# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 23, NUMMER 1, MAART 2023

**Beste lezer,**

Een nieuw jaar en een nieuwe drukker: ook de papieren uitgave van *Steungroepnieuws* verschijnt nu in kleur. Dat maakt ons blad extra aantrekkelijk hopen we, en gelukkig brengt het geen extra kosten met zich mee.
Nog meer nieuws: de Steungroep is sinds januari van dit jaar verhuisd. Naar een prettig, licht kantoor, op een prima plek in Groningen. Veel vrijwilligers hebben meegeholpen om de verhuizing in goede banen te leiden. Er zijn stoelen, kasten en tafels versjouwd en het omvangrijke archief dat we de afgelopen tientallen jaren hebben aangelegd, heeft weer een goed onderkomen gekregen.
We zijn blij dat alles gelukt is en dankbaar voor ieders hulp. Nu gaan we op deze nieuwe plek weer met frisse moed aan de slag. Want zoals altijd is er dit jaar opnieuw veel werk te doen!

## NA MOTIE TWEEDE KAMER: 22 VOORSTELLEN VOOR BETERE KEURINGEN

*Ynske Jansen*

**In april 2020 vroeg de Tweede Kamer de regering via een motie om een protocol te maken, zodat het UWV ziektes zoals long covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/CVS erkent en serieus neemt bij keuringen voor de Ziektewet en de WIA. De motie was voorgesteld door Bart van Kent (SP).[1] De regering werd in de motie ook gevraagd dit protocol vooral samen met de betrokken patiëntenorganisaties op te stellen. De Steungroep is blij met dit initiatief en heeft de andere patiëntenorganisaties benaderd om tot een gezamenlijke inbreng en aanpak te komen.**

Na uitgebreid onderling overleg tussen de Steungroep, Long Covid Nederland, de Lymevereniging en Q-uestion leidde dit tot 22 voorstellen voor een rechtvaardiger behandeling door het UWV van mensen met de genoemde ziektes. De voorstellen werden mede-ondertekend door het Lymefonds, de ME/cvs Vereniging, de Stichting Tekenbeetziekten en de ME/CVS-Stichting. Begin november zijn ze per brief aangeboden aan minister Van Gennip van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en aan de raad van bestuur van het UWV, met het verzoek om een gesprek.

### Overeenkomsten tussen patiëntengroepen

De inleiding bij de 22 voorstellen geeft een beeld van de situatie en van de overeenkomsten tussen de verschillende patiëntengroepen:

*'Long covid staat in de belangstelling. Er is niet*

*alleen aandacht voor de ziekte zelf, maar ook voor de problemen op het gebied van werk en inkomen. Voor een deel hadden deze vermeden kunnen worden door het erkennen van risico's, toepassing van het voorzorgbeginsel en van preventieve maatregelen, door een betere praktijk van sociaal-medische begeleiding en beoordeling en door betere wet- en regelgeving.*
*Mensen met long covid ontmoeten bij bedrijfsartsen en bij verzekeringsartsen van het UWV en van particuliere verzekeraars te vaak een gebrek aan kennis over de biomedische aard van de ziekte en een gebrek aan begrip voor de gevolgen daarvan. Deze ervaringen komen overeen met wat mensen met chronische lyme, het Q-koorts vermoeidheidsyndroom (QVS) en chronische Q-koorts (verder samen te noemen Q-koorts) en ME/CVS al veel langer meemaken. Zij voelen zich overgeleverd aan willekeurige visies en vooroordelen. De gevolgen voor de levens van patiënten zijn ingrijpend: inkomensachteruitgang, verlies van werk en van kwaliteit van leven en grote onzekerheid. Dat het in sommige gevallen ook wél goed gaat maakt duidelijk dat het beter kán, maar ook dat er sprake is van willekeur. Deze willekeur is in strijd met het grondrecht op gelijke behandeling in gelijke gevallen.*

*Een gemeenschappelijk kenmerk van long covid, chronische lyme en het QVS is dat deze ziektes ontstaan na het oplopen van een infectie. Ook bij ME/CVS is dat vaak het geval. Het zijn alle vier ernstig invaliderende chronische lichamelijke ziektes die een wisselend beloop kunnen hebben. Een overeenkomst is ook dat er meerdere lichaamssystemen bij betrokken zijn, waaronder de hersenen, het zenuwstelsel en het microbioom, en dat er een veelheid aan symptomen is. Inspanningsintolerantie is een belangrijk kenmerk, bijvoorbeeld in de vorm van Post Exertional Malaise (PEM): (langdurige) verergering van klachten na (voorheen normale of zeer lichte) lichamelijke of geestelijke inspanning. De belastbaarheid van patienten is (vaak sterk) verminderd en kan, net zoals de symptomen, een zeer wisselend beloop hebben.*

