonderingen

Op grond van de ervaringen die patiënten bij de Steungroep melden, weten we dat het geen uitzondering is dat verzekeringartsen in de fout gaan tegenover mensen met ME/ CVS. Hierover hebben we met de medisch adviseurs van het UWV ook herhaaldelijk gesproken. Het overgrote deel van de patiënten dient geen klacht in bij een tuchtcollege, uit gebrek aan energie, steun of moed, of omdat hun laatste restjes energie gaan zitten in bezwaar- en beroepsprocedures tegen UWV-besluiten.

Onze indruk is dat het de laatste tijd minder vaak voorkomt dat UWV-artsen behandelaars van ME-patiënten *openlijk* in diskrediet brengen. Maar dat zegt nog weinig over wat deze artsen *denken*. Je zult voor de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid, die voor jaren bepalend kan zijn voor je inkomen en gezondheid, maar overgeleverd zijn aan een onzorgvuldige arts die het niet zo nauw neemt met de waarheid en met medisch-ethische principes...

Ken je interessante tuchtrechtsuitspraken? Stuur ze dan alsjeblieft naar info@steungroep.nl

* De uitspraak is te vinden op internet via tuchtrecht.overheid.nl, onder nummer: ECLI:NL:TGZREIN:2021:45

** Te vinden op internet via tuchtrecht.overheid.nl, onder nummer: ECLI:NL:TGZRZWO:2022:7 en ECLI:NL:TGZRZWO:2022:8

*** Te vinden op internet via tuchtrecht.overheid.nl, onder nummer: ECLI:NL:TGZRAMS:2022:7

VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'Ik heb mijn beroepszaak tegen het UWV gewonnen en krijg nog een flinke nabetaling. Met welke gevolgen moet ik rekening houden?'

Als je tegen een beslissing van het UWV bezwaar hebt gemaakt of in beroep bent gegaan, en met terugwerkende kracht een (hogere) uitkering krijgt toegekend, vindt er vaak een nabetaling plaats. Wanneer je in de tussentijd een bijstandsuitkering hebt gekregen, verrekent het UWV die met de nabetaling. De nabetaling wordt daardoor lager.

Gesubsidieerde rechtshulp

Een nabetaling kan ook gevolgen hebben als je gesubsidieerde rechtshulp hebt gekregen bij je bezwaar- of beroepszaak. Als je weinig of geen inkomen of vermogen hebt, kan je advocaat bij de Raad voor Rechtsbijstand een zogeheten 'toevoeging' aanvragen. Dat houdt in dat de advocaat een vergoeding krijgt van de Raad. Je betaalt dan niet zelf de advocaatkosten, alleen een eigen bijdrage. Die kan, afhankelijk van je inkomen, vermogen en (samen)leefsituatie, variëren van € 214 tot € 901. De Raad voor Rechtsbijstand kijkt voor het toekennen van die vergoeding naar het resultaat van je bezwaar- of beroepszaak. Als je een bedrag of een vordering op een bedrag hebt gekregen ter hoogte van ten minste 50% van de geldende vermogensgrens, dan wordt de toevoeging ingetrokken en moeten de kosten van rechtshulp door jouzelf betaald worden. De vermogensgrens is voor 2022 €31.747 per persoon. De toevoeging zal dus worden ingetrokken als je na afloop van de zaak recht blijkt te hebben op een netto nabetaling van meer dan 50% daarvan, €15.873,50.

Om te voorkomen dat de rekening van je advocaat achteraf veel hoger uitvalt dan je had verwacht, kun je met hem of haar vooraf een

uurtarief of een totaalbedrag afspreken dat je moet bijbetalen als de toevoeging wordt ingetrokken.

Belastingaangifte

Als het UWV in één keer een groot bedrag uitkeert als nabetaling, bestaat de kans dat er te weinig loonbelasting wordt ingehouden en je te veel netto uitkering krijgt. (Hoe dit kan wordt hier uitgelegd: <https://www.uwv.nl/particulieren/overige-onderwerpen/ik-krijgen-een-nabetaling-van-uwv/detail/nabetaling-van-een-uitkering-waarvan-ik-nog-niets-heb-ontvangen>.) Uit de aangifte inkomstenbelasting die je vervolgens moet doen over het jaar waarin je de nabetaling kreeg, blijkt dan dat er te weinig belasting is ingehouden en krijg je alsnog een belastingaanslag waarbij je moet nabetalen. Via de zogeheten 'middulingsregeling' van de belastingdienst kun je dan soms later toch weer een deel van de betaalde belasting terugkrijgen. Voor informatie over die regeling kunt je terecht op de website van de Belastingdienst. (De regering is van plan om de middulingsregeling in de huidige kabinetsperiode af te schaffen.)



Wanneer je na je belastingaangifte belasting moet bijbetalen, kan dat ertoe leiden dat het uiteindelijke netto-resultaat van je bezwaar- of beroepszaak minder is dan 50% van de geldende vermogensgrens. De situatie kan dan ontstaan dat een toevoeging is ingetrokken op basis van een resultaat dat uiteindelijk (na een naheffing op basis van

de aangifte inkomstenbelasting) lager is dan het drempelbedrag ter grootte van 50% van het heffingsvrij vermogen.

Het is dus heel belangrijk dat het UWV bij een nabetaling meteen voldoende belasting inhoudt, want dat kan je de kosten van de advocaat schelen. Je kunt proberen hier van tevoren afspraken over te maken met het UWV. Als je achteraf vermoedt dat er toch te weinig inkomstenbelasting is ingehouden, kun je het UWV vragen het juiste bedrag in te houden. Hiervoor heb je veel volhardendheid nodig, en je moet ook nog het geluk hebben dat je – uiteindelijk – bij het UWV een medewerker treft die echt deskundig en behulpzaam is.

* Het antwoord op deze vraag is gebaseerd op de ervaring van een vader van een zoon met ME/CVS bij het aantekenen van bezwaar en beroep om voor zijn zoon een Wajong-uitkering te krijgen.

