

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 18, NUMMER 4, november 2018

## Beste lezer,

2018 loopt al bijna op zijn eind. Het is een druk jaar geweest voor de Steungroep, en dat heeft veel gevraagd van alle medewerkers. Gelukkig merken we dat ons werk wordt gewaardeerd. Een van onze donateurs mailde:

'Even een berichtje van een lezer, patiënt, getroffen. Ik ben al geruime tijd donateur van de Steungroep. Met een WAO-uitkering klotst het geld niet tegen de plinten en zul je al je lidmaatschappen, giften en uitgaven tegen het licht moeten houden om je financiën "gezond" te houden. Ik heb ervoor gekozen het lidmaatschap van de Steungroep te behouden, omdat dit in mijn ogen van zeer grote waarde is voor "onze" groep mensen. Een GIGA bedankje aan al degenen die zich in de Steungroep inzetten om andere mensen te helpen! Ik hoop dat u nog lang de tijd, de zin, de motivatie zult vinden om zo lang dat nodig is patiënten te steunen.'

Wij zijn blij met zulke reacties, ze geven ons de moed om door te gaan. Wij blijven ons inzetten voor de belangen van patiënten, ook in 2019!

## De Richtlijn CVS

*Ynske Jansen*

**Goed nieuws: begin oktober werd bekend dat het Nederlands Huisartsengenootschap op zijn website niet langer verwijst naar de Richtlijn CVS uit 2013. Vreemd genoeg lijkt het UWV er echter opnieuw op terug te vallen.**

De Steungroep had, samen met de twee andere patiëntenorganisaties, het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) erop gewezen dat de Richtlijn CVS niet meer up-to-date is. Hij stemt niet overeen met de

opmerkingen in het recente advies van de Gezondheidsraad over het ontstaan van ME/ CVS, de typering als multisysteemziekte, de diagnostiek, de behandeling en de sociaal-medische beoordeling. Bovendien had, volgens de richtlijn zelf, herziening al in 2017 aan de orde moeten komen.

## Goed en slecht nieuws

Doordat het NHG de richtlijn heeft geschrapt, krijgen huisartsen niet langer de boodschap dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET) de beste behandelingen zijn bij ME en CVS. Dat is dus goed nieuws voor de patiënten. Slechter nieuws is, dat het UWV en verzekeringsartsen blijkbaar meer moeite hebben om te erkennen dat de Richtlijn CVS is achterhaald door het advies van de Gezondheidsraad. Zij lijken te willen vasthouden aan de aanbeveling van CGT en GET.



## Onenigheid tussen UWV en NVVG

De Gezondheidsraad schreef in zijn advies dat er geen argumenten zijn gevonden om CGT en GET als enige behandelingen bij ME en CVS aan te bevelen, zoals nog in de Richtlijn staat. De raad adviseert artsen daarom om de keus van een patiënt om geen CGT of GET te volgen *niet* te beschouwen als 'niet adequaat herstelgedrag'. Kort na het verschijnen van het advies leek Herman Kroneman, de medisch adviseur van het UWV, het daarmee eens te zijn. Hij schreef in een mededeling: 'Voor zover verzekeringsartsen CGT en GET beschouwen als een effectieve therapie en een cliënt daartoe min of meer verplichten, dient deze werkwijze te worden verlaten.'

De vereniging van verzekeringsartsen – NVVG – was het hier duidelijk niet mee eens. Samen met de GAV – de vereniging van medisch adviseurs in dienst van particuliere verzekeraars – verklaarde de NVVG dat de Richtlijn CVS 'prevalleert' boven het advies van de Gezondheidsraad én boven de mededeling van de medisch adviseur van het UWV. Patiënten die te maken hadden met verzekeringsartsen van het UWV werden de afgelopen maanden geconfronteerd met tegenstrijdige beweringen en informatie.

## UWV lost verwarring niet op

Inmiddels is bekend geworden dat het UWV in juli een intern bericht heeft verspreid. Daarin staan een paar goede uitgangspunten, zoals 'ME/ CVS wordt erkend als ziekte' en 'Klachten van cliënten met ME/ CVS worden serieus genomen en ME/ CVS wordt niet op een andere wijze beoordeeld dan andere ziekten.' Maar als het gaat om de beoordeling (keuring) van mensen met ME/ CVS, zegt het UWV dat die wordt 'ondersteund' door de Richtlijn CVS uit 2013. Daarnaast zouden verzekeringsartsen 'patiënten die helemaal geen behandeling volgen wel moeten stimuleren tot het volgen van een behandeling [...] Cognitieve gedragstherapie is daarbij een te overwegen behandelingsoptie omdat deze het meest is onderzocht op effectiviteit. Als een cliënt echter om moverende redenen' [dat wil zeggen: redenen die voor hem of haar van belang zijn] 'en in overleg met de reguliere behandelaar afziet van CGT, dan is dit enkele feit geen reden om aanspraak op sociale zekerheid aan cliënt te onthouden.'

## Onduidelijkheden

Dit is een onduidelijke tekst, die voor verschil-

lende uitleg vatbaar is. De kans is groot dat de persoonlijke voorkeuren van verzekeringsartsen met wie ME-patiënten te maken krijgen daardoor bepalend worden.

De opmerking dat 'CGT het meest is onderzocht op effectiviteit' suggereert een soort voorkeur voor CGT. Het zegt echter niets over de resultaten van deze behandeling. De claims op dit gebied worden momenteel in de wetenschappelijke wereld sterk betwist, maar het UWV noemt dit niet.

