



# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 22, NUMMER 4, december 2022

## Beste lezer,

'Wij blijven onvermoeibaar aan de weg timmeren,' schrijft Betsy van Oortmarsen in het bestuursnieuws. Opkomen voor ME-patiënten, aandacht vragen voor hun problemen, vechten voor hun rechten, aandringen op wetenschappelijk onderzoek – het blijft een strijd. Alle medewerkers van de Steungroep zetten zich daarvoor in. Soms lijkt aan die strijd geen einde te komen, maar soms gloort er ook hoop. In dit nummer weer nieuws over onze activiteiten, informatie over wetenschappelijk onderzoek, een indringend portret en een column over de komende feestdagen. Wij wensen al onze lezers het beste tijdens deze feestdagen, en een zo goed mogelijke gezondheid in het nieuwe jaar!

## 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: 'Hoe kan ik gebruikmaken van mijn recht op inzage en correctie van gegevens die over mij zijn verzameld?'**

Mensen vragen ons in dit verband bijvoorbeeld: 'Hoe kom ik erachter waarom het UWV vindt dat ik wel 20 uur per week kan werken?' of 'Er staan allerlei onjuistheden in de rapportage van de verzekeringsarts, hoe kan ik die verbeterd krijgen?' Zulke vragen krijgen

we niet alleen over rapportages van het UWV, maar ook wel over dossiers van bedrijfsartsen, behandelaars en werkgevers.

### Wettelijk recht

Het recht op inzage en correctie is gebaseerd op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Die geeft je het recht op inzage in alle gegevens die instanties – zoals je werkgever, huisarts, specialist, bedrijfsarts, het UWV – over je bewaren. Dit houdt in dat je recht hebt op kopieën van je hele dossier of van specifieke documenten daaruit. De AVG regelt niet alleen het inzagerecht, maar ook het recht op rectificatie (verbetering), aanvulling en verwijdering van gegevens. Voor medische gegevens is het inzage- en correctierecht aanvullend geregeld in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

### Inzageverzoek

We gaan hieronder als voorbeeld in op de gang van zaken bij het UWV, omdat we daar de meeste vragen over krijgen. Deze organisatie heeft een aparte Regeling Inzage- en Correctierecht om bovengenoemde wetten uit te voeren. Bij de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid is het *Medisch onderzoeksverslag* van de verzekeringsarts een heel belangrijk document. Als je wilt weten waarop de verzekeringsarts van het UWV zijn of haar oordeel over je beperkingen en belastbaarheid heeft gebaseerd, heb je dit document nodig. Dit krijg je vaak niet vanzelf toegestuurd (meestal wel een verkorte versie die *Verzekeringsgeneeskundige rapportage* heet, maar daarin ontbreken allerlei belangrijke zaken). Toch heb je er gewoon recht op!

### Verzoek om correctie, aanvulling of verwijdering

Zo nodig kun je een verzoek indienen om ge-

gegevens te *corrigeren* of *aan te vullen*. Je kunt daarom vragen als gegevens feitelijk onjuist zijn, of onvolledig. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om een onvolledige of deels onjuiste beschrijving van je 'dagverhaal' in de rapportage van de verzekeringsarts, of het verzwijgen van belangrijke informatie die je behandelend arts heeft aangeleverd.

Je kunt vragen om *verwijdering* van gegevens als die onjuist zijn, niet ter zake doen of in strijd met de wet zijn vastgelegd. Een niet ter zake doend gegeven in een rapportage van een verzekeringsarts is bijvoorbeeld de opmerking: 'De echtgenoot van mevrouw heeft een WIA-uitkering'. En een werkgever die bijvoorbeeld je medische gegevens in zijn dossier opneemt, handelt in strijd met de wet.

## RECHT OP INZAGE EN CORRECTIE PERSOONLIJKE GEGEVENS...



### Verschil tussen feiten en meningen

Let bij een verzoek om correctie wel op het verschil tussen feiten en meningen. Als je met het UWV bijvoorbeeld van mening verschilt over de vraag of je nog kunt werken, of over hoeveel uur per dag of per week je dat zou kunnen, kun je dit niet oplossen door gebruik te maken van je recht op correctie. Dan is een bezwaarprocedure de aangewezen weg. Maar als de verzekeringsarts in zijn of haar rapportage heeft geschreven dat je acht uur per dag actief bent, en je bent dat in werkelijkheid maar drie uur per dag en hebt dat ook gezegd, dan is er sprake van een feitelijke onjuistheid en kun je correctie vragen.