Informatie over inkomens- en vermogensgrenzen en hoogte eigen bijdrage rechtshulp: <https://www.rechtsbijstand.nl/mediation-rechtsbijstand/hoeveel-betalen/eigen-bijdrage/>

Werkinstructie van de Raad voor Rechtsbijstand over beoordeling behaald resultaat: <https://www.rvr.org/kenniswijzer/zoeken-kenniswijzer/toevoegen/alle-rechtsterreinen/resultaatbeoordeling/>

In vorig nummer stond in deze rubriek de vraag centraal naar het verschil tussen de twee verslagen die verzekeringsartsen van het UWV maken na een keuringsgesprek: een uitgebreid *Medisch onderzoeksverslag* en een verkorte versie daarvan, de *Verzekeringsgeneeskundige rapportage*. Hieronder nog wat extra informatie over dit onderwerp.

Over het algemeen stuurt het UWV je alleen de Verzekeringkundige rapportage, dus de verkorte versie, waaruit medische informatie is weggelaten. Soms krijg je overigens zelfs die niet. En dat er een uitgebreid verslag is, wordt meestal niet eens verteld. Je kunt dat alleen krijgen als je erom vraagt, maar dan moet je wel weten dat het bestaat natuurlijk.

Nodig om je rechten te gebruiken

Toch is het om meerdere redenen belangrijk om dat volledige verslag te kennen:

- om gebruik te kunnen maken van je wettelijk recht op correctie, verwijdering en aanvulling;
- om inzicht te krijgen in de argumenten van de verzekeringsarts voor zijn beoordeling;
- om goed onderbouwd bezwaar te kunnen maken tegen een UWV-besluit;
- om je gesprek met de arbeidsdeskundige goed voor te bereiden;
- voor de mogelijkheid om eventueel later een beroep te doen op de wet Amber,* waarvoor je moet weten welke ziekte-oorzaak de verzekeringsarts heeft genoemd.

Brief Steungroep aan Raad van Bestuur UWV

De Steungroep heeft er bij de medisch adviseur van het UWV al herhaaldelijk erop aangedrongen dat het UWV het volledige Medisch onderzoeksverslag standaard toestuurt. Onlangs hebben ook verschillende verzekeringsartsen in het blad *Medisch Contact* en op LinkedIn dit pleidooi gesteund. Tot nu toe zonder veel resultaat.

Dit was voor ons aanleiding om op 22 maart 2022 een brief te sturen naar de Raad van Bestuur van het UWV. Daarin vroegen wij het UWV om in het vervolg het volledige Medisch onderzoeksverslag standaard toe te sturen aan iedereen die is gekeurd.

De Raad van Bestuur heeft nog steeds geen antwoord gegeven op deze brief. Medisch adviseur van het UWV Herman Kroneman zei tijdens een gesprek dat onze wens op dit moment 'privacy-problemen' oplevert, maar dat het goed gaat komen als de automatisering van het UWV zo ver is. Een jaartal is niet bekend.

Waarom neemt het UWV zo'n eenvoudige maatregel niet? Is het onwil? Onvermogen? Onverschilligheid? We hebben de Raad van Bestuur een herinnering gestuurd.

* Onder de Amberregeling vallen werknemers die eerder een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben aangevraagd (en al dan niet hebben gekregen) en daarna opnieuw of erger ziek worden door dezelfde ziekte-oorzaak. Als hun eerdere ziekte binnen vijf jaar na het laatste besluit over hun uitkering terugkeert of verergert, kunnen zij na vier weken arbeidsongeschiktheid (WAO) of per direct (WIA) in aanmerking komen voor verhoging of toekenning van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

2019-2022: DE LANGE MARS DOOR HET EUROPESE PARLEMENT

Niet alleen in Nederland is hard gewerkt aan overheidssteun voor biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Ook op Europees niveau gebeurt dat, bijvoorbeeld door de Europese ME Coalitie EMEC.

De EMEC is een belangenorganisatie die als doel heeft hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek naar ME gefinancierd te krijgen vanuit Europese onderzoeksprogramma's, zoals Horizon Europe. De organisatie bestaat uit ME/CVS-patiënten en hun naasten die zich inzetten om te bereiken dat door toegenomen onderzoek een effectieve behandeling voor de ziekte wordt gevonden.

Toespraak vanuit bed



Evelien in 2019

Een van de patiënten in het team van EMEC is de Nederlandse Evelien van den Brink, die al 24 jaar aan ME lijdt. Drie jaar geleden, in 2019, heeft zij een petitie ingediend bij het Europese Parlement in Brussel. Daarin vroeg ze om financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Bij die gelegenheid hield ze, vanuit het bed waarmee ze de vergaderzaal in was gebracht, een toespraak tot het Parlement. In reactie daarop is in juni 2020 een resolutie aangenomen waarin werd opgeroepen tot meer onderzoek naar ME.

Gebrek aan resultaten

In december 2021 nodigde het Europees Parlement Evelien opnieuw uit om namens de EMEC een update te geven over de huidige situatie. Evelien benadrukte het gebrek aan concrete resultaten sinds de resolutie in 2020 werd aangenomen. De leden van het Parlement constateerden hetzelfde probleem en spraken allemaal nadrukkelijk hun steun uit voor Europese financiering van ME/CVS-onderzoek.

Parlementaire belangengroep

Op 28 januari 2022 vond vervolgens een eerste vergadering plaats van een nieuwe parlementaire belangengroep voor ME/ CVS. Die groep zal zich inzetten voor een meer gestructureerde samenwerking over onderwerpen die verband houden met ME/ CVS in het Europees Parlement. Bij deze vergadering waren vertegenwoordigers van patiënten, leden van het Europees Parlement en wetenschappers aanwezig, onder wie de Duitse hoogleraar Carmen Scheibenbogen en de Zweedse hoogleraar Jonas Bergquist. Zij bespraken gezamenlijk hoe de doelstellingen van de Europese resolutie over ME/ CVS kunnen worden bereikt.

Oproep tot meer actie

De parlementaire belangengroep voor ME heeft intussen twee brieven geschreven aan de Europese Commissie. De ene was gericht aan de Europese Commissaris voor Gezondheid en Voedselveiligheid, de andere aan het directoraat-generaal Gezondheid en Voedselveiligheid. In beide brieven wordt gewezen op het gebrek aan actie na het aannemen van de ME/ CVS-resolutie door het Europees Parlement in juni 2020.