En wat is 'stimuleren tot het volgen van een behandeling', en hoe ver kan dit gaan? Het UWV stelt dan wel dat het feit dat iemand 'om moverende redenen' afziet van CGT, geen reden is om hem of haar 'aanspraak op sociale zekerheid te onthouden', maar het is niet duidelijk wat deze formulering inhoudt. Wordt bedoeld dat het niet volgen van CGT of GET geen reden is voor een uitkeringssanctie, waarbij iemand blijvend of tijdelijk geen of een lagere uitkering krijgt? Uit onze enquête naar keuringservaringen (zie vorig nummer) blijkt dat verzekeringsartsen ME-patiënten in de praktijk veel vaker op andere manieren onder druk zetten, bijvoorbeeld door als ze geen CGT of GET willen volgen hun beperkingen minder serieus te nemen of als 'niet duurzaam' te bestempelen. Mag dat dan wel? En wie bepaalt wat 'moverende redenen' zijn?

Medisch adviseur Kroneman verklaarde eerder dat de praktijk van het UWV 'vrijwel in lijn is met het advies van de Gezondheidsraad', maar onze enquête laat zien dat dat niet altijd het geval is en dat er in die praktijk herhaaldelijk van alles misgaat.

## SOLK

Op de richtlijnenpagina van de website van het Nederlands Huisartsengenootschap werd bij 'CVS' niet alleen verwezen naar de Richtlijn CVS, maar ook naar de NHG-standaard SOLK (Somatisch Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten) en de 'tijdcontingente' opbouw van activiteiten en werkhervatting, die daarin wordt aanbevolen. Ook deze verwijzing is verwijderd. ('Tijdcontingent' wil zeggen: zonder te luisteren naar de signalen van het lichaam.)

Op de website van de Steungroep is informatie te vinden over de achtergrond van en actuele ontwikkelingen in verband met het ME/ CVS-advies van de Gezondheidsraad en de Richtlijn CVS.

# VEELGESTELDE VRAGEN

**Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'WAT KAN IK DOEN VOOR EEN GOEDE UITKOMST VAN DE KEURING?'**

Veel ME-patiënten bellen naar de Steungroep als ze een oproep van het UWV verwachten voor een keuring of een herkeuring. Ze willen dan graag weten hoe ze zich daarop kunnen voorbereiden. Soms bellen ze pas in een laat stadium, en dat is jammer. Een goede voorbereiding op de gesprekken met de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige van het UWV is heel belangrijk, want van de uitkomst van een (her)keuring hangt veel af. Hieronder geven we tien tips.

## 1. Begin op tijd met voorbereiden

- Wacht niet tot het laatst, maar begin op tijd – dat wil zeggen al weken van tevoren – met de voorbereiding. Want het kost tijd om voor uzelf alles op een rijtje te zetten en bijvoorbeeld de nodige medische gegevens op te vragen.
- Neem de website van de Steungroep door, met name de pagina's *(her)keuring WIA of WAO*, en/of *Wajong*. Als u met de WIA te maken hebt, lees dan het artikel *De WIA een ingewikkelde wet*. Als de Steungroep een informatiebijeenkomst organiseert, bezoek die dan (als u dat kunt).
- Stel u ook op de hoogte van wat in de Richtlijn CVS uit 2013 staat over de verzekeringsgeneeskundige beoordeling, en wat de Gezondheidsraad in 2018 daarover heeft geadviseerd. Al deze informatie kunt u vinden op de website van de Steungroep. Ook op de website van het UWV staat veel informatie.
- De vragen die u nog heeft, kunt u stellen op het telefonisch spreekuur van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Ar-

beidsongeschiktheid van de Steungroep. Wacht hiermee niet tot vlak voor de keuring

## 2. Zoek hulp en ondersteuning

- Vraag iemand in wie u vertrouwen heeft, om u te helpen bij de voorbereiding van uw keuring. Dat kan ook iemand zijn van een vakbond of een andere organisatie, zoals MEE.
- Vraag hem of haar ook met u mee te gaan naar de gesprekken met de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige. Ga niet in uw eentje.

## 3. Zorg voor een goed inzicht in uw eigen situatie

- Bedenk welke informatie van uw huisarts of specialist van belang kan zijn voor uw herkeuring. Zet uw eigen medische gegevens op een rij, zoals uitkomsten van laboratoriumonderzoek, een inspanningstest of neuropsychologisch onderzoek. Vraag deze gegevens zo nodig op bij uw arts(en). Als u vindt dat er onduidelijkheden of twijfels zijn, bijvoorbeeld over uw diagnose of de ernst van uw ziekte, kunt u overwegen nog een afspraak te maken met een gespecialiseerd arts.
- Zorg dat u een duidelijk inzicht hebt in uw beperkingen en uw mogelijkheden om te functioneren. U kunt hiervoor gebruikmaken van de *Checklist beperkingen en invulschema mogelijkheden* op de website van de Steungroep.
- Bedenk hoeveel uur u maximaal per dag en per week zou kunnen werken en hoeveel rust u nodig hebt. U kunt hiervoor gebruikmaken van het *Invulschema dagelijkse activiteiten* op de website van de Steungroep.
- Maak voor de verzekeringsarts een overzicht op een of twee A-4tjes van uw diagnose(s), gevolgde behandelingen, resultaat daarvan, beperkingen en dagindeling.
- Als u niet in staat bent om naar het UWV-kantoor te komen omdat u bedlegerig bent, kunt u vragen of de verzekeringsarts bij u thuis wil komen of desnoods het gesprek telefonisch wil voeren.