### Procedure

Je kunt je inzageverzoek of verzoek om verbetering, aanvulling of verwijdering schriftelijk indienen. Als het gaat om het UWV kun je dit sturen naar:

Bureau Gegevensbescherming UWV  
Postbus 58285  
1040 HG AMSTERDAM

Binnen vijf dagen na je verzoek moet je een ontvangstbevestiging toegestuurd krijgen, en binnen een maand de opgevraagde kopieën of een reactie op je verzoek tot verbetering. Als je verzoek wordt geweigerd, moeten de redenen daarvoor vermeld worden.

### Bij niet inwilligen van je verzoek

Wanneer je verzoek tot inzage of correctie niet wordt ingewilligd:

- Als het gaat om een **overheidsorganisatie** zoals het UWV, kun je bezwaar maken tegen de beslissing. Tegen de beslissing over je bezwaar (of tegen het uitblijven daarvan) kun je in beroep gaan bij de rechtbank.
- Als het gaat om een **niet-overheidsorganisatie** kun je een klacht indienen bij die organisatie. Als dat niet helpt kun je een verzoekschrift indienen bij de rechtbank. Zie de informatie van de Autoriteit Persoonsgegevens ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)) over 'een klacht indienen'.
- Je kunt ook een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens zelf. Kijk op de bovengenoemde site bij 'taken en bevoegdheden'. Je kunt daar ook telefonisch informatie krijgen, zie: 'telefonisch contact'.

### TIPS

- Als je na het gesprek met een verzekeringsarts van het UWV zijn of haar onderzoeksverslag wilt gebruiken om je voor te bereiden op je gesprek met een arbeidsdeskundige, is een maand wachten vaak te lang. Je kunt na het gesprek meteen vragen of je zo snel mogelijk het *Medisch onderzoeksverslag* toegestuurd kunt krijgen. Of je kunt telefonisch een kopie opvragen.

- Op de website van de Steungroep staat een voorbeeldbrief voor een verzoek aan het UWV om verbetering, verwijdering of aanvulling.
- Gegevens in het dossier van je behandelers, het personeelsdossier van je werkgever, het dossier van de bedrijfsarts, het re-integratiedossier, medische rapportages van de verzekeringsarts van het UWV kunnen van groot belang zijn voor je medische behandeling, re-integratie en recht op uitkering. Maak daarom gebruik van je recht op inzage als je niet weet wat er over je is opgeschreven of twijfelt of de gegevens wel juist zijn.
- Gegevens in een dossier blijven vaak lang bewaard en kunnen nieuwe beoordelingen of beslissingen beïnvloeden. Maak daarom bij onjuiste of niet ter zake doende gegevens gebruik van je recht op correctie, ook als je denkt dat die gegevens op korte termijn niet van invloed zijn.
- Je kunt ook proberen om in een gewoon gesprek inzage of verbetering gedaan te krijgen, voordat je een formeel verzoek tot inzage of correctie indient.
- Het kan in de praktijk lastig zijn om je recht op inzage en verbetering gebruik te maken. Het kan ook zijn dat je dat niet durft. Vraag dan advies of ondersteuning, bijvoorbeeld bij je vakbond of rechtsbijstandverzekering.



## **NEDERLANDSE ONDERZOEKERS: LONG COVID EN ME/CVS ZIJN IDENTIEK**

*Michaël Koolhaas*

**Een deel van de mensen die besmet zijn geraakt met het coronavirus blijft last houden van veelal ernstige klachten. Die klachten vertonen overeenkomsten met ME/CVS. In diverse landen wordt hier inmiddels onderzoek naar gedaan. Nederlandse onderzoekers zijn na een**

## **recente studie tot de conclusie gekomen dat long covid en ME/CVS zozeer verwant lijken dat het aannemelijk is dat het om dezelfde aandoening gaat**

De onderzoekers, Linda van Campen en Frans Visser, bestudeerden drie groepen patiënten: veertien long-covidpatiënten, veertien ME-patiënten bij wie de ziekte was ontstaan na een infectie met het Epstein-Barr virus – beter bekend als de ziekte van Pfeiffer – en veertien ME-patiënten bij wie de ziekte ‘sluipend’ was begonnen, zonder aanwijsbare aanleiding.