Ten slotte is er een voorbereidende vergadering gehouden tussen leden van het Europese parlement, de EMEC en vertegenwoordigers van The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. De laatste organisatie is van plan een rondetafelgesprek te organiseren tussen deskundigen. Het doel is manieren te vinden om onderzoek naar ME/ CVS te ondersteunen. Daarbij gaat het met name om zogeheten klinische studies, waarbij wetenschappers kijken naar het effect van behandelingen.

EXPERTS UIT 22 LANDEN OP ÉÉN LIJN OVER DIAGNOSE EN ZORG BIJ ME/ CVS

In 2021 is een 'Expert consensus richtlijn' gepubliceerd, een Europese basisrichtlijn voor de diagnose, zorg en dienstverlening bij ME/ CVS. Het document is opgesteld door artsen en wetenschappers uit 22 Europese landen. Van 2016 tot 2020 werkten zij samen in EUROMENE, een Europees netwerk voor ME/ CVS dat werd gesubsidieerd door de EU.

Ruud Vermeulen, wetenschappelijk medewerker van het CSV/ME Medisch Centrum in Amsterdam, was vanuit Nederland betrokken bij EUROMENE. Eef van Duuren, Ynske Jansen en Renske Veldhoff stelden hem namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/ cvs Vereniging enkele vragen over het waarom van deze richtlijn. Er zijn immers de laatste jaren al diverse internationale richtlijnen opgesteld voor ME/ CVS.



Leden van het Euromene-team

Doel van de nieuwe consensus richtlijn

Vermeulen: 'Het ging ons vooral om inventarisatie van de beschikbare kennis en harmonisatie: wat vinden artsen en onderzoekers nu belangrijk als het gaat om medische zorg en onderzoek op het gebied van ME/ CVS? Binnen Europa zijn er grote verschillen tussen voorhanden zijnde kennis en beschikbare zorg. Wij hebben daarover met de 22 deelnemende landen overeenstemming bereikt. Het doel was niet zozeer een richtlijn te maken die gebaseerd is op wetenschappelijke analyses. We hebben een consensusdocument gemaakt. Dat wil zeggen dat we uitgegaan zijn van de kennis en ervaring van de betrokken experts en op basis daarvan tot een gemeenschappelijke visie zijn gekomen.'

Winst

'De grootste winst is dat alle 22 landen nu op één lijn zitten. Bovendien zijn er nu heel korte onderlinge lijntjes tussen de deelnemers: bij een vraag, een voorstel of een idee weet je precies wie je kunt bellen. Daardoor is de internationale samenwerking veel eenvoudiger geworden. Dat kan de positie van ME/ CVS-patiënten in Europa daadwerkelijk verbeteren. Er is nu een document waar 22 landen het over eens zijn. De onderlinge muren zijn wat geslecht, en de kennis over problematiek en behandeling van ME/ CVS is nu wijder verbreid.

Ook de integratie van met name de vroegere Oostbloklanden is heel belangrijk. De inventa-

risatie is er nu; we hebben elkaar leren kennen. Daar profiteren alle patiënten van. In de wetenschap zijn persoonlijke relaties net zo belangrijk als daarbuiten en dat bevordert samenwerking. Door de nieuwe consensusrichtlijn kan de positie van ME/CVS-patiënten in Europa daadwerkelijk verbeteren.'

Benieuwd naar het volledige interview met Ruud Vermeulen? Dat is te vinden op de website van de Steungroep.

TWEE MOTIES DIE HOOP GEVEN

Ynske Jansen

Op 19 april 2022 nam de Tweede Kamer enkele moties aan die een week eerder waren ingediend bij een kort debat over de uitvoering van de sociale zekerheid. Twee daarvan bieden een beetje perspectief voor ME-patiënten.

In een motie van Bart van Kent (SP) zegt de Kamer dat ze wil dat het UWV long covid, ME/CVS, Lyme en Q-koorts erkent en serieus neemt. De regering moet er volgens deze motie voor zorgen dat er een protocol komt om willekeur bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid tegen te gaan, en daarbij onder andere ook de patiëntenorganisaties betrekken. Deze motie kreeg bijna Kamerbrede steun. Alleen Forum voor Democratie stemde tegen. Wij hebben als Steungroep andere betrokken patiëntenorganisaties benaderd voor overleg over hoe zo'n protocol, dat daadwerkelijk voorkomt dat beperkingen worden onderschat, eruit zou moeten zien.

Een tweede motie die interessant is voor ME-patiënten is die van Barbara Kathmann (PvdA) en Senna Maatoug (GroenLinks). Daarin constateert de Kamer dat zieke werknemers vaak niet de energie en het geld hebben om in beroep te gaan tegen het medisch oordeel van het UWV. De Kamer vraagt de regering om te onderzoeken of en hoe een onafhankelijk medisch oordeel (financieel) toegankelijker kan worden voor zieke werknemers. Hierbij waren geen tegenstemmers.

De genoemde moties zijn te vinden op de pagina van de Tweede Kamer -> kamerstukken -> stemmingsuitslagen 19 april 2022



ENDOTHEELDISFUNCTIE: EEN NIEUW STUKJE VAN DE INGEWIKKELDE ME/ CVS-PUZZEL?

Michaël Koolhaas

In 2021 kwam een groep Oostenrijkse wetenschappers na onderzoek tot de conclusie dat slecht functioneren van het endotheel een rol speelt bij ME/ CVS. Het endotheel is de laag cellen die de binnenbekleding vormt van de kleine slagaders. Als het niet goed functioneert, spreken we van disfunctie. In april 2022 publiceerde deze groep in *The Journal of Vascular Pharmacology* een vervolgstudie naar dit onderwerp.

De Oostenrijkse wetenschappers, onder leiding van Francisco Westermeier, hebben in deze vervolgstudie hun eerdere onderzoek verder uitgebreid. Ze onderzochten bloedmonsters van 58 ME/CVS-patiënten en 29 gezonde controlepersonen, afkomstig van een databank met gegevens van Britse patiënten. Die monsters analyseerden ze in vitro, dat wil zeggen in een reageerbuis, dus buiten het menselijk lichaam. Daarbij ontdekten ze dat de oorzaak van endotheeldisfunctie is te vinden in het plasma – het vloeibare deel van bloed – van ME/CVS-patiënten.