---

#### **4. Houd er rekening mee dat de verzekeringsarts ook zal nagaan of u in zijn of haar ogen wel de juiste behandeling(en) hebt gevolgd**

- Verzamel alle gegevens over de door u gevolgde behandelingen en vraag deze zo nodig op bij uw arts(en), fysiotherapeut, psycholoog enzovoort.
- Zorg dat u op de hoogte bent van wat er in de richtlijn CVS uit 2013 en het advies ME/CVS van de Gezondheidsraad uit 2018 staat over de behandeling van ME/CVS.
- Ga na of u de behandelingen waaraan de verzekeringsarts waarde zou kunnen hechten hebt gevolgd, of dat er misschien nog een behandeling is waarmee u wilt beginnen.
- Hebt u bewust gekozen voor of tegen een bepaalde behandeling, zorg dan dat u dit hebt besproken met uw huisarts of andere reguliere behandelaar. Zet uw argumenten, én die van uw arts of andere behandelaar, goed op een rij.
- Houd er rekening mee dat veel verzekeringsartsen niet zo positief kijken naar alternatieve behandelingen.

#### **5. Denk na over uw opstelling tijdens het gesprek met de verzekeringsarts**

- Houd er rekening mee dat de verzekeringsarts de wet moet uitvoeren en er dus niet in de eerste plaats is om u te helpen, maar doe ook niet onnodig wantrouwend.
- Doe u niet beter voor dan u bent, neem geen slachtofferrol aan, klaag niet, maar leg uit.
- Streef naar erkenning van uw klachten en beperkingen, niet naar erkenning van uw ziekte.
- U mag het gesprek met de verzekeringsarts (en ook dat met de arbeidsdeskundige) opnemen, zodat u achteraf beter na kunt gaan wat er is gezegd. Laat dit wel vooraf even weten.

#### **6. Vraag na afloop van het gesprek met de verzekeringsarts uw medische rapportage op en gebruik uw recht op correctie en aanvulling**

- Vraag de verzekeringsarts om tijdige toezending (vóór het gesprek met de arbeidsdeskundige) van de volledige medische rapportage (te herkennen aan de vermelding van de diagnose, niet de verkorte versie!) en de door de arts ingevulde Functionele Mogelijkhedenlijst (FML)
- Als in de rapportage en de FML onjuistheden staan of belangrijke gegevens ontbreken, vraag dan schriftelijk om correctie of aanvulling. Dit is uw wettelijk recht. Op de website van de Steungroep staat hiervoor een voorbeeldbrief.

#### **7. Neem ook het gesprek met de arbeidsdeskundige heel serieus**

- Ga na of u de functies of taken die de arbeidsdeskundige voor u selecteert ook daadwerkelijk aankunt met uw opleiding, ervaring en gezondheid. Bent u het niet eens met de geselecteerde functies of taken, zeg dat dan duidelijk.
- Bent u (gedeeltelijk) arbeidsgeschikt verklaard, vraag dan om hulp bij het houden of vinden van werk. Daar hebt u recht op.

#### **8. Informeer u over de uitkering(en) waar u recht op hebt en de verplichtingen die daaraan zijn verbonden**

- Stel u goed op de hoogte van de verplichtingen die verbonden zijn aan WIA (WGA en IVA), Wajong, WAO en WAZ. Denk aan de sollicitatie- en re-integratieplicht in het kader van de WGA.
- Krijgt u geen arbeidsongeschiktheidsuitkering (meer) of wordt die verlaagd, vraag dan tijdig een uitkering aan waar u recht op hebt (WW, Toeslagenwet, IOAW, IOW, bijstand). Houd u aan uw verplichtingen, zoals de sollicitatieplicht.

#### **9. Maak bezwaar en ga in beroep als dat nodig is**

- Bent u het niet eens met de uitslag, zoek dan rechtshulp en begin een bezwaarprocedure, en daarna zo nodig een beroepsprocedure. Ook hierover kunt u bij de Steungroep informatie vragen. Let op de uiterste termijnen!

## 10. Vraag advies en meld uw ervaringen bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

- Bij de Steungroep kunt u terecht voor informatie en advies die elders vaak niet te krijgen zijn. Als u donateur bent krijgt u bovendien regelmatig onze nieuwsbrief.
- Uw ervaringen met de keuring kunnen de Steungroep helpen om lotgenoten beter te adviseren en om de betrokken instanties te benaderen met voorstellen ter verbetering van de keuringen. We vragen u daarom uw ervaringen aan ons door te geven.

Op de website van de Steungroep, [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl), staat veel informatie die van belang is bij een keuring door het UWV, met name op de pagina's *(her)keuring WIA of WAO*, en *Wajong*.

Voor donateurs van de Steungroep zijn er bovendien onder andere de volgende handige documenten te vinden:

- Invulschema dagelijkse activiteiten
- Checklist beperkingen en invulschema mogelijkheden
- Functionele mogelijkhedenlijst (leeg) 2013, UWV
- Voorbeeldbrief correctieverzoek UWV

### ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen naar 050 5492906 op maandag van 11.30 – 13.30 uur (Harm Kuiper), en op woensdag van 11.30 tot 12.30 en van 13.00 uur tot 14.00 uur (Ynske Jansen en Harm Kuiper). 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.