*Medische wetenschappers zijn bezig het mechanisme waardoor de langdurige, chronische gezondheidsproblemen ontstaan te ontrafelen. Er worden biomedische afwijkingen gevonden, die in de toekomst tot betere en geaccepteerde diagnostische tests kunnen leiden. Artsen hebben vaak nog weinig kennis van deze actuele wetenschappelijke ontwikkelingen. Patiënten moeten al jaren opboksen tegen onwetendheid, psychologisering en andere vooroordelen. In de curatieve sector worden deze patiënten meestal niet goed onderzocht en behandeld. Bij bedrijfs- en verzekeringsartsen ontmoeten zij vaak onbegrip en onderschatting van de ernst van hun beperkingen.*

*Wij verwachten de komende tijd een toenemende aandacht van de overheid en de medische sector voor infectiedruk en voor langdurige gezondheidsproblemen na infecties of andere triggers. Wij hopen dat de medische wereld deze gezondheidsproblemen beter gaat herkennen en meer serieus gaat nemen. Wij verwachten dat wereldwijd artsen zich verder gaan verdiepen in langdurige ziektes na een opgelopen infectie en kennis gaan vergaren over PEM, disautonomie en het multisysteemkarakter van deze ziektes en dat Nederland hierbij aansluit.'*

**Gemeenschappelijk doel**
De patiëntenorganisaties hebben de volgende algemene, gemeenschappelijke doelen geformuleerd:

- een rechtvaardige behandeling van patienten met long covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/CVS door erkenning van hun reële, chronische beperkingen bij de sociaal-medische beoordeling van arbeidsmogelijkheden en arbeidsongeschiktheid;
- het recht om bij ziekte en arbeidsongeschiktheid beoordeeld te worden door bedrijfs- en verzekeringsartsen die actuele medische kennis hebben over deze ziektes en samen met de patiënt de beperkingen en mogelijkheden als gevolg daarvan goed in kaart brengen;
- geen willekeur bij uitvoering van de wetgeving voor loondoorbetaling bij ziekte, Ziektewet, WIA en Wajong;
- verbetering van deze wetten om tegen te gaan dat mensen die door ziekte niet kunnen werken worden uitgesloten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering;
- een sterke rechtspositie, in theorie en praktijk, voor iedereen die te maken krijgt met besluiten van het UWV.

De 22 voorstellen die daarop volgen zijn gericht op de overheid, het UWV en bedrijfs- en verzekeringsartsen en bedoeld als maatregelen voor de korte termijn om de negatieve gevolgen voor werk, inkomen en maatschappelijke positie van de patiënten zo veel mogelijk tegen te gaan.[2)]

*Bart van Kent*

**Gesprekken**
Op 13 januari 2023 reageerde minister Van Gennip per brief. Ze schreef dat ze dit soort signalen serieus neemt en onze input goed kan gebruiken om 'waar nodig en mogelijk' tot verbeteringen te komen. Ze gaf aan dat ze aan de slag is 'om tot een brede handreiking te komen voor moeilijk objectiveerbare ziektes', waarbij ze behandelend artsen, het UWV, uitkeringsgerechtigden en patiëntenorganisaties, zoals de onze, noodzakelijk vindt. Ze kondigde aan dat begin 2023 een eerste overleg zal plaatsvinden, waarbij onze voorstellen inhoudelijk worden behandeld.
We hadden de voorstellen ook gestuurd naar de vakbonden FNV en CNV en naar de organisaties van bedrijfsartsen NVAB en verzekeringsartsen NVVG. Inmiddels hebben we er met FNV, CNV en NVAB goede gesprekken over gehad, met uitzicht op een vervolg. Het UWV heeft toegezegd een afspraak met ons te maken. Alleen de NVVG heeft (nog) niets van zich laten horen.

**Hoop op verbeteringen**
We hebben niet de illusie dat al onze 22 voorstellen direct en ongewijzigd overgenomen zullen worden. Het zijn er veel en er zitten ook voorstellen bij die wetswijzigingen nodig maken of misschien meer tijd zullen kosten van verzekeringsartsen, waar juist een groot tekort aan is. Maar we hopen wel dat onze voorstellen zullen bijdragen aan concrete verbeteringen bij de arbeidsongeschiktheidskeuring van ME-patiënten en vele anderen. Want dat is hard nodig.