### **Kantelafeltest**

Alle deelnemers werden uitgebreid onderzocht en vulden vragenlijsten in over hun klachten en symptomen. Vervolgens ondergingen ze een kantelafeltest. Dit is een test waarbij je van een liggende positie langzaam overeind wordt gebracht naar een staande positie. Hierbij wordt onder andere de bloeddoorstroming naar de hersenen gemeten om te bepalen of er sprake is van orthostatische intolerantie – een afwijking waarbij bloed- en hartwaarden bij deze test sterk verschillen van die van gezonde mensen. Ook werd onderzocht of er sprake was van POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom), het verschijnsel dat binnen tien minuten nadat iemand is opgestaan de hartslag abnormaal sterk toeneemt.

Alle deelnemers bleken in vergelijkbare mate klachten te hebben als gevolg van orthostatische intolerantie. Waar het ging om POTS was er wel een verschil: dat kwam voor bij alle long-covidpatiënten maar slechts bij iets minder dan de helft van de twee groepen ME-patiënten. De overeenkomst in de aanwezigheid en ernst van de symptomen van orthostatische intolerantie bij zowel long covid als ME/CVS maakt het volgens de onderzoekers echter aannemelijk dat beide aandoeningen identiek zijn.

In de commentaren op deze studie wordt gesteld dat het aantal onderzochte patiënten wel erg beperkt is. Een vervolgstudie met meer deelnemers zou uitkomst kunnen bieden.

C. van Campen en Frans C. Visser. Orthostatic Intolerance in Long-Haul COVID after SARS-CoV-2: A Case-Control Comparison with Post-EBV and Insidious-Onset Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.

## OPNIEUW GESLEUTEL AAN DIAGNOSE-CRITERIA ME/CVS

Michaël Koolhaas

Al een paar jaar lijkt het vrij stil op het gebied van onderzoek naar de voorwaarden waaraan iemand moet voldoen om de diagnose ME dan wel ME/CVS te krijgen. Onlangs verscheen over dit onderwerp echter een artikel van de bekende Amerikaanse ME-onderzoeker Leonard Jason en zijn medewerkers. Zij stellen een wijziging voor.

De twee belangrijkste diagnosecriteria, de Internationale Consensuscriteria voor ME (in 2011 opgesteld onder leiding van de Canadese arts Bruce Carruthers), en de IOM-criteria voor ME/CVS (in 2015 opgesteld door het Amerikaanse Institute of Medicine) zijn al van enige tijd geleden. Jason en zijn team pleiten er na onderzoek voor om een verandering aan te brengen in de criteria van het IOM.

### Kernvoorwaarden

Volgens de IOM-criteria moeten mensen om in aanmerking te komen voor de diagnose ME/CVS voldoen aan drie kernvoorwaarden. Zij moeten last hebben van:

1. Een aanzienlijke vermindering of beperking van hun mogelijkheid om deel te nemen aan beroeps-, onderwijs-, sociale of persoonlijke activiteiten, die meer dan zes maanden aanhoudt en gepaard gaat met intense vermoeidheid, die niet het gevolg is van aanhoudende overmatige inspanning en niet wezenlijk vermindert door rust.
2. Post-exertionele malaise, vaak door patiënten beschreven als een 'crash' of 'instorting' na zelfs een kleine lichamelijke of geestelijke inspanning.
3. Niet-verkwikkende slaap.

Daarnaast moeten zij ook één van de twee volgende klachten hebben:

1. Cognitieve of neurocognitieve stoornissen (problemen met het geheugen, met informatieverwerking, concentratie e.d.) óf
2. Orthostatische intolerantie (duizeligheid, misselijkheid, een licht gevoel in het hoofd bij de overgang van een liggende/zittende naar een staande houding).

## OPNIEUW GESLEUTEL AAN DIAGNOSECRITERIA ME/CVS



### Niet óf het een, óf het ander

Jason en zijn medewerkers onderzochten in hoeverre deze diagnosecriteria nog steeds juist zijn. Zij stelden een groep samen van 242 ME/CVS-patiënten en vroegen hen twee gestandaardiseerde vragenlijsten in te vullen. 93,4% van de deelnemers bleek zowel neurocognitieve beperkingen te hebben als orthostatische intolerantie. Slechts minder dan 5% had alleen last van het laatste, en geen neurocognitieve problemen. Hieruit concluderen de onderzoekers dat de twee laatste symptomen elkaar bij ME/CVS overlappen, en niet onderling uitwisselbaar zijn – zoals tot nu toe werd aangenomen. Daarnaast pleiten zij voor een uniforme methode om orthostatische intolerantie te definiëren en te meten.