ME- en CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dat kan ook via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)



### VERDERE BEVESTIGING VAN ONTREGELDE STOFWISSELING BIJ ME/ CVS

*Rogier Louwen*

**In het gerenommeerde tijdschrift *Nature* verscheen onlangs een verslag van een nieuwe studie van de bekende Amerikaanse ME-onderzoeker Ian Lipkin en zijn collega's. Daaruit bleken wederom afwijkingen in de darmen van ME/ CVS-patiënten.**

De recente studie is een vervolg op een eerder onderzoek, dat in september 2017 werd besproken in *Steungroepnieuws*. In dat onderzoek toonde Lipkins team aan dat er een probleem is met de darmflora van ME/ CVS-patiënten en dat velen van hen last hebben van het prikkelbare-darmsyndroom. Bovendien bleek dat bacteriesoorten in de darm van ME/ CVS-patiënten met een prikkelbare darm een andere samenstelling hebben en andere stofjes produceren dan het geval is bij patiënten zonder zo'n prikkelbare darm.

### Minder overtuigend

In dit eerdere onderzoek werden vijftig ME/ CVS-patiënten vergeleken met vijftig gezonde proefpersonen. Een probleem was echter dat geen van de proefpersonen last had van het prikkelbare-darmsyndroom. Hierdoor waren de vergelijkingen tussen ME/ CVS patiënten zonder prikkelbare darm en gezonde proefpersonen wel relevant, maar die tussen ME/ CVS-patiënten mét een prikkelbare darm en de proefpersonen niet. Ook werd er niet altijd de juiste statistische analyse uitgevoerd bij pogingen om verschillen tussen de groepen te ontdekken. Daarom zijn de resultaten en conclusies van dit onderzoek een stuk minder overtuigend dan de wetenschappers deden voorkomen.

### Minder choline en carnitine, meer ceramide

In het vervolgonderzoek waarvan Lipkin en zijn collega's nu in *Nature* verslag hebben

gedaan, keken zij opnieuw naar dezelfde patiëntengroep. Ditmaal bestudeerden ze de stofwisselingsproducten in het bloedplasma, de bacteriesamenstelling in poep, en de beschikbare medische gegevens, en trokken vervolgens vergelijkingen tussen de ME/CVS-patiënten en de controlegroep. (Bloedplasma is de heldere gele vloeistof die u vast wel eens hebt gezien op een wondje.) De conclusie van dit tweede onderzoek is dat de hoeveelheid van de stoffen choline<sup>1</sup>, carnitine<sup>2</sup> en complexe vetten in bloedplasma van ME/CVS-patiënten veel lager was dan in dat van de gezonde proefpersonen. Daarnaast hebben de onderzoekers verder ingezoomd op de gegevens en stellen dat er in het bloedplasma van ME/CVS-patiënten met een prikkelbare darm een hoeveelheid ceramide<sup>3</sup> aanwezig is die hoger is dan bij de gezonde proefpersonen.

### **Voorspellende waarde**

De onderzoekers claimen dat het combineren van de analyse van de bacteriën in de darm (metagenomics) met de analyse van de stofwisselingsproducten (metabolomics) een sterke voorspellende waarde bezat als het gaat om de vraag of een patiënt ME/CVS heeft of niet. Als men individueel naar deze factoren keek, was de voorspellende waarde veel minder sterk. Lipkins team denkt dan ook dat de uitkomsten van dit onderzoek zullen zorgen voor meer inzicht in het ziekteproces van ME/CVS, en hoopt dat ze zullen leiden tot diagnostische toepassingen en therapieën.

### **Duidelijk probleem**

Laten we die claim eens nader bekijken. Allereerst blijkt uit de gegevens van dit nieuwe onderzoek een kleine verandering in de controlegroep. In die groep is er ineens iemand met een prikkelbare darm, terwijl dit in het eerdere onderzoek niet het geval was. Helaas is één persoon erg weinig, waardoor een groot deel van het onderzoek weinig waarde heeft.

Wat echter wel heel sterk uit dit onderzoek naar voren komt, is dat er bij ME/CVS-patiënten een duidelijk probleem is met de stofwisseling in de menselijke cellen, waarin de stoffen carnitine<sup>1</sup> en choline<sup>2</sup> een rol spelen. Tegelijkertijd zijn er ook problemen in de vetstofwisseling van complexe vetten zoals triglyceriden. Dit is een logisch gevolg

van het tekort aan carnitine. Daarnaast hebben Lipkin en zijn collega's ook aangetoond dat de ME/CVS-patiënten zonder het prikkelbare-darmsyndroom te weinig tyrosine en fosfatidylcholine aanmaken. Tyrosine vormt de basis voor het maken van hormonen (zoals schildklierhormonen) en neurotransmitters (signaalstofjes van onze zenuwcellen), fosfatidylcholine is een stofje dat mogelijk veroudering tegengaat en hersenfunctie en geheugen positief beïnvloedt.



*Dr. Rogier Louwen*

### **Waardevolle gegevens**

Hoewel de in *Nature* gepubliceerde studie van Lipkin en zijn team wat mankementen bevat, zijn er toch waardevolle gegevens verzameld over problemen in de stofwisseling die te linken zijn aan de bekende ME/CVS-klachten. De onderzoekers verwachten dat de gevonden stofwisselingsproducten mogelijk als 'markers' voor ME/CVS kunnen gaan fungeren, maar voordat het zover is zal er nog een lang vervolgtraject nodig zijn.