[1)] De motie Van Kent is op de website van de Tweede Kamer te vinden onder nummer 26448 nr. 674

[2)] 22 voorstellen om de sociale zekerheidspositie van mensen met long covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/CVS te verbeteren (Op www.steungroep.nl te vinden via het nieuwsbericht van 1 november 2022)

*Saskia Alders*

**Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'Door problemen met mijn gezondheid kan ik mijn werk niet volledig doen, maar ik wil me liever niet ziek melden. Wat zijn de gevolgen als ik op eigen verzoek minder uren ga werken, of minder zwaar – lager betaald – werk ga doen?'**

Als voorbeeld van deze situatie volgt hieronder het verhaal van Kim.* Zij is een aantal jaren geleden vrijwillig minder gaan werken vanwege lichamelijke klachten, en dit heeft veel gevolgen gehad.

**Al jarenlang problemen**
Kim kampt al jaren met ME/CVS en cardiologische problemen. Tot 2017 werkt ze 32 uur per week in de zorg, in een verantwoordelijke functie die haar veel energie kost. Vanwege haar klachten besluit ze, in overleg met haar arts, minder uren te gaan werken. Haar contract wordt aangepast naar 25 uur per week. Toch lukt het haar niet om het werk vol te houden. Ze meldt zich alsnog ziek. Uiteindelijk valt ze langdurig uit en na twee jaar ziekte vraagt ze een WIA-uitkering aan.

**Medische afzakker**
Als de arbeidsdeskundige van het UWV Kims aanvraag gaat beoordelen, valt hem op dat ze minder is gaan werken, terwijl ze zich niet ziek meldde. Hij overlegt hierover met de verzekeringsarts. Deze constateert dat er sprake is van een zogeheten 'medische afzakker'. Dat betekent dat het UWV voor het berekenen van Kims arbeidsongeschiktheidspercentage en de hoogte van haar uitkering uitgaat van haar situatie vóór 2017, dus toen ze nog 32 uur werkte. Dit is gunstig voor Kim, want dat levert een hoger arbeidsongeschiktheidspercentage op en een hogere uitkering (zie verderop). Het besluit van het UWV heeft niet alleen gevolgen voor Kim, maar ook voor haar ex-werkgever. Die is namelijk 'eigenrisicodrager' en moet daarom nog lange tijd de –hogere – kosten van Kims WIA-uitkering betalen. De werkgever bestrijdt dat er sprake is van 'medisch afzakken' en wil dat het UWV het oordeel wijzigt. Het gevolg is een langdurige juridische strijd.

**Juiste maatstaf?**
Hoe zit dit nu precies? Bij het beoordelen van je arbeidsongeschiktheid gaat het UWV uit van je 'maatmaninkomen'. Dat is kort gezegd het inkomen dat je had toen je nog gezond was. Om de hoogte daarvan te bepalen gaat het UWV als regel uit van het werk dat je als laatste deed voor je uitviel. Van die regel kan worden afgeweken als (de omvang van) je laatste werk of het laatst verdiende loon geen 'juiste maatstaf' oplevert. Dit is onder andere het geval als je om medische redenen minder bent gaan werken of lager betaald werk bent gaan doen zonder je ziek te melden. In UWV-jargon ben je dan een 'medische afzakker'. Als je medisch bent 'afgezakt', later toch uitvalt en dán pas een uitkering aanvraagt, kan je *voorlaatste* loon als uitgangspunt worden genomen. Dit deed het UWV dus in Kims situatie. Hierbij is het wel een voorwaarde dat je minder uren bent gaan werken of lichter werk bent gaan doen als gevolg van een 'objectief medische noodzaak'. Of daarvan sprake is, wordt door rechters vrij streng beoordeeld.[1]

**Werkgever ligt dwars**
Kims oude werkgever bestrijdt dat er een objectief medische noodzaak was voor Kim om minder te gaan werken; het zou haar eigen keuze zijn geweest. De werkgever gaat in bezwaar bij het UWV. Het UWV blijft bij het eerste oordeel; de medische afzakker is terecht vastgesteld. De werkgever laat het er niet bij zitten en gaat in beroep bij de rechtbank. Die oordeelt dat er niet is vast komen te staan dat er een objectieve medische noodzaak was voor Kim om minder te gaan werken – ze kan volgens de rechtbank niet bewijzen dat dat gebeurde op aanraden van haar behandelaar of bedrijfsarts. Dus krijgt de werkgever gelijk.[2]
Kim staat perplex, de noodzaak om minder te werken was er wel degelijk en die kan ze ook aantonen. Ze ontdekt dat, buiten haar schuld, een fout is gemaakt bij het kopiëren van stukken en dat daardoor een belangrijke brief niet in het dossier is terechtgekomen. Uit deze brief blijkt dat Kim en haar cardioloog al in 2016 hadden overlegd dat Kim minder zou gaan werken en dat zij dat dus op aanraden van haar behandelaar deed.