Francisco Westermeier en zijn team

Stikstofmonoxide

De nieuwe studie toonde namelijk aan dat als endotheelcellen worden blootgesteld aan plasma van ME/CVS-patiënten, deze cellen minder stikstofmonoxide (NO) produceren. Stikstofmonoxide is een gas dat de vaatverwijding bevordert en nodig is voor het belangrijke proces waarin endotheelcellen de bloedstroom reguleren, zodat zuurstofrijk bloed de weefsels in het hele lichaam kan bereiken. Daarnaast toonde de studie aan dat ook het enzym dat betrokken is bij productie van stikstofmonoxide, stikstofmonoxidesynthase (eNOS), verminderd aanwezig was in bloed dat was blootgesteld aan het plasma van ME/CVS-patiënten.

Verband met PEM

Westermaier en zijn team veronderstellen dat een verminderde productie van stikstofmonoxide de oorzaak kan zijn van een verslechterde functie van het stelsel van hart en bloedvaten na inspanning. Aangezien post-exertionele malaise (PEM) – een verergering van voor ME/CVS kenmerkende klachten na ook minimale lichamelijke inspanning – een belangrijk symptoom is van ME/CVS, is een verband met stikstofmonoxide gauw gelegd. In verdere studies moet worden onderzocht in hoeverre dit gas betrokken is bij de slopende multisysteemgerelateerde symptomen van ME/CVS.

R Bertinat, R Villalobos-Labra, L Hofmann, J Blauensteiner, N Sepúlveda, F Westermeier; Decreased NO production in endothelial cells exposed to plasma from ME/CFS patients; *Vascular Pharmacology*, 2022 April; 143:106953.

BUTYRAAT-TEKORT IN DARMEN ME/ CVS-PATIËNTEN

Maartje Wolf

Verschillende wetenschappers houden zich al een aantal jaren bezig met de rol van de darmflora bij ME/CVS. De onderzoeksgroep van de bekende Amerikaan Ian Lipkin ontdekte onlangs dat in de darmen van mensen met ME/CVS opvallend weinig butyraat voorkomt. Butyraat – ofwel boterzuur, een zogeheten korte-keten-vetzuur – remt onder andere chronische darminfecties en houdt de darmen daardoor gezond.

In eerdere onderzoeken hebben wetenschappers al aanwijzingen gevonden dat de bacteriën in de darmen van ME/CVS-patiënten verschillen van die van gezonde controlepersonen. Vaak waren deze onderzoeken echter niet erg goed onderbouwd. Er deden maar weinig controlepersonen aan mee, of de gebruikte methode zorgde ervoor dat niet alle bacteriën even goed konden worden bestudeerd.

Het team van Ian Lipkin pakte het anders aan: het deed een grootschalig onderzoek naar de darmflora van 106 ME/CVS-patiënten en 91 gezonde controlepersonen. Bovendien gebruikte het een uitgebreide methode om het DNA van alle aangetroffen bacteriën te analyseren.



Ian Lipkin

Minder BPB's

Het microbioom, ofwel het geheel van kleine organismen in de darmen, bleek bij ME/CVS-patiënten duidelijk verschillend van dat van gezonde controlepersonen. Veel bacteriën die een rol spelen bij het produceren van butyraat, zogeheten butyraat-producerende bacteriën (BPB), kwamen opvallend minder vaak voor bij de patiënten. De onderzoekers toonden met statistische analyses ook een verband aan tussen BPB en ME/CVS, en tussen BPB en vermoeidheid. Dit alles bracht hen ertoe de korte-keten-vetzuren in de ontlasting van ME/ CVS patiënten te bestuderen. Hierbij bleek dat de patiënten ook daadwerkelijk minder butyraat in hun darmen hadden.

'Lekkende' darmen

Butyraat speelt een belangrijke rol bij het gezond houden van de darmen. Zo is 70% van alle energie van de cellen in de dikke darm afkomstig van butyraat. Ook zorgt butyraat ervoor dat cellen van de darmwand zich stevig aan elkaar vasthechten, waardoor de darmen niet gaan 'lekkende' en er geen bacteriën vanuit de ontlasting de rest van het lichaam binnendringen.

Bij ME/ CVS patiënten is in eerder onderzoek een verhoogde immuunactiviteit tegen darmbacteriën in het bloed ontdekt: mogelijk komt dit doordat de darmwand poreus is vanwege te weinig butyraat, waardoor bacteriën vanuit de darmen de bloedbaan in kunnen gaan.

Toch is het nu nog niet mogelijk om te zeggen of de veranderde darmflora en daardoor de lagere hoeveelheid butyraat een oorzaak of juist een gevolg is van ME/ CVS. Zo is bijvoorbeeld ontdekt dat lichamelijke inspanning – waar veel ME/ CVS patiënten vaak niet toe in staat zijn – leidt tot een hogere hoeveelheid BPB in de darmen. Verder onderzoek moet dan ook uitwijzen wat de precieze rol is van butyraat bij ME/ CVS.

Guo, C., Che, X., Lipkin, I. et al.: (2021, preprint). Deficient butyrate-producing capacity in the gut microbiome of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients is associated with fatigue symptoms. medRxiv preprint.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Verband tussen ziekte van Pfeiffer en ernstige vorm van ME/ CVS nader onderzocht

Michaël Koolhaas

Leonard Jason, de bekende deskundige op het gebied van ME/ CVS, heeft al talloze onderzoeken naar deze ziekte op zijn naam staan. Een deelgebied dat zijn bijzondere aandacht heeft, is het verband tussen ME/ CVS en infectieuze mononucleose – in Nederland beter bekend onder de naam ziekte van Pfeiffer. Uit eerder onderzoek is bekend dat rond 10% van de mensen die de ziekte van Pfeiffer oplopen uiteindelijk ME/ CVS krijgt. In zijn meest recente studie heeft Jason onderzocht of te voorspellen is wie tot die 10% gaat behoren, en wie niet.