Als microbioloog vond ik de ontdekking dat de bacteriën die behoren tot de familie van Parabacteroides, Bacteroides en Lachnospiraceae gekoppeld konden worden aan ME/CVS zónder prikkelbare darm erg interessant. Een verminderde aanwezigheid van deze groep bacteriën heeft mogelijk grote gevolgen voor de darmflora. Er kunnen zich dan makkelijker pathogenen (ziekteverwekkers) nestelen. Ook zorgt deze familie van bacteriën ervoor dat mogelijk giftige suikers

van planten omgezet worden in suikers die voor mensen 'gebruiksvriendelijk' zijn. Een te kleine hoeveelheid Lachnospiraceae is misschien ook schadelijk omdat er in dat geval te weinig butyraat gemaakt wordt in de mens. Butyraat is een stofje dat een belangrijke rol speelt in de energiebalans, in ontstekingen, immuunrespons, in kanker en suikerziekte.

Al met al biedt dit onderzoek van Lipkin en zijn team genoeg nieuwe ingangen voor vervolgonderzoek om het mysterie van ME/CVS stukje bij beetje te ontrafelen.

<sup>1</sup>Choline is een voedingsstof die de bloed-hersen-barrière kan passeren en van invloed is op de werking van zenuwcellen. Wanneer men hiervan te weinig heeft, kan dit de cognitieve functies beïnvloeden.

<sup>2</sup>Carnitine speelt een belangrijke rol in de energievoorziening in het lichaam. Het zorgt ervoor dat vetten die in de cel aanwezig zijn, getransporteerd worden naar hun energiefabriekjes: de mitochondriën. Als men hiervan te weinig maakt of binnenkrijgt, ontstaat er een probleem met de vetverbranding, met als gevolg lichamelijke klachten zoals vermoeidheid en gewichtstoename.

<sup>3</sup>Ceramiden zijn een groep vet-moleculen die veel gevonden worden in het membraan van onze cellen. Dit type vet-moleculen speelt een rol in de celdeling, de grote van de cellen en de voorgeprogrammeerde celdood.

*Insights into Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome phenotypes through comprehensive metabolomics.* Dorottya Nagy-Szkal, Dinesh K. Barupal, Bohyun Lee, Xiaoyu Che, Brent L. Williams, Ellie J.R. Kahn, Joy E. Ukaigwe, Lucinda Bateman, Nancy G. Klimas, Anthony L. Komaroff, Susan Levine, Jose G. Montoya, Daniel L. Peterson, Bruce Levin, Mady Hornig, Oliver Fiehn, W. Ian Lipkin.

Dr. Rogier Louwen is universitair docent aan de Erasmus universiteit en doet biomedisch onderzoek op de afdeling medische microbiologie en infectieziekten. Het leven van hem en zijn gezin is vijf jaar geleden ruw verstoord doordat zijn vrouw werd getroffen door ME/CVS. Omdat de gezondheid van onze vaste medewerker Michaël Koolhaas helaas is verslechterd, heeft de redactie van *Steungroepnieuws* Rogier gevraagd tijdelijk Michaëls plaats in te nemen en mee te werken aan de rubriek 'Wetenschappelijk nieuws'. Wij zijn erg blij dat hij op dat verzoek wilde ingaan.

## Zijn ME-patiënten 'militant'?

*Eef van Duuren*

Dat ME nog steeds een omstreden ziektebeeld is, is bekend. Een deel van de medische wereld blijft sceptisch over de aard en de oorzaken van de ziekte. Patiënten, en de organisaties die hen wereldwijd vertegenwoordigen, zijn er in overgrote meerderheid van overtuigd dat die oorzaken primair lichamelijk zijn. Artsen, psychiaters en psychologen die de ziekte psychisch noemen en geloven in de rol van gedragsfactoren, betitelen ME-patiënten en hun organisaties als militant – in de zin van het Engelse *militant*, dat de bijbetekenis heeft van 'agressief'. Dit beeld van 'de militante ME-patiënt' wordt vaak en graag overgenomen door de media.



*Charlotte Blease*

Charlotte Blease en Keith Geraghty, respectievelijk van Harvard Medical School en de University of Manchester, USA, vroegen zich af of dit beeld terecht is. Zij spitsten hun onderzoek toe op de situatie in Engeland en keken onder andere naar de rol van de Britse pers. Daarin is de laatste jaren de indruk gewekt dat psychologen en psychiaters belaagd worden door boze ME-patiënten. Zo liet het dagblad *The Times* in 2011 de invloedrijke psychiater Simon Wessely aan het woord, die vertelt: 'Ik heb doodsb bedreigingen ontvangen. [...] Ik voel me veiliger in Irak en Afghanistan. We worden constant achtervolgd, lastig gevallen, geïntimideerd [...], ik bedoel het is voortdurend gezanik [...]'

Blease en Geraghty stellen naar aanleiding van deze persoonlijke anekdote dat niet kan worden uitgesloten dat 'een heel kleine minderheid van ME-patiënten' agressieve en confronterende middelen hanteert. Ook is op sociale media soms sprake van laster. Een Engelse rechtbank concludeerde echter in 2016 in de zaak die was aangespannen naar aanleiding van het geruchtmakende PACE-onderzoek, dat de omschrijvingen 'militant' en 'agressief' voor ME-patiënten zwaar overdreven en in het algemeen niet geloofwaardig zijn.

Blease en Geraghty interpreteren het gedrag van sommige patiënten als een uitdrukking van de frustratie die veel van hen ervaren wanneer hun ziekte weer eens als psychisch wordt afgeschilderd en mede daardoor niet serieus wordt genomen, waardoor zij vaak geen uitkering krijgen en in een sociaal isolement terechtkomen. Ook verwijzen zij naar verschillende onderzoeken waarin de laatste jaren is aangetoond dat veel medici negatieve stereotypingen gebruiken voor ME-patiënten, hen 'lastig' (of zelfs 'lui') noemen en hen stigmatiseren. Blease en Geraghty vinden het verklaarbaar dat patiënten daartegen protesteren.