**Bewijs nodig**
Kim gaat in hoger beroep en overhandigt daarbij onder meer de ontbrekende brief van de cardioloog. Op 21 november 2022 doet de Centrale Raad van Beroep, de hoogste rechter in sociale verzekeringszaken, uitspraak. Tot Kims opluchting krijgt zij gelijk. De Raad vindt dat er voldoende bewijs is dat er wél sprake was van een objectieve medische noodzaak om minder te gaan werken en dat het UWV dus juist heeft vastgesteld dat ze een medische afzakker is. Kims uitkering is daarmee terecht gebaseerd op haar loon van vóórdat ze minder ging werken.[3]
Dat in Kims situatie het UWV zélf stelde dat er sprake was van een medische afzakker is uitzonderlijk. We komen in ons spreekuur vooral

voorbeelden tegen waarin werknemers hier zelf achteraan moeten. Zonder concreet bewijs, in de vorm van een brief of verslag van je arts of bedrijfsarts, is dit erg lastig.

**Risico's bij niet ziek melden**

Wat is nu wijsheid als je door ziekte je werk niet kunt volhouden en overweegt om minder te gaan werken of lichter, lager betaald werk te gaan doen? Als je je niet ziek meldt maar op eigen kosten minder gaat werken is dat fijn voor je werkgever, want die ontkomt daarmee aan de loondoorbetalingsplicht bij ziekte (hoewel er ook voor de werkgever risico's zijn, zie kader). Wanneer je werk je te zwaar wordt, kan de drempel om je ziek te melden hoog zijn. Het lijkt misschien een nobel streven om niet te snel op te geven of je werkgever niet tot last te zijn. Maar Kims verhaal maakt duidelijk dat het financiële risico voor jou als werknemer ver kan gaan:

- Als je je werk alsnog niet kunt volhouden en uiteindelijk een WIA-uitkering aanvraagt, is de kans groot dat die berekend wordt op basis van je laatste, lagere loon.
- Maar ook in de periode vóór je WIA-aanvraag, wanneer je ziek bent gemeld, is het loon dat je doorbetaald krijgt gebaseerd op je laatste, lagere loon (vaak eerst 100% en in het tweede ziektejaar 70%). Hetzelfde geldt voor een eventuele Ziektewetuitkering (voor als je geen werkgever meer hebt).
- Zonder je ziekmelding is je werkgever niet verplicht om mee te werken aan re-integratie, bijvoorbeeld door je werk aan te bieden dat voldoende is aangepast aan je beperkingen.
- Werknemers hebben bij ziekte een wettelijke bescherming tegen ontslag. Dus zonder ziekmelding kan je werkgever je gemakkelijker ontslaan.

**TIPS**

1. Als je er tóch voor kiest om een contract met minder uren te vragen, is het verstandig om dit in overleg met je bedrijfsarts te doen en schriftelijk te laten vastleggen dat hij of zij dit heeft geadviseerd vanwege je gezondheidsproblemen. Bespreek dit ook met je behandelaar en vraag ook hem of haar dit vast te leggen in je dossier of, liever nog, in een brief die je aan je bedrijfsarts kunt geven.
2. Verstandiger is om je toch gewoon ziek te melden. Als je nog wel gedeeltelijk kunt werken kun je dan in overleg met bedrijfsarts en werkgever aangepast werk doen (korter of lichter) in het kader van je re-integratie. Je bent immers ziek en hebt recht op loondoorbetaling, bescherming en (re-integratie) begeleiding door je werkgever, zie ook het kader. Die sociale zekerheid is er niet voor niets. Voorkomen is, ook in deze situatie, beter dan genezen; door je op tijd ziek te melden kan een strijd als die van Kim je bespaard blijven.
3. De FNV geeft op haar website antwoord op tien belangrijke vragen over ziekmelding: https://www.fnv.nl/werk-inkomen/ziekte-re-integratie/ziek-melden/10-vragen-over-ziekmelden

* Kims echte naam is bij de redactie bekend. We delen haar verhaal met haar toestemming.