Onderzoeksmethode

Jason maakte gebruik van een grote database waarin de medische gegevens van 4500 studenten zijn bijgehouden. Van deze groep bleek ruim 5% (238 personen) op een gegeven moment de ziekte van Pfeiffer te hebben doorgemaakt. Er werd vervolgens bekeken of zij zes maanden later waren hersteld, of dat er sprake was van symptomen waardoor ze in aanmerking kwamen voor de diagnose ME/ CVS. Bij 48 personen bleek dit laatste het geval. Jason vergeleek hen met 58 controlepersonen die na een doorgemaakte ziekte van Pfeiffer géén verdere symptomen meer hadden.

Van de 48 mensen die na Pfeiffer niet herstelden maar voldeden aan de diagnosecriteria voor ME/ CVS, bleken 18 een ernstige vorm van de ziekte te hebben. Deze groep bleek tijdens de infectie met Pfeiffer opvallend veel last te hebben van maagklachten, een opgeblazen gevoel en andere symptomen op het gebied van maag en darmen. Mensen met dergelijke klachten, zo ontdekte Jason, hadden een kans van bijna 80% om zes maanden later een ernstige mate van ME/ CVS te ontwikkelen. Hij concludeert dan ook dat maag- en darmproblemen, in samenhang met een aantal andere factoren, over het algemeen voorspellers zijn van een ernstige vorm van ME/ CVS.

Leonard A Jason, Joseph Cotler, Mohammed F Islam, Jacob Furst, Ben Z Katz: Predictors for Developing Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Following Infectious Mononucleosis; J Rehabil Ther. 2022;4(1):1-5.



Karin Brandt

Jaarverslag 2021 en Werkplan 2022

Het bestuur heeft het Jaarverslag 2021 en Werkplan 2022 vastgesteld. Beide zijn in te zien op onze website (Rubriek: de Steungroep).

Een aantal highlights:

- Het aantal donateurs groeide in 2021 van

1025 naar 1088! Een mooie stijging, voor 2022 streven we naar 1100+ donateurs.

- Het aantal telefoongesprekken tijdens ons spreekuur is gestegen van 273 naar 343 in 2021.
- Het aantal bezoekers van onze website steeg met 2000, van 12430 in 2020 naar 14430 in 2021. Het aantal volgers op Facebook steeg van 1514 in 2020 naar 1807 in 2021 en het aantal volgers op Twitter groeide in diezelfde periode van 200 naar 684!
- In 2021 zijn belangrijke resultaten geboekt met initiatieven die voortkwamen uit het ME/CVS-advies van de Gezondheidsraad van 2018. Zo hebben we samen met de ME/cvs-Vereniging een database gevormd van bijna 1000 ME/CVS-patiënten die belangstelling hebben om deel te nemen aan biomedisch wetenschappelijke onderzoek. Ook op allerlei andere gebieden waren we actief. Samen met de ME/cvs vereniging zorgden we bijvoorbeeld voor actuele infobladen over 'Wat is ME/CVS?' en 'Leerlingen met MC/CVS in het voortgezet onderwijs'. Verder werkten we onder andere mee aan het onderzoek 'Onbegrepen ziek', gericht op kinderen en jongeren met ME/ CVS, dat is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS.

Jaarvergadering 2022

Op 28 juni organiseert de Steungroep voor de tweede keer een online jaarvergadering voor vaste donateurs. Let ook op de aankondiging op onze website en de sociale media. In de jaarvergadering blikken we terug op wat we vorig jaar bereikt hebben en bespreken we de lopende activiteiten en toekomstplannen.

Je kunt je aanmelden door een mail te sturen info@steungroep.nl onder vermelding van '*aanmelding jaarvergadering 28 juni*'. Een paar dagen ervoor sturen we de uitnodiging met een zoomlink en het programma.

Versterking spreekuur

Sinds een aantal maanden werkt Saskia Alders als vrijwilliger bij ons telefonisch spreekuur. Wij zijn daar heel blij mee. Saskia heeft ruime ervaring op het gebied van juridische kwesties rondom werk en inkomen.

Doneeractie Lisa Klaassen

Over een aantal weken eindigt de doneeractie van Lisa Klaassen. Dit is dus uw laatste kans om een bedrag over te maken naar deze sym-

pathieke actie! Doneren kan via onze website, door te klikken op de doneeractiebutton boven in beeld.

Lisa wilde via haar doneeractie geld bijeenkrijgen voor een betaalde medewerker om het spreekuur van de Steungroep te ondersteunen en in stand te houden. Het totale gedoneerde bedrag van € 7590 (april 2022) is weliswaar niet voldoende om een betaalde kracht in te huren, maar het is een fantastisch mooie som geld om in te zetten voor ME-patiënten en om onze vrijwilligers te ondersteunen.

Lisa heeft aangegeven dat de Steungroep zelf mag bepalen hoe de opbrengst van de doneeractie gebruikt gaat worden. We hebben besloten het grootste deel te besteden aan een reeks korte informatiefilmpjes voor ME patiënten, onder andere met tips voor de (her) keuring. Daarnaast kunnen we dankzij deze opbrengst nu een professionele notulist inzetten bij onze bestuursvergaderingen. Hiermee gaat de kwaliteit omhoog, en het neemt de druk wat weg van bestuursleden en vrijwilligers.

Overigens: ook al is Lisa's actie nu afgelopen, uw 'gewone' extra giften aan de Steungroep blijven natuurlijk zeer welkom!

TIP

AANDACHT VOOR ME/CVS OP REGELHULP

Sinds kort besteedt de website Regelhulp van het ministerie van VWS aparte aandacht aan ME/CVS, met praktische, realistische informatie over zorg en hulp bij de ziekte. Regelhulp is een wegwijzer van het ministerie van VWS voor mensen die langdurige zorg of hulp zoeken voor zichzelf of voor iemand anders. Op Regelhulp staat welke mogelijkheden er zijn en waar je naartoe kunt om zorg of hulp te regelen. Ook worden de zorgwetten uitgelegd.

De Steungroep heeft advies gegeven over de tekst over ME/CVS. Omdat Regelhulp een officiële website van de overheid is, kan verwijzing daarnaar helpen om te zorgen dat je arts, zorgverlener, school of anderen met wie je te maken hebt je ziekte serieus nemen.