Zij stellen dat er grote overeenkomsten zijn tussen het optreden van organisaties van ME-patiënten in Engeland en dat van activistische aidspatiënten halverwege de jaren tachtig van de vorige eeuw in de Verenigde Staten. Hun conclusie: ME-patiënten bedienen zich van dezelfde methoden als aidsactivisten destijds: zij voeren campagne voor meer kennis, begrip en wetenschappelijk onderzoek. ME-organisaties en sommige patiënten hebben wetenschappelijke kennis verworven waarmee uitspraken en onderzoeken getoetst en gecontroleerd kunnen worden. Artsen zien dit vaak als vijandigheid. Zij zouden zich echter moeten realiseren dat patiënten de zwakste partij zijn en het meeste te verliezen hebben, waardoor hun inzet niet meer dan logisch is.

J Bioeth Inq. 2018 Jul 3. doi: 10.1007/s11673-018-9866-5. [Epub ahead of print]  
 Are ME/CFS Patient Organizations "Militant"? : Patient Protest in a Medical Controversy.  
 Blease C<sup>1,2</sup>, Geraghty KJ<sup>3</sup>.



Catrinus Egas

### Enquête bevestigt beeld Gezondheidsraad

Er is tijdens de zomer hard gewerkt aan het verslag van de enquête naar keuringservaringen, die we in mei hebben gehouden samen met onze collega-organisaties. Het was een mooi staaltje van samenwerking, die we ook de komende jaren hard nodig zullen hebben. Het bestuur is vooral Ynske erkentelijk voor alle tijd en energie die ze daar tijdens haar 'jaarlijkse rustmaanden' in heeft gestoken.

Het verslag is inmiddels beschikbaar (zie onze website) en bevestigt in hoge mate het beeld dat de Gezondheidsraad schetst in het advies dat afgelopen voorjaar naar buiten kwam. Het maakt goed duidelijk wat we bedoelen wanneer we zeggen dat de sociaal-medische beoordeling – met andere woorden: de keuring – van ME-patiënten beter kan en moet.

Het verontrustende beeld dat uit de antwoorden op de enquête naar voren komt, sterkt ons bij de strijd voor betere keuringen. Onze dank gaat uit naar de bijna vierhonderd mensen die hun ervaringen aan ons hebben doorgegeven!

### Aanhoudende verwarring over ME en CVS in de media

Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad is er de laatste tijd veel gepubliceerd over ME en CVS. (Zie ook onze website). Daar werden we niet altijd even vrolijk van.

Hoewel we als ME/ CVS-organisaties graag hebben meegewerkt aan een uitzending van *De Monitor* op 4 september 2018, viel het resultaat erg tegen. Er werd vooral aandacht besteed aan het debat tussen fervente voor- en tegenstanders van cognitieve gedrags- en lichamelijke oefentherapie. Dat leidt alleen maar af van waar het om gaat. De Steungroep adviseert mensen nooit om dergelijke therapieën te volgen of juist niet. Sommige patiënten zeggen er baat bij te hebben. Wij constateren echter dat velen er géén baat bij hebben, of er schade door ondervinden. Voor ons is daarom belangrijk dat dergelijke



---

therapieën niet dwingend worden opgelegd of aanleiding zijn om iemand geen of minder uitkering te geven of diens kansen op re-integratie te belemmeren. Op dat punt moet de Richtlijn CVS ook worden gewijzigd. Het Nederlands Huisartsen Genootschap heeft deze richtlijn inmiddels verwijderd. Dat stemt hoopvol.

We waren ook blij met een uitgebreid artikel in *De Groene Amsterdammer* van 27 september 2018. De Steungroep heeft eraan bijgedragen door de auteur van allerlei informatie te voorzien. Het artikel kan het scheve beeld over ME en CVS dat kort daarvoor door bijvoorbeeld *De Monitor* was geschetst, weer een beetje rechtzetten.

### **Nieuw bestuurslid, maar er kan nog meer bij!**

Gelukkig hebben we met ingang van 1 oktober een nieuw bestuurslid erbij: Cor van Raaphorst. Cor is gepensioneerd manager logistiek, heeft uitvoerige bestuurlijke ervaring en is actief betrokken bij een familielid met ME/CVS. Hij kent de problematiek van de keuringen daarom van nabij. In een van de volgende nummers zal hij zich nader voorstellen.

Met de komst van Cor is onze bestuurskracht echter nog niet op peil. Wij houden ons dan ook aanbevolen voor nieuwe aanmeldingen of tips. Zie daarvoor de vacatures op de website: <https://www.steungroep.nl/de-steungroep/vacatures>

Bent u of kent u iemand die deze functie zou kunnen en willen vervullen? Geef dat dan alstublieft aan ons door!

### **Giften**

Gelukkig zijn er nog steeds mensen die ons bedenken met een gift. In het derde kwartaal van 2018 werden wij verrast met de volgende bedragen: 1 x € 500,00, 1 x € 250,00, 1 x € 100,00, 1 x € 25,00 en 2 x € 10,00. Wij danken al deze gulle gevers hartelijk.

### **CORRECTIES EN AANVULLINGEN**

**We doen ons best voor een betrouwbare berichtgeving in Steungroepnieuws, maar soms gaat er toch iets fout. Hierbij twee correcties.**

### **De Gezondheidsraad over CGT**

In het artikel 'Reacties in de pers' (2018 nummer 2) over het advies van de Gezondheidsraad staat dat een minderheid van de commissie van

de Gezondheidsraad CGT als behandeling voor ME/CVS zinvol vindt. Dit is onjuist.