Het onderzoek lijkt een typisch voorbeeld van voortschrijdend inzicht. Helaas is de complete tekst ervan niet vrij toegankelijk.

Gaglio, Caroline L., Islam, Mohammed F., Cotler, Joseph and Jason, Leonard A. 'Orthostatic intolerance and neurocognitive impairment in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)' *Epidemiologic Methods*, vol. 11, no. 1, 2022, pp. 20210033. <https://doi.org/10.1515/em-2021-0033>

### ZUURSTOFGEBRUIK ALS DIAGNOSTISCH HULPMIDDEL BIJ ME/CVS?

Maartje Wolf

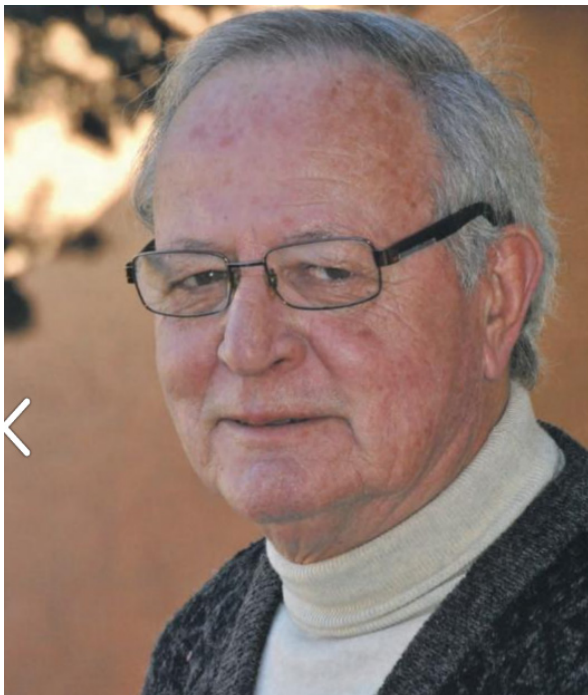
Wetenschappers van de universiteit van Lleida in het Spaanse Catalonië hebben

---

## onderzoek gedaan naar de in- en uitgeademde lucht van ME/ CVS-patiënten tijdens een fietstest. Ze vroegen zich af of cijfers daarover konden helpen bij het stellen van de diagnose.

De wetenschappers, onder leiding van Joan A. Prat, stelden een groep samen van 22 ME/ CVS-patiënten en 22 gezonde controlepersonen. Alle deelnemers ondergingen een fietstest. Daarbij droegen ze een zuurstofmasker, wat de wetenschappers in staat stelde hun ademhaling te analyseren. Zij deden daarbij vijf verschillende metingen:

- de maximale hoeveelheid verbruikte zuurstof;
- het zuurstofverbruik op het moment dat spieren gaan verzuren en de hoeveelheid melkzuur begint toe te nemen;
- het maximale volume uitgeademde lucht;
- de duur van de *isocapnic buffering phase*;
- het gemiddelde zuurstofverbruik tijdens de *isocapnic buffering phase*.



Joan A. Prat

### Verzuring

Eerst wat uitleg over de *isocapnic buffering phase* (IB). Dit is de tijdsperiode tussen het punt waarop spieren gaan verzuren en het punt waarop iemand relatief meer koolstofdioxide gaat uitademen. In die periode blijft de zuurgraad van het bloed stabiel. Dit is te danken aan de zogeheten koolzuurbuffer, die be-

staat uit een tweetal stofjes die in elkaar kunnen worden omgezet waarbij het bloed meer of minder zuur wordt. Bij het toenemen van de hoeveelheid melkzuur in het bloed zorgt die buffer ervoor dat de zuurgraad van het bloed stabiel blijft, waarbij koolstofdioxide vrijkomt. Zodra er meer koolstofdioxide wordt uitgeademd, is dit een teken dat de koolzuurbuffer uitgeput raakt en hij de zuurgraad van het bloed niet langer stabiel kan houden.