Regelhulp -> Mijn situatie -> Uitgelicht -> ME/ CVS -> Zorg en hulp bij ME/CVS

In een vorig nummer vroegen we lezers: Valt er nog wat te genieten, ook al ben je ziek en uitgeput? Hieronder de reactie van Paula Willems.



'Waar geniet ik het meeste van? In de wereld zijn, bij het leven zijn, onder de mensen. Dat geeft me een blij en vitaal gevoel dat ik thuis niet krijg. Maar hoe bereik je dat als je zo ziek bent als ik?

In de loop van de jaren is mijn bewegingsvrijheid toegenomen. Niet doordat mijn conditie verbeterde, maar doordat ik telkens nieuwe mogelijkheden ontdekte. Die ontdekte ik niet thuis op de bank door goed na te denken. Want alles wat ik inmiddels doe had ik nooit kunnen *bedenken*. Dat lag zo ver buiten mijn comfortzone, het was letterlijk ondenkbaar, onvoorstelbaar.

Nee, al mijn vrijheden heb ik ontdekt door dingen te doen. Het begon ermee, dertien jaar geleden, dat ik weer eens helemaal was ingestort en niets meer kon. Mijn huisarts stuurde me naar therapie. Aanvankelijk kon ik daar niet zelf komen en bracht mijn vriend me met de rolstoel. Maar na een paar keer durfde ik het aan om alleen te gaan, met de taxi. Na afloop van de therapie zat ik dan buiten bij het water op een draagbaar krukje te wachten op mijn retourrit. Het was voorjaar en met het verstrijken van de weken zag ik bloemetjes opkomen, knoppen uitkomen, het riet weer groen worden. Als ik daarna thuis kwam merkte ik hoe ontzettend ik was opgeknapt. Niet door de the-

rapie, want daar had ik geen bal aan, maar door het buiten zitten.

Na maanden bij dat watertje gezeten te hebben bedacht ik: wacht eens even, als ik buiten zitten leuk vind, dan kan ik me natuurlijk ook naar de stad laten brengen om in een winkelstraat naar mensen en gevels te kijken. De eerste paar keer dat ik in de Haarlemse Barteljorisstraat op mijn krukje zat voelde ik me wel een beetje raar, maar naarmate ik het vaker deed ging dat over.

En zo breidden mijn mogelijkheden zich steeds verder uit. Door een pijnstoornis kan ik mijn rolstoel niet zelf voortbewegen, noch elektrische vervoersmiddelen bedienen. Maar ik ontdekte dat ik tóch alleen kon winkelen, door me met de rolstoel naar de stad te laten brengen en voorbijgangers te vragen mij een stukje te duwen. En hee, op die manier kon ik natuurlijk óók alleen naar een museum! Ook daar geniet ik enorm van. Zo heb ik, op een manier die ik niet had kunnen bedenken, een manier gevonden om te genieten van wat ik het liefste doe: onder de mensen zijn en deel uitmaken van de wereld.'

Wie schrijft de volgende column?

Binnenkort gaan veel mensen weer lekker op vakantie. Ze zijn er soms al weken van tevoren mee bezig, een reis boeken, alle voorbereidingen treffen, de voorpret. Hoe is dat voor jou als ME-patiënt? Kun je zelf ook nog op vakantie? Aangepast misschien, binnen Nederland op een rustige plek met veel hulp? Of ga je toch ver weg omdat de warmte en zon je lichaam goeddoen en je je daardoor beter voelt? Maar misschien kun je nooit weg omdat je zeer ernstig ziek en bedlegerig bent. Hoe moeilijk is het dan om anderen in je omgeving te horen over hun plannen? Kun je blij voor ze zijn, of maakt het je verdrietig of opstandig?

We roepen je op om mee te denken over dit thema en voor 20 juli je mening te geven in een column van ongeveer 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

TIP

REGELINGEN VOOR EEN EXTRA OF LANGERE UITKERING

Als je langdurige arbeidsongeschikt bent, heb je vaak te maken met een flinke inkomensachteruitgang – ook wanneer je een WIA- of WAO-uitkering krijgt. Soms is er een mogelijkheid om je inkomen aan te vullen via je pensioenfonds of de Stichting PAWW. Dat moet je dan wel op tijd aanvragen!

Je pensioenfonds

Het is misschien niet het eerste waar je aan denkt bij arbeidsongeschiktheid, maar mogelijk heeft je pensioenfonds regelingen beschikbaar om je inkomen aan te vullen (nu en/of in de toekomst). Sommige pensioenfondsen bieden niets, anderen hebben juist best ruime regelingen. In veel gevallen geldt echter dat je zo'n aanvulling uit eigen beweging en tijdig moet aanvragen. Het loont dus om te informeren naar de mogelijkheden bij je huidige fonds en, voor alle zekerheid, ook bij fondsen waarbij je in het verleden aangesloten bent geweest. Op mijnpensioenoverzicht.nl kun je zien welke dat in jouw geval zijn.

Er zijn grofweg twee soorten regelingen die pensioenfondsen (soms) kennen: het arbeidsongeschiktheidspensioen en de vrijwillige premievoortzetting.

Arbeitsongeschiktheidspensioen

Dit kan bijvoorbeeld bestaan uit een aanvulling op je WIA-uitkering wanneer je na de loongerelateerde WGA ineens erg terugvalt in inkomen omdat je in een (veel lagere) vervolgitkering van de WGA terechtkomt, óf een aanvulling wanneer je WIA-uitkering gebaseerd is op het maximumdagloon voor de werknemersverzekeringen en je meer dan dat maximum verdiende.

(Vrijwillige) Premievoortzetting

Als je je baan (gedeeltelijk) verliest door arbeidsongeschiktheid, heeft dit gevolgen voor je pensioenopbouw. Zonder regelingen houdt deze opbouw op. Veel pensioenfondsen bieden je echter op zijn minst de mogelijkheid om je premie vrijwillig te blijven betalen. Dit kost je nu geld, maar is misschien voor de toekomst toch wel interessant, om-

dat daarmee je pensioen hoger wordt. Sommige fondsen nemen de doorbetaling van je premie zelfs (gedeeltelijk) voor hun eigen rekening.