In het advies staat als unaniem standpunt van de hele commissie dat er geen bewijs is voor effectiviteit van CGT bij aan huis of bed gebonden patiënten. Over de effectiviteit van CGT bij de niet aan huis gebonden patiënten is de commissie verdeeld. De meerderheid van de commissie (5 van de 9 leden) denkt dat een (onbekend) deel van hen baat kan hebben bij CGT. Daarbij moet de zorgverlener alert zijn op mogelijke gezondheidsschade. Als die zich voordoet moet de patiënt het advies krijgen om het verder opbouwen van lichamelijke activiteit te staken.

Een kleine minderheid (4 van de 9 leden) vindt dat deze zienswijze geen recht doet aan de negatieve ervaringen met CGT van vele patiënten met ME/CVS. Zij hebben bezwaar tegen de door het Nederlands Kenniscentrum Chronisch Vermoeidheid aangeboden 'CGT voor CVS', met name tegen het uitgangspunt dat de klachten bij ME en CVS in stand gehouden worden door ineffectieve gedachten, tegen de geforceerde opbouw van lichamelijke activiteit, zonder rekening te houden met PEM (malaise na inspanning), en tegen de ongefundeerde claim dat deze behandeling volledig herstel mogelijk zou maken. Zij menen bovendien dat de recente discussie over het PACE onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat niet alleen een deel van de patiënten, maar ook veel wetenschappers van oordeel zijn dat het beschikbare onderzoek naar de effectiviteit van CGT, en met name het door zijn omvang invloedrijke PACE onderzoek, vertekend is door de vooringenomenheid van de onderzoekers die in de effectiviteit van CGT geloven.

### **Ervaringen met het UWV**

In het artikel 'Enquête keuringservaringen' (2018 nummer 3) staan enkele onjuiste cijfers. Hierbij de correcte gegevens:

Slechts 29% antwoordde 'ja' op de vraag of de verzekeringsarts van het UWV deze diagnose ME (of ME/CVS, CVS, SEID), die door een arts was gesteld, ook had overgenomen, of bevestigd.

De vraag 'Heb je een vorm van cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) gehad als behandeling?'' werd door ruim twee derde van de deelnemers bevestigend beantwoord. Van degenen die CGT of GET hadden gevolgd gaf 3% aan daarna meer activiteiten aan te kunnen, 46% juist minder. Bij 39% was er geen merkbaar effect. 85% was dus na CGT of GET tot minder of evenveel activiteiten in staat als daarvoor.

## LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



### **Naam**

Judith Bos.

### **Geboren**

6 mei 1996.

### **Woonplaats**

Zwaag.

### **Partner/kinderen**

Ik woon nog thuis bij mijn moeder.

### **ME/CVS sinds**

Ik heb op mijn tiende een flinke griep en longontsteking gehad. Daar ben ik eigenlijk nooit helemaal van hersteld. Ik bleef vermoeid, had altijd minder energie dan mijn leeftijdgenoten. Ik heb met veel moeite de havo gehaald. In 2013 kreeg ik voor het eerst een erge 'flauwvalaanval'. Tijdens die aanvallen lijkt het alsof ik een epileptische aanval heb, ik val flauw en lig te trillen op de grond. Soms ben ik wel vijf tot tien minuten buiten bewustzijn. Ik ben helemaal niet aanspreekbaar en het duurt lang voordat ik herstel. De eerste keer was op een musicalkamp, ze hebben me meteen naar het ziekenhuis gebracht. Daar ben ik twee dagen onderzocht maar er is niks gevonden. Sindsdien komen deze aanvallen regelmatig terug en heb ik ook andere klachten gekregen, zoals spierpijn. Ik zou dat jaar eigenlijk starten met mijn studie ergotherapie, maar dat kon toen echt niet.

### **Diagnose ME?**

Ik ben bij zoveel artsen en behandelaars geweest: internisten, neuroloog, psycholoog. Maar niemand kon me helpen. Ik was niet ziek, ik stelde me aan, ik moest gaan sporten en vooral normaal doen, dat zeiden ze. En als je de hele tijd zulke dingen hoort, zeker als je zo jong bent, ga je het ook geloven. Dus ik zette door, ging over mijn grenzen heen en probeerde vooral gewoon mee te doen. Tussen 2015 en 2017 heb ik met tussenpozen gestudeerd, totdat het echt niet meer ging. In november 2017 ben ik helemaal ingestort en uiteindelijk bij dokter Visser in Hoofddorp terechtgekomen. Hij heeft de diagnose ME/ CVS en POTS gesteld. Eindelijk wist ik wat er met me was. Er viel een last van mijn schouders en ik kon na al die jaren stoppen met mooi weer spelen en doen alsof er niks aan de hand was.

### **Behandeling**

Ik krijg hartslagverlagende medicijnen en carnitine. Ook draag ik steunkousen vanwege de POTS. Daarnaast heeft dokter Visser me in contact gebracht met een ergotherapeut die me helpt om beter met mijn energie om te gaan. Ik ben nog maar net bezig met de behandeling dus kan nog niet veel zeggen over het resultaat, maar ik kan soms wel weer wat kleine dingen zelf doen, bijvoorbeeld een boterham klaarmaken. Ik luister nu heel goed naar mijn lichaam.