### Meer dan 90% zekerheid

In het onderzoek kwam naar voren dat de ME/ CVS-patiënten op alle meetpunten lager scoorden dan de controlepersonen. Dit betekent dus dat zij minder zuurstof verbruiken en tijdens inspanning minder lang de zuurgraad van het bloed stabiel kunnen houden dan gezonde mensen. Uiteindelijk bleek dat de combinatie van maximaal zuurstofverbruik, de duur van de IB-fase en het gemiddelde zuurstofverbruik tijdens die fase belangrijke aanwijzingen zouden kunnen zijn voor het diagnosticeren van ME/ CVS. Daarmee konden de onderzoekers namelijk met meer dan 90% zekerheid voorspellen of een deelnemer ME/ CVS had.

### Nadelen

Dan blijft de vraag over: in hoeverre zou deze fietstest met adem-analyse ook daadwerkelijke een handige diagnostische test zijn? Het afleggen van een fietstest is erg zwaar voor ME/ CVS-patiënten, vanwege de post-exertionele malaise (PEM) die hierbij kan optreden en kan leiden tot een crash die dagen of weken duurt. Ook is een fietstest niet geschikt voor ME/ CVS-patiënten die bedlegerig zijn en/of niet in staat zijn om naar een locatie voor een fietstest te gaan, laat staan op een fiets plaats te nemen.

Ten slotte nog een opmerking over de titel van dit artikel over het onderzoek van Prat en zijn team: daarin is sprake van 'chronic fatigue', ofwel chronische vermoeidheid. Patiënten en veel medische professionals hebben moeite met deze term, omdat die de indruk wekt dat ME/ CVS 'alleen maar' vermoeidheid inhoudt. Wie het artikel leest, ziet echter dat de patiënten die deelnamen aan het onderzoek wel degelijk voldeden aan gangbare diagnosecriteria voor ME/ CVS.

Pifarré, F., Russelló, L., Hileno, R., Palmi, J., Bañeres, L., Planas, A., Prat, J.A. (2022). The use of oxygen as a possible screening biomarker for the diagnosis of chronic fatigue. *Apunts Sports Medicine*, 57(100379).

# BESTUURS NIEUWS

Betsy van Oortmarssen

De afgelopen tweeënhalve jaar hebben de bestuursleden en de andere vrijwilligers van de Steungroep vooral vanuit huis gewerkt, zoals veel andere Nederlanders. Ons onderlinge contact verliep meestal telefonisch en online. Nu de coronacijfers weer hoog zijn, doen we opnieuw extra voorzichtig. Al onze activiteiten gaan intussen 'gewoon' door. Ons wekelijkse spreekuur is onverminderd druk. Donateurs die bellen krijgen antwoord op hun vragen, informatie en tips. Via *Steungroepnieuws*, onze website en de sociale media voorzien we ME-patiënten zo goed mogelijk van nieuws.

## Andere activiteiten

We blijven bovendien onvermoeibaar aan de weg timmeren. Nadat de Tweede Kamer afgelopen voorjaar – na een motie van Bart van Kent (SP) – de regering vroeg om samen met onder andere de patiëntenorganisaties te werken aan een protocol voor het UWV om long covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/CVS bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen, hebben we het initiatief genomen om de betreffende patiëntenorganisaties bijeen te brengen. Gezamenlijk hebben we 22 voorstellen geformuleerd om de positie op het gebied van sociale zekerheid van deze patiënten te verbeteren. De voorstellen zijn aangeboden aan minister Van Gennip (Sociale Zaken en Werkgelegenheid) en aan het UWV, met daarbij het verzoek om een gesprek hierover met vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties. Zie onze website voor meer informatie.

## Opboksen tegen vertraging

Minder zichtbaar, maar van groot belang, is wat Steungroepmensen – samen met vertegenwoordigers van de andere ME/CVS-organisaties – doen voor de nieuwe richtlijn ME/CVS en voor het Onderzoeksprogramma ME/CVS. Dat zijn intensieve trajecten, die veel inzet en doorzettingsvermogen vragen. En die veel langzamer verlopen dan wij zouden willen. Zo heeft ZonMW de besluitvorming over

de ingediende subsidieaanvragen voor biomedisch onderzoek naar ME/CVS uitgesteld tot eind december 2022. Het blijft een strijd om als patiëntenvertegenwoordigers écht invloed te hebben en tot wezenlijke verbeteringen te komen voor mensen met ME/CVS.