1. Bijvoorbeeld in deze uitspraken van de Centrale Raad van Beroep: ECLI:NL:CRVB:2021:229, ECLI:NL:CRVB: 2019:2672.
2. ECLI:NL:RBZWB:2022:2486
3. ECLI:NL:CRVB: 2019:2486

**RISICO'S VOOR WERKGEVERS BIJ MEDISCH AFZAKKEN**

Werkgevers hebben een grote verantwoordelijkheid voor hun (zieke) werknemers. Hun rechten en plichten in de eerste twee ziektejaren van een werknemer, zoals loondoorbetaling bij ziekte en werken aan re-integratie, zijn wettelijk geregeld. En een werkgever hoort zich ook in algemene zin als 'goed werkgever' te gedragen. Deze verantwoordelijkheid kan best ver gaan. Zo moet een werkgever een werknemer die zelf om vermindering van uren of lagerbetaald werk vraagt, wijzen op de gevolgen hiervan. Hier hoort ook bij dat de werkgever onderzoekt of het niet eigenlijk gaat om een medische afzakker, bijvoorbeeld door dit na te vragen bij de bedrijfsarts. Als een werkgever dit alles nalaat, is dit in strijd met goed werkgeverschap. Er zijn voorbeelden waarin een rechter daarom oordeelde dat de werkgever het vrijwillig ingeleverde loon alsnog moest betalen.

## EUROPEES PARLEMENT STEUNT ONDERZOEK NAAR ONBEGREPEN ZIEKTES

*Jeannette Bosman*

**Horizon Europa, het belangrijkste financieringsprogramma van de EU voor wetenschap en innovatie, heeft het werkprogramma voor 2023-2024 bekendgemaakt. Daarin staat een oproep om onderzoek te doen naar medische aandoeningen met ernstige gevolgen waarnaar weinig onderzoek wordt gedaan, zoals ME/CVS.**

*Evelien van den Brink*

In 2019 diende Evelien van den Brink een petitie in bij het Europees Parlement. Evelien is een 38-jarige ME-patiënte uit Nederland die al 24 jaar ziek is. In al die tijd is er teleurstellend weinig vooruitgang geboekt in het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Gefrustreerd over dit gebrek aan vooruitgang eiste zij in haar petitie meer aandacht voor de ziekte. 'Het onderzoek naar ME/CVS is blijven steken in een vicieuze cirkel,' aldus Evelien. 'Omdat de ziekte slecht begrepen is, wordt ze niet erkend als financieringsprioriteit. Dit maakt het veld onaantrekkelijk voor onderzoekers en zo blijft ME/CVS een over het hoofd gezien gebied in de geneeskunde. Wat nodig is, zijn fondsen om fundamenteel onderzoek te ondersteunen, zodat we eindelijk vooruitgang kunnen boeken.' De petitie kreeg veel steun van de ME/CVS-gemeenschap en is 14.000 keer ondertekend. Dit leidde tot een EU-resolutie over de financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS, die in 2020 vrijwel unaniem door het Europees Parlement werd aangenomen.

### Financiering voor ca. vier projecten

Een van de voortrekkers van de resolutie was de Belgische Europarlementariër Pascal Arimont van de Europese Volkspartij (EVP). Hij richtte een parlementaire belangengroep voor ME/CVS op met leden uit alle grote politieke fracties. Zij drongen er bij de Europese Commissie op aan om de aanbevelingen uit de ME/CVS-resolutie uit te voeren. Dankzij deze inspanningen biedt Horizon Europa nu nieuwe financieringsmogelijkheden voor onderzoek naar onbegrepen ziektes, waaronder ME/CVS en long covid. Onderzoekers worden uitgenodigd om onderzoeksvoorstellen in te dienen. Er is financiering beschikbaar voor ongeveer vier projecten van elk zes tot zeven miljoen euro.

## NIEUWE STUDIE NAAR DARMFLORA ME/CVS-PATIËNTEN

*Maartje Wolf*

**In eerdere nummers van *Steungroepnieuws* is al geschreven over de verschillen tussen de bacteriën in het darmkanaal (de darmflora) van ME/CVS-patiënten en van gezonde controlepersonen. Ook is er aandacht besteed aan de lekke darmwand van de patiënten, waardoor een verhoogde hoeveelheid bacteriën in hun bloed terecht kan komen. Onlangs hebben wetenschappers van het team van Thomas Vogl aan de Medische Universiteit van Wenen op dit gebied nader onderzoek gedaan.**

*Thomas Vogl*

De Oostenrijkers hebben uitgebreid het bloed bestudeerd van veertig ernstig zieke ME/CVS-patiënten en veertig gezonde controlepersonen. Ze waren benieuwd in hoeverre het immuunsysteem van de patiënten actief in verzet kwam tegen onderdelen van de darmflora.