### **Hoe ziet je dag eruit?**

Ik lig bijna de hele dag op bed. Mijn moeder zet ontbijt en lunch voor me klaar, dat kan ik dan zelf pakken als zij naar haar werk is. In huis kan ik me verplaatsten met mijn trippelstoel en soms een heel klein stukje lopen. Drie keer per week komt er een maatschappelijk werker van de gemeente om me te helpen met dingen. Soms is dat iets in huis, zoals wat fruit voor me klaarmaken. Als ik me goed voel gaat ze even met me naar buiten in de rolstoel. 's Avonds eet ik met mijn moeder en rond halfacht lig ik weer in bed. Ik douche meestal voor het avondeten omdat ik daar op andere momenten geen energie voor heb. Ik slaap niet de hele tijd als ik in bed lig, ik lees ook wel, kijk televisie of ik heb via WhatsApp wat contact met vrienden.

### **Arbeidsongeschied?**

Ik heb na mijn studiefinanciering een tijdje bijstand gehad en nu heb ik een Wajonguitkering.

---

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

Dat viel mee, ik heb geluk gehad. Mijn moeder en zus hebben me erg geholpen met het voorbereiden ervan. Mijn zus heeft geregeld dat de keuring telefonisch kon omdat ik veel te ziek ben om te reizen. Uiteindelijk heeft de verzekeringsarts zelf besloten om er een huisbezoek van te maken. Het was een aardige man die eigenlijk meteen wel zag dat ik niets kon. Hij had een uitgebreid dossier van me gekregen en heeft nog informatie opgevraagd bij mijn artsen. Uiteindelijk heeft hij me duurzaam arbeidsongeschikt verklaard.

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

Ja, mijn moeder heeft contact gehad met Ynske. Ze heeft ons veel tips gegeven, bijvoorbeeld dat het beter was als mijn zus aanwezig zou zijn bij de keuring in plaats van mijn moeder. Keuringsartsen zien moeders vaak als overbezorgd en dat kan in je nadeel werken. Ook heeft de Steungroep ons geholpen met het opbouwen van een dossier. Ze adviseerden me om lijsten te gaan bijhouden, bijvoorbeeld van wat ik doe op een dag en van mijn hartslagfrequenties.

## **Steungroepdonateur sinds?**

Maart 2018

## **Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?**

Ja, van de ME/CVS Stichting

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

Ja, vooral via Facebookgroepen. Het contact met leeftijdgenoten die ook ME hebben is erg belangrijk voor me. We herkennen zoveel bij elkaar. Het is best lastig om je weg te vinden als je deze ziekte hebt. Er zijn zoveel regeltjes en meningen, het lijkt soms wel een doolhof. We hebben allemaal bepaalde problemen en zijn op zoek naar antwoorden en tips, en daarmee helpen we elkaar.

## **Hobby's**

Lezen, tv kijken, mandala's kleuren, legpuzzels maken, muziek luisteren.

## **Favoriet boek**

Ik lees graag thrillers en ook wel waargebeurde verhalen bijvoorbeeld over de oorlog.

## **Favoriet(e) film/tv programma**

*Expeditie Robinson, Wie is de mol*, spannende series.

## **Favoriete muziek**

Ik ben gek op musicals, dus naar die muziek luister ik graag. Vroeger ging ik ook wel eens naar een musical toe, maar dat is al lang geleden. In maart ga ik hopelijk naar *Evita* in Amsterdam. Mijn moeder is daar nu dingen voor aan het regelen. Een middagvoorstelling waar ik dan op een speciale plek in een ligstoel kan kijken, niet in de buurt van de geluidsboxen. Ik verheug me er nu al op, al zal de klap na afloop groot zijn.

## **Waar geniet je van?**

Als iets lukt, zoals het zelf schillen van een appeltje. Kaartjes of appjes krijgen van vrienden. Even in de rolstoel naar buiten kunnen. Een knuffel krijgen. Met de kat van de burens spelen.

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

Mijn directe familie heeft me altijd serieus genomen en gesteund. Ik ben wel vrienden kwijtgeraakt, mensen met wie ik studeerde. Dat contact is verwaterd helaas. Maar gelukkig heb ik nog wel wat goede vrienden die af en toe langskomen of me berichtjes sturen.

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

Ik vond het heel erg dat artsen en ook leraren maar bleven zeggen dat ik gezond was. Ik geloofde dat op een gegeven moment zelf ook en daardoor ging ik dus de hele tijd over mijn grenzen heen, waardoor ik steeds zieker werd.

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

Naar musicals gaan, vrienden opzoeken, fietsen, studeren, reizen. Impulsief dingen doen, zonder erover na te denken.

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

Ik wil zo graag iets betekenen, daarom heb ik ook voor de studie ergotherapie gekozen, om mensen te helpen en zorg te bieden. Dat toekomstbeeld is weg, dat is moeilijk. Ik mis ook het studeren zelf, de sociale contacten. Ik heb er zo hard voor gevochten om het te kunnen volhouden.

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

Voor de 'kleine' toekomst hoop ik dat ik weer wat voor mezelf zal kunnen zorgen, zelf beslissingen nemen over mijn leven, dat ik niet meer aan huis gebonden ben. Voor de 'grote' toekomst is mijn droom dat ik weer een bij-

drage zal kunnen leveren aan de maatschappij. Ik weet niet of ik ooit weer volledig gezond zal zijn, maar ik wil vechten voor elke verbetering. Ik heb hoop maar probeer wel realistisch te blijven.

## 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 ziekte dag 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 nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

### **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 belang-

rijkste 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 voorbeeld filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Rogier Louwen.

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)  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