## Bijzondere gift

De Steungroep heeft veel zeer trouwe donateurs, maar we raken er ook wel eens een kwijt. Zo kregen we bericht dat Ton van Loon uit Tilburg, al vanaf 2006 donateur, onlangs is overleden. Het was zijn wens dat mensen bij zijn uitvaart geen bloemen meebrachten, maar geld voor de Steungroep. Zijn vrouw heeft het opgehaalde bedrag naar ons overgemaakt. Een bijzonder gebaar, waar we dankbaar voor zijn.

## WISSELCOLUMN

**In een vorig nummer vroegen we lezers naar hun gedachten over de feestdagen aan het einde van het jaar. Hieronder de reactie van Annelies Gramsma.**



## De helse maand december

Er was een tijd dat de decembermaand mijn grootste nachtmerrie was; een aaneenschakeling van activiteiten die me stuk voor stuk onhaalbaar leken omdat ik er veel te ziek en te moe voor was, maar die ik hoe dan ook had door te komen, want dat is wat moeders doen, toch?

Eerst was er Sinterklaas. Ik hield van Sinterklaas, van de geur van versgebakken pepernoten en van net niet aangebrande banketstaaf uit de oven. De spanning vooraf, toen de kinderen nog kleiner waren, en de zee van pakpapier naderhand waar onze katten vol knisperend genoeg mee speelden of in tevreden op in slaap vielen. Daarna de kerstmusical op school. En het kerstorkest. Terwijl ik met beurse schouders een harp richting school zeulde, verwenste ik de dag dat het geen blokfluit was geworden. Versieringen en een kerstdiner vol ouderlijke kookkunsten. Knutselochtenden. Dan de kerstdagen zelf nog. En als sluitstuk oud en nieuw. Althans, nou ja, dat was de bedoeling.

De waarheid is dat ik de eindstreep nooit haalde, sterker nog: ik struikelde al over de intocht van Sinterklaas half november en ging steevast na het eerste dagje cadeaushoppen faliekant op mijn bek, om vervolgens die hele helse maand december door te ploeteren op keelpijn, schuldgevoel en adrenaline, steeds vaker afzeggend, steeds zeker, tot ik rond kerst doodziek was en niets meer kon, om pas met de warmte van het late voorjaar weer enigszins tot mijn positieven te komen. Het was, kortom, ondoenlijk.

Nu zijn de kinderen zelfredzame tieners. Geen school die mij nog vraagt of nodig heeft. Geen orkesten of knutsels, geen stress en regeldruk. Wel de eenzaamheid, die bleef. De eenzaamheid van niet weg kunnen en niet mee kunnen. Van nergens op durven bouwen en niets kunnen afspreken.

En toch heb ik het goed. Ons huis is warm en veilig. En ik? Ik ga niet meer stuk in december. Niet helemaal tenminste. En dat is ook weer wat waard.

Instagram: @annelies\_schrijft

### **Wie schrijft de volgende column?**

In het 'Lezersportret' in dit nummer vertelt Ilse Dijkstra over haar man met ME/CVS en hoe zij voor hem zorgt. Hoe is jouw situatie? Krijg jij steun van een partner? Hoe beïnvloedt je ziekte jullie relatie?

Of misschien heb je géén partner en woon je alleen? Verlang je ernaar om iemand in je leven te hebben? Ben je eenzaam daardoor? Of denk je juist beter af te zijn alleen?

We roepen je op om mee te denken over dit thema en voor 10 februari 2023 te reageren in een column van maximaal 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

### **LEZERSPORTRET**

*Jeannette Bosman*

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



#### **Naam**

Ilse Dijkstra.

#### **Leeftijd**

33.

#### **Woonplaats**

Son en Breugel.

#### **Partner/kinderen?**

Ik ben getrouwd met Rutger, hij heeft ME/CVS. We hebben geen kinderen.

#### **Sinds wanneer heeft je man ME/CVS?**

In 2014 werd hij ziek, we dachten dat hij een burn-out had. Maar hij herstelde niet, zijn uitputting en andere klachten werden steeds erger. Hij kon niks opbouwen, ging eerder achteruit dan vooruit. De huisarts nam het niet zo serieus, we moesten zelf aandringen op een doorverwijzing. Uiteindelijk is hij bij allerlei specialisten geweest maar ze konden niks vinden. Rutger had zelf iets gelezen over ME/CVS en dacht dat hij dat misschien had.