***Flagellines***

Het onderzoek toonde aan dat in het bloed van ME/CVS-patiënten meer antilichamen zaten die waren gericht tegen *flagellines* dan in het bloed van de gezonde personen. Flagellines zijn eiwitten die zichzelf opvouwen tot een holle buis, en samen een zogenaamd flagellum of zweepstaartje vormen. Zulke zweepstaartjes werken als een soort propeller waarmee een bacterie zichzelf kan voortbewegen. De onderzoekers ontdekten dat de antilichamen in het bloed van ME/CVS-patiënten vaak gericht waren tegen flagellines van specifieke bacteriën, bijvoorbeeld *Lachnospiraceae* en *Eubacteriaceae*, maar ook tegen meer bekende darmbacteriën zoals *Salmonella*, *Pseudomonas* en *Escherichia*.

Onder wetenschappers is er nog onduidelijkheid over de vraag of de verhoogde antilichaam-reactie tegen darmbacteriën een oorzaak is van ME/CVS. Die verhoogde reactie kan erop wijzen dat een groot aantal bacteriën vanuit de darmen in de bloedbaan terechtkomt, maar het is ook mogelijk dat het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten heftiger reageert op de aanwezigheid van deze bacteriën. Daarnaast is het ook mogelijk dat de lekkende darmwand van ME/CVS-patiënten niet de oorzaak is van hun ziekte, maar het *gevolg* ervan.

Vogl, T., Kalka, I.N., Klompus, S., Leviatan, S., Weinberger, A., Segal, E. (2022). Systemic antibody responses against human microbiota flagellins are overrepresented in chronic fatigue syndrome patients. Science Advances, 8(38), 12pp.

## NADER ONDERZOEK NAAR PEM

*Inge van Putten*

**Een kenmerkend symptoom van ME/CVS is PEM (*Post Exertionele Malaise*): een langdurige verergering van alle ziekteverschijnselen na inspanning. Dat wijst op een verstoorde reactie van het lichaam. Om meer daarover te weten te komen heeft de bekende Amerikaanse ME-deskundige Maureen Hanson samen met haar team de metabolieten – stofwisselingsproducten – in het bloed van ME/CVS-patiënten onderzocht.**

*Maureen Hanson*

Metabolieten zijn aanwezig in verschillende lichaamsvloeistoffen. Door ze te bestuderen krijg je een inkijkje in wat er bij verschillende stofwisselingsreacties gebeurt in het lichaam. Dergelijke reacties zorgen voor de aanmaak en afbraak van moleculen die in je lichaam nodig zijn, zoals eiwitten, suikers, vetzuren en nucleotiden of bouwstenen voor onder andere DNA en RNA. Het zijn vaak ingewikkelde reeksen van reacties, die erg veel verschillende moleculen of metabolieten opleveren. Veranderingen in die reacties of in de concentraties van metabolieten kunnen zorgen voor afwijkingen in het functioneren van het lichaam.

**Hometrainer**

Hanson en haar team stelden een onderzoeksgroep samen van 60 patiënten en 45 gezonde controlepersonen. Ze vroegen iedereen een tweedaagse fietstest te doen, de zogeheten *Cardiopulmonary Exercise Test*. Dat is een inspanningstest op een hometrainer waarbij mensen zich op twee verschillende dagen, met een tussentijd van 24 uur, maximaal moeten inspannen. De dubbele test was speciaal bedoeld om bij ME/CVS patiënten PEM op te roepen. Hij is voor deze patiënten een grote belasting, maar geeft wel de mogelijkheid om te bestuderen wat er bij hun stofwisseling misgaat.

**1157 metabolieten**
Vóór en na elke inspanningstest, dus op vier momenten, namen de onderzoekers monsters van het bloedplasma van alle onderzochte personen. In dat bloedplasma bestudeerden zij een groot aantal metabolieten, 1157 in totaal, met de bedoeling veranderingen in stofwisselingsproducten te kunnen zien als gevolg van de inspanning. Het geheel van metabolieten van ME/CVS-patiënten vergeleken zij met dat van de gezonde controlepersonen, om te zien of en waar verschillen waren. Daarnaast vergeleken ze de metabolieten die bij ME/CVS-patiënten afwijkend waren met databases waaruit valt op te maken bij welke stofwisselingsreacties bepaalde metabolieten betrokken zijn.