De Stichting PAWW (Stichting Private Aanvulling WW & WGA)

SPAWW is een private stichting waar werkgevers zich bij kunnen aansluiten om de uitkeringssituatie van hun arbeidsongeschikte of WW-gerechtigde (oud-) werknemers wat te verruimen. SPAWW zorgt ervoor dat (voormalig) werknemers na afloop van WW of loongerelateerde WGA nog maximaal 14 maanden een uitkering krijgen van dezelfde hoogte.

Wanneer heb je bij arbeidsongeschiktheid recht op een SPAWW-uitkering?

Nadat je *loongerelateerde WGA-uitkering* afloopt kan het zijn dat je in aanmerking komt voor een SPAWW-uitkering.

Twee belangrijke voorwaarden voor het ontvangen van deze uitkering zijn:

- Je komt nog in aanmerking voor een *loonaanvullingsuitkering* of *vervolgitkering* op grond van de WGA;
- Je werkgever nam op het moment van je ontslag deel aan de PAWW-regeling.

De aanvraag hiervoor kun je indienen vanaf *één maand* voor het aflopen van je loongerelateerde WGA-uitkering tot *uiterlijk één week* erna.

De SPAWW-uitkering is even hoog als de loongerelateerde WGA-uitkering. Heb je naast je uitkering nog andere bronnen van inkomsten? Dan worden deze in mindering gebracht op de SPAWW-uitkering.

Meer informatie

Meer informatie over de SPAWW is te vinden op de website www.spaww.nl. Hier vind je ook een lijst met aangesloten werkgevers en CAO's. Je kunt ook bij je (oud)werkgever informeren of hij aangesloten is (geweest).

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Petra.

Leeftijd

53.

Woonplaats

Hoevelaken.

Partner/kinderen?

Ik heb twee zonen, de een is 24 en de ander 22. De jongste heeft ME/ CVS en woont nog thuis. Ik heb geen partner.

Je zoon is ziek sinds?

Op zijn zestiende is hij van de ene op de andere dag ineens heel erg ziek geworden. Hij sliep 23 uur per dag, had krachtverlies in zijn armen en benen en veel last van pijn en tintelingen. Omdat ik zelf GBS* heb gehad was ik erg bang dat hij dat ook zou hebben, maar dat was het niet. Hij is toen wel weer even wat opgeknapt. Soms kon hij een paar uurtjes naar school, maar andere momenten ging het weer veel slechter. De huisarts heeft bloedonderzoek gedaan, maar er werd niks gevonden.

Diagnose ME?

Na zes maanden zijn we bij een kinderarts gekomen die de diagnose CVS stelde. Hij heeft mijn zoon naar een trainingscentrum voor revalidatie doorverwezen. Dat was best een fijne

plek, hij werd daar niet onder druk gezet en kon in zijn eigen tempo proberen om rustig te bewegen. Hij had ook gesprekken met een psycholoog. Maar omdat hij er niet genoeg van opknapte, werd hij doorgestuurd naar revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Dat was een heel andere ervaring, echt een drama. Hij zat daar intern en werd onder druk gezet om te bewegen en ver over zijn grenzen te gaan. Ik moest hem van de arts ook thuis pushen om dingen te doen, en dat heb ik helaas gedaan. Zijn gezondheid ging heel snel achteruit, hij is helemaal ingestort. Sindsdien gaat het slechter dan ooit. De kleine winst die hij met dat eerste programma had behaald is helemaal weg.

Behandeling?

We hebben allerlei dingen geprobeerd: behandeling bij het CVS/ME medisch centrum in Amsterdam, alternatieve behandelingen, antibiotica, allerlei supplementen. Tot nu toe is hij er niet door opgeknapt. Op dit moment doet hij even niks. Hij is nu redelijk stabiel en dat willen we graag zo houden.

Hoe ziet zijn dag eruit?

Hij kan tussen de vijf minuten en een uur actief iets doen per dag, meer niet. De energie die hij heeft, gebruikt hij om muziek te maken of ernaar te luisteren. Hij komt bijna nooit buiten. Hij probeert overdag wel wakker te blijven, maar dat lukt maar met moeite. Naast de uitputting heeft hij last van concentratieproblemen, hoofdpijn en spierpijn. Hij is niet somber door zijn ziekte maar soms wel moedeloos.

Welke opleiding volgde hij?

Hij zat op de havo toen hij ziek werd, maar die heeft hij niet kunnen afmaken. Zijn school heeft wel geprobeerd te helpen, maar het lukte echt niet meer.

Arbeidsongeschikt?

Vorig jaar hebben we een Wajong-uitkering voor hem aangevraagd. Het UWV heeft hem wel arbeidsongeschikt verklaard, maar omdat hij volgens de verzekeringsarts op korte termijn weer kan opknappen, is de aanvraag toch afgewezen.

Heeft hij problemen gehad bij de keuring?

Het gesprek met de verzekeringsarts leek best goed te gaan. Totdat we de uitslag kregen en het verslag lazen. Er staan zeker tien fouten in. We hebben een advocaat en gaan in beroep tegen deze beslissing. We wachten nu op de hoorzitting.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker, ik heb verschillende keren gesproken met Ynske Jansen. Ze heeft ons een advocaat aangeraden en heel veel informatie en adviezen gegeven. Mijn zoon is zelf ook op de hoogte van alles maar hij laat veel aan mij over, het kost hem te veel energie. Tijdens gesprekken met het UWV doet hij wel zelf het woord, en ik vul na afloop nog aan als dat nodig is.

Heb je contact met andere ouders van ME-patiënten?

Ik ben actief in een Facebookgroep voor ouders van ME-patiënten. We helpen elkaar met praktische tips en adviezen, delen ervaringen en er is ruimte om gewoon even je hart te luchten. Ik volg ook de wetenschappelijke ontwikkelingen, bijvoorbeeld via de onderzoeksverslagen van de Open Medicine Foundation in Amerika. Mijn zoon heeft geen contact met andere patiënten. Hij heeft daar geen behoefte aan en wil niet steeds geconfronteerd worden met zijn ziek-zijn.

Waar help je hem mee?