---

## **Diagnose ME?**

In 2020 werd in het CVS/ME Medisch centrum in Amsterdam zijn vermoeden bevestigd en een jaar later kreeg hij ook in de Vermoeidheidskliniek de diagnose ME/ CVS.

## **Wat zijn Rutgers belangrijkste klachten?**

Naast de extreme uitputting heeft hij bij de minste inspanning griepachtige verschijnselen met opgezette klieren. Hij heeft ook vaak last van 'arousal' of onrust, alsof hij over-alert is. Dan heeft hij ook een drukkend gevoel op zijn hoofd.

## **Behandeling?**

Rutger heeft eerst in het CVS/ME centrum behandelingen uitgeprobeerd, onder andere met carnitine en vitamine B12-injecties, dat heeft helaas niet geholpen. Daarna heeft hij contact gezocht met de Vermoeidheidskliniek. De multidisciplinaire behandeling daar leverde ook niets op. Het werd steeds zwaarder voor hem om de behandeling te volgen, daarom is hij gestopt. We hebben intussen zelf wel doorgezocht. Hij heeft verschillende onderzoeken laten doen en er komt een ergotherapeut aan huis. Daarnaast neemt hij voedingssupplementen op advies van een orthomoleculair arts.

## **Hoe ziet jullie dagelijkse leven eruit?**

Rutger is sinds juli 2021 helemaal bedlegerig. Hij is langzaam steeds verder achteruitgegaan. Elke dag verloopt volgens een vast ritme, dat is het beste voor hem. We eten alle maaltijden meestal samen, dan ga ik bij hem op bed zitten en kunnen we soms wat praten. Dat zijn onze momentjes samen. Hij verdraagt geen prikkels en kan ook niet even een filmpje kijken bijvoorbeeld. Ik doe nu alles in huis, hij is helemaal afhankelijk van mijn hulp. Ik heb een baan als lichtontwerper en bouwfysisch adviseur bij een ingenieursbureau, maar kan gelukkig mijn werk vanuit huis doen. Er is veel begrip voor mijn situatie bij het bedrijf waar ik werk. En we krijgen ook veel hulp van onze ouders.

## **Wat is zijn beroep?**

Hij heeft werktuigbouwkunde gestudeerd en werkte als test-engineer voor motoren.

## **Arbeidsongeschied?**

In 2016 had Rutger zijn eerste keuring bij het UWV voor een WIA-uitkering. Die kreeg hij niet omdat de keuringsarts vond dat hij gewoon fulltime kon werken. We wisten

toen nog niet dat hij ME/ CVS had en het leek ook wat beter te gaan, dus we legden ons neer bij die beslissing. In 2018 heeft hij toch weer een herkeuring aangevraagd omdat hij steeds verder achteruitging. Hij is toen opnieuw goedgekeurd, de verzekeringsarts vond dat het niet duidelijk was wat voor ziekte hij had, en meende dat zijn situatie niet 'duurzaam' was. Daartegen hebben we eerst bezwaar gemaakt en daarna beroep aangetekend. Beide zijn uiteindelijk afgewezen. Het was een lang en zwaar proces, er zat steeds veel tijd tussen de beslissingen waardoor alles erg lang duurde. Het eerste bezwaar heeft Rutger zelf nog gedaan, maar daarna was hij daar te ziek voor. Ik heb het toen samen met mijn schoonmoeder overgenomen. Uiteindelijk hebben we in januari van dit jaar een heel nieuwe aanvraag ingediend. Ik heb dat gesprek met de verzekeringsarts gedaan via beeldbellen en Rutger is zelf ook heel even in beeld geweest. De verzekeringsarts heeft daarna informatie opgevraagd bij Rutgers artsen en vervolgens kregen we bericht dat hij een WGA-uitkering krijgt. Met terugwerkende kracht vanaf maart 2021, omdat vanaf dat moment medisch terug te leiden was dat er geen 'benutbare mogelijkheden' waren. We waren enorm verbaasd, maar heel opgelucht natuurlijk.

## **Hebben jullie problemen gehad bij de keuring?**

Ja. Het was een lange, moeilijke weg. De gesprekken met het UWV voelen alsof je in een verhoorkamer zit en je de hele tijd moet oppassen dat je niet betrappt wordt omdat je iets verkeerd zegt. Echt heel vervelend. En het was ook moeilijk dat het steeds zo lang duurde voordat we bericht kregen.