*fietstest*

**Toenemende verschillen**
Uit de vergelijkingen bleek dat er inderdaad verschillen waren tussen de ME/CVS-patiënten en de gezonde controlepersonen. Die verschillen waren er al vóór de eerste fietstest, maar werden groter na het afleggen van elke test. Een aantal afwijkende reacties lijkt te maken te hebben met de energieproductie en vetstofwisseling, maar er zijn ook verschillen in de stofwisseling van bijvoorbeeld glutamaat, een aminozuur dat bij veel verschillende processen in het lichaam is betrokken, waaronder in het brein, waar het ook als neurotransmitter functioneert. Overigens bleken er ook verschillen te zijn in de stofwisselingsreacties van mannelijke en vrouwelijke patiënten.

Dit onderzoek geeft nog geen antwoorden, maar biedt wel inzicht in wat er gebeurt als patiënten PEM ervaren. Ook toont het aan dat er flinke verschillen zijn, waar toekomstig onderzoek zich op kan richten.

Plasma metabolomics reveals disrupted response and recovery following maximal exercise in myalgic encephalomyelitis /chronic fatigue syndrome; Arnaud Germain,…, Maureen Hanson et al.; JCI Insight 2022 May 9;7(9).
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35358096/

## SIMPELE TEST OM VERSCHILLEN AAN TE TONEN TUSSEN ME- OF LONG-COVIDPATIËNTEN EN GEZONDE MENSEN

*Michaël Koolhaas*

**Veel ME-of long-covidpatiënten hebben te horen gekregen als zij weer eens een serie onderzoeken ondergaan bij hun zoektocht naar de oorzaak van hun klachten: 'We kunnen niets bij u vinden,' of soortgelijke bewoordingen. Een team van Amerikaanse wetenschappers heeft onlangs de resultaten gepubliceerd van een tamelijk eenvoudige test, die hieraan een einde kan maken.**

De wetenschappers, onder wie zeer bekende ME/CVS-deskundigen zoals Suzanne Vernon, Lucinda Bateman, Ian Lipkin en Anthony Komaroff, onderwierpen 20 gezonde mensen, 26 ME/CVS-patiënten en 42 long-covidpatiënten aan een vrij simpele test. De testresultaten van de gezonde mensen verschilden duidelijk van die van beide patiëntengroepen.

**Orthostatische intolerantie**
In deze test staat orthostatische intolerantie centraal. Bij dat verschijnsel ervaren patiënten een verergering van een aantal symptomen als zij vanuit een liggende of zittende houding rechtop gaan staan. Die symptomen, bijvoorbeeld licht in het hoofd zijn, vermoeidheid, neurocognitieve stoornissen, misselijkheid, buikpijn en kortademigheid, verdwijnen als zij weer gaan zitten of liggen.

**De test**
De gebruikte test is de NASA Lean test. Deze is enkele jaren geleden ontwikkeld in het onderzoeksinstituut van bovengenoemde Lucinda Bateman. Hij duurt maximaal 30 minuten en kan in principe overal worden uitgevoerd,

zelfs bij patiënten thuis, met behulp van een app. Wel verdient het de voorkeur de test te ondergaan op een plek waar een arts de testpersoon kan observeren. Het enige wat nodig is, is een klein apparaatje om de wijsvinger van de ene hand dat de hartslag meet en doorgeeft, en een manchet om de tegenovergestelde arm, die datzelfde doet voor de bloeddruk.

De test gaat als volgt: de testpersoon gaat ruggelings op een bed of bank liggen. Vervolgens meten het apparaatje en de bloeddrukmanchet enkele keren de bloeddruk en hartslag, totdat deze stabiele waarden laten zien. Dat duurt in de praktijk hoogstens 20 minuten, maar meestal korter. Als deze stabiele situatie is bereikt, gaat de testpersoon rechtop staan met alleen de schouders tegen de wand van de ruimte waarin hij of zij zich bevindt. Daarna wordt tienmaal elke minuut de hartslag en bloeddruk opgenomen. Tijdens die 10 minuten moet de testpersoon aangeven welke symptomen toenemen. Als dat te moeilijk wordt wegens te grote duizeligheid, mag de test worden afgebroken.

**Conclusie**

Uit de resultaten van deze test komen duidelijke verschillen naar voren tussen gezonde personen enerzijds en ME/CVS- en long-covid-patiënten anderzijds. Daarbij gaat het om veranderingen in hartslag en bloeddruk, en ook om cognitieve symptomen zoals afnemend reactievermogen en moeite met nadenken ('hersenmist').

De onderzoekers concluderen dat met behulp van deze test op een eenvoudige wijze – en zonder grote negatieve effecten voor de patienten – objectief vast te stellen beperkingen bij ME/CVS en long covid zijn aan te tonen.