Ik kook natuurlijk en zorg voor veel dingen in huis. Maar ik ga ook regelmatig op vakantie, ik reis graag. Dan is hij alleen of hij krijgt hulp van zijn vader. In het begin voelde ik me daar wel schuldig over, maar nu niet meer. We laten elkaar vrij en proberen zoveel mogelijk ons eigen leven te leiden. Hij kan gelukkig goed alleen zijn. Hij zou graag zelfstandig willen gaan wonen maar zonder hulp kan dat helaas niet.

Hobby's?

Klassieke muziek is echt zijn passie. Hij componeert en speelt piano en gitaar. Zodra hij energie heeft is hij daarmee bezig. Hij vindt in de muziek een invulling van zijn leven. Zonder muziek zou dat echt veel moeilijker zijn. Hij wil graag viool leren spelen, maar muzikles is nu helaas te zwaar voor hem, zelfs aan huis.

Wat betekent ME/ CVS voor het gezin?

Zijn vader en broer begrijpen niet altijd precies wat er met hem aan de hand is, maar ze doen wel hun best. Het is ook niet makkelijk als je niet dagelijks meemaakt hoe erg het is. Ik hou rekening met zijn rusttijden als ik afspraken maak. In de coronatijd was ik heel voorzichtig met contacten omdat ik bang was hem te besmetten. Maar ik wilde natuurlijk ook graag mijn andere zoon en kleinkind zien, dus dat was soms wel lastig.

Hoe is het voor jou als moeder?

Als ik een weekje weg ben geweest en ik

zie hem dan weer, schrik ik er soms van hoe slecht hij is, dat is erg confronterend en moeilijk. Simpele dingen kunnen ook heel verdrietig zijn. Als hij bijvoorbeeld vraagt of ik denk dat hij ooit weer zelf in de winkel een nieuw overhemd zal kunnen kopen. Dan schiet ik wel eens vol. Ik zou zo graag willen dat hij weer opknapt en verder kan met zijn leven, een relatie krijgt bijvoorbeeld. Hij deelt wel dingen met me maar we hebben het er niet altijd over, vaak negeren we zijn ziekte ook een beetje.

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

Nadat mijn zoon thuis was gekomen van De Hoogstraat wilde ik dat hij rust kreeg en niet naar een volgende revalidatie ging. Volgens onze huisarts onthield ik hem daarmee goede zorg. Hij dreigde op een gegeven moment dat hij een melding zou maken bij Veilig Thuis, het meldpunt voor kindermishandeling. Hij heeft die dreiging gelukkig niet doorgezet, maar de schrik zat er goed in. Wij zijn zeker niet het enige gezin dat dit meemaakt weet ik uit de Facebookgroep. Veel ouders hebben dezelfde ervaring. Het is echt diepriet en schandalig.

Wat vind jij het moeilijkste aan zijn ziek-zijn?

Vooral de manier waarop hij behandeld wordt, door hoe er over ME wordt gedacht. Ik ben zelf ernstig ziek geweest, verlamd zelfs. Het gaat tegenwoordig veel beter met me, al ben ik ook nog vaak moe. Het verschil tussen ons is dat ik weer snel herstel na een inspanning en hij niet. Maar ik heb een erkende ziekte en word altijd serieus genomen en hij niet – terwijl hij er erger aan toe is. Dat verschil is zo schrijnend.

Hoe zie je de toekomst?

Ik denk zeker dat het goed komt met hem. Ik heb vertrouwen in de wetenschap en geloof dat ze een behandeling zullen vinden. Hij is nog jong, er is geen permanente schade aan zijn lichaam dus hij zou weer kunnen herstellen. Ik ben heel hoopvol en optimistisch en denk niet dat dit voor de rest van zijn leven zo blijft.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik wil ouders van kinderen met ME aanraden om contact met elkaar te zoeken, bijvoorbeeld via onze Facebookgroep of op een andere manier. Je kunt zoveel steun aan elkaar hebben.

*Guillain-Barré syndroom, een aandoening van het zenuwstelsel.

ME-PATIËNT WINT JARENLANGE STRIJD MET UWV

Ynske Jansen

Na een langdurig juridisch gevecht met het UWV is ME-patiënt Gert-Jan van Duren uit Almelo in het gelijk gesteld door de rechtbank. Zijn overwinning geeft hoop aan lotgenoten.

Gert-Jan (58) heeft sinds 2018 zo'n ernstige vorm van ME dat hij volledig bedlegerig is. Nadat hij tevergeefs van alles had geprobeerd om beter te worden vroeg hij in 2020 een vervroegde WIA-uitkering aan. Het UWV wees Gert-Jans aanvraag af met het argument dat hij nog wel kon herstellen.

Met steun van zijn vrouw Bianca en een jurist tekende Gert-Jan bezwaar aan tegen dit oordeel. Eerst bij het UWV, dat niet wilde afstappen van het eerdere besluit. Daarna ging hij in beroep bij de rechtbank Overijssel. Om zelf – liggend – bij de rechtszitting aanwezig te kunnen zijn, werd hij vervoerd met een 'wensambulance'. Dat leidde tot landelijke publiciteit. De rechtbank gaf het UWV echter gelijk. Het UWV kende hem daarna wel snel een gewone IVA-uitkering toe. Vooral onder invloed van de publiciteit, denkt Gert-Jan. Maar hij gaf zijn principiële strijd voor een vervroegde uitkering niet op in ging in hoger beroep.



Gert-Jan in de wensambulance

Hart onder de riem

Op 21 april 2022 heeft de Centrale Raad van Beroep Gert-Jan nu in het gelijk gesteld. Het UWV moet hem met terugwerkende kracht een vervroegde IVA-uitkering geven op grond van volledige, duurzame arbeidsongeschiktheid. Dat resultaat is een steun in de rug voor veel ME-patiënten. Als Steungroep hopen wij dat deze uitspraak bijdraagt aan een betere rechtspositie voor ME-patiënten in Nederland. 'Ik heb samen met Bianca doorgevochten tot

en met de Centrale Raad van Beroep omdat we de willekeur bij het UWV en rechtsongelijkheid aan de kaak willen stellen en lotgenoten een hart onder de riem willen steken. Veel te veel mensen leggen zich maar neer bij onrechtvaardige besluiten van het UWV,' aldus Gert-Jan.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Karin Brandt, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Maartje Wolf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

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

info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

twitter.com/SteungroepME

www.facebook.com/steungroep

IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