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

Ja, we hebben goede tips gekregen over de rechtszaak en ook informatie over het doen van die nieuwe aanvraag. Mijn schoonmoeder heeft ook nog telefonisch contact gehad met Ynske Jansen en daar veel aan gehad.

## **Hoe heeft zijn ziek-zijn jullie relatie beïnvloed?**

We hadden een heel actief leven. Rutger was erg sportief, hij hield van wielrennen, zwemmen en motorrijden. We gingen ook graag samen fietsen en op vakantie en dat is nu allemaal weggevallen. Het is een enorme



overgang en het contrast tussen onze levens is ineens heel groot. Zijn leven staat stil en zijn dagen duren lang, terwijl ik in de hoogste versnelling ga omdat ik nu zoveel extra te doen heb. Gelukkig zijn we niet uit elkaar gegroeid hierdoor, we houden veel van elkaar. We hebben ook allebei hoop en vertrouwen dat dit een tijdelijke situatie is en dat hij weer beter zal worden.

### **Hoe is het voor jou dat je man zo ziek is?**

Ik voel me erg machteloos. Ik kan voor hem zorgen, maar ik kan zijn ziekte en pijn niet wegnemen. Laatst zei hij dat hij zo graag gewoon een keer naar de supermarkt zou willen, of een keer buiten de deur koffiedrinken. Hij mist zoveel en moet van zoveel dingen afscheid nemen, het is een soort rouwproces. Dat is voor mij ook moeilijk.

### **Hoe reageren familie en vrienden?**

Toen we nog dachten dat hij een burn-out had kreeg hij wel regelmatig opmerkingen dat hij toch maar weer eens iets moest gaan doen. Maar nu hij bedlegerig is, begrijpt iedereen wel dat hij echt ernstig ziek is. Gelukkig krijgen we veel steun van onze familie en vrienden.

### **Hebben jullie contact met andere ME-patiënten?**

Ja, Rutger heeft via Facebook en Whatsapp contact met andere patiënten en ik heb ook contact met familieleden en partners van patiënten. Dat helpt ons zeker, het delen van ervaringen en het krijgen van tips en ondersteuning is heel belangrijk.

### **Wat mis je het meest?**

De kleine vanzelfsprekende dingen, zoals even samen een wandeling maken en ergens iets gaan drinken.

### **Hoe zie je de toekomst?**

Ik heb sterk het gevoel dat Rutger beter zal worden. We blijven zoeken naar een behandeling en verbetering. Ik weet niet hoe ons leven eruit had gezien als hij niet ziek was geworden, misschien hadden we wel kinderen gehad. Die keuze hebben we niet kunnen maken, door de ziekte is die voor ons gemaakt. Dat doet soms wel verdriet. Ons geloof in God helpt ons beiden erg, we hebben vertrouwen dat Hij ons erdoorheen zal helpen, dat het uiteindelijk goed zal komen.

### **Wil je verder nog iets kwijt?**

Rutger heeft mij, maar sommige ME-patiën-

ten zijn alleen en hebben niemand die voor ze zorgt, dat vind ik heel heftig. Ik vind het echt bewonderenswaardig hoe mensen met ME/ CVS zich redden.

## **BROCHURES**

### **Richtlijn medisch arbeidsgeschiedheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsgeschiktheidswetten**

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met "moeilijk objectieveerbare" gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Het feit dat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden mag geen reden zijn om hen bij voorbaat arbeidsgeschikt te verklaren. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB). Met uitgebreide toelichting. Bijgevoegd zijn kopieën van correspondentie met het TICA en het LISV (voorlopers van het UWV) over status en terugwerkende kracht van de richtlijn. Nuttige informatie voor keuringen en beroepszaken. Met de tekst van het Schattingsbesluit arbeidsgeschiktheidswetten (AMvB). (Ongeveer 86 pagina's). Meest recente versie 2001.1  
Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C

### **Twee brochures over Internationale Consensuscriteria voor ME**

Beide onderstaande 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.  
Prijs bij gelijktijdige bestelling van beide brochures € 7,50 (i.p.v. € 8,50). Bestelcode: ICP+ICC

### **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

### **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 iedereen**

'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>

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, 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:  
Kastanjelaan 2  
9741 CP 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)  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