Deze NASA Lean test meet overigens hetzelfde als de zogeheten kanteltafeltest die veel ME-patiënten ook wel ondergaan (en die in Nederland wordt toegepast door prof. Frans Visser). Het voordeel is dat deze nieuwe test makkelijker is uit te voeren, en bovendien ook op plaatsen waar geen kanteltafel beschikbaar is.

Suzanne D Vernon , Sherlyn Funk , Lucinda Bateman, Gregory J Stoddard, Sarah Hammer, Karen Sullivan, Jennifer Bell , Saeed Abbaszadeh , W Ian Lipkin, Anthony L Komaroff; Orthostatic Challenge Causes Distinctive Symptomatic, Hemodynamic and Cognitive Responses in Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Front Med (Lausanne). 2022; 9: 917019.

*Betsy van Oortmarssen*

**Verhuisd!**

Begin november 2022 hoorden we dat er een eind zou komen aan de huur van ons kantoor aan de Kastanjelaan in Groningen. Dankzij actief speurwerk van onze vrijwilligers vonden we al snel een goed alternatief. Wat duurder dan de oude plek, maar 'dan héb je ook wat': een geschikt kantoor op een fijne locatie. Het bestuur vond het verantwoord de huurovereenkomst aan te gaan.

Als dit nummer van Steungroepnieuws verschijnt, zijn we er gesetteld. Veel Groningers kennen dit karakteristieke pand, dat aan de

rand staat van de Oosterparkwijk. Oorspronkelijk was het een Groene Kruisgebouw. Nu is het een Gezondheidscentrum, waarin onder andere zijn gevestigd: een apotheek, een tandarts-, een verloskundigen- en een fysiotherapiepraktijk.
We huren er twee ruimtes: één voor het spreekuur en voor overleggen, één voor de vrijwillige kantoormedewerkers die daar de boekhouding, de donateursadministratie en het andere administratieve werk voor de Steungroep doen. Voor wie in (de buurt van) Groningen woont of er wel eens komt: laat het ons weten als je een kijkje wilt nemen. Je bent van harte welkom!

**De klus geklaard**
Een verhuizing heeft altijd veel voeten in de aarde. In de bijna dertig jaar van het bestaan heeft de Steungroep heel wat documenten verzameld. Het deels gedigitaliseerde, opgeschoonde archief heeft een geschikte plek in het nieuwe kantoor gekregen. Het bestuur bedankt iedereen die heeft bijgedragen aan het goede verloop van de verhuizing: de mensen op het kantoor, de regelaars, de sjouwers, diegenen die op afstand hebben meegedacht en meegeleefd. Super hoe we deze klus geklaard hebben!

**Terugblik op 2022**
Binnenkort publiceren we een kort jaarverslag over 2022 op onze website. Wat onze activiteiten betreft, zijn ontwikkelingen goed te volgen geweest via Steungroepnieuws. Belangrijke resultaten en nieuwsfeiten melden we steeds onder het kopje 'Uitgelicht' op onze website. In het jaarverslag staan vooral organisatorische gegevens, zoals het aantal donateurs, cijfers over het websitebezoek en het aantal spreekuurcontacten. Belangrijk is dat we 2022 ook in financieel opzicht goed hebben afgesloten. De inkomsten (donateursbijdragen, giften, projectsubsidies en dergelijke) zijn voldoende voor de vaste uitgaven: de huur en andere vaste lasten, de vrijwilligersvergoedingen, het uitbrengen van Steungroepnieuws en de andere organisatorische kosten. Heel fijn is dat we ook in 2022 weer een fors bedrag aan giften ontvingen: maar liefst ruim 4300 euro!

**Een frisse start van 2023**
We zijn dus in een goed nieuw onderkomen aan het nieuwe jaar begonnen. Een jaar waarin weer veel werk te doen is, want mensen met ME/CVS ondervinden nog altijd veel problemen met onderwijs, werk, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. In het werkplan voor 2023 (ook binnenkort op de website) staan de hoofdpunten van wat we dit jaar gaan doen. Zoals we ook in het vorige nummer schreven: we blijven onvermoeibaar aan de weg timmeren!
Bij die frisse start heeft het bestuur wel één grote wens: een extra bestuurslid! We hebben vaker oproepen geplaatst en we weten bovendien dat ook veel andere stichtings- en verenigingsbesturen naarstig op zoek zijn naar versterking. Tóch op deze plek de uitnodiging: als je er wel eens aan gedacht hebt, het zou willen overwegen of iemand in je omgeving kent die we zouden kunnen benaderen: neem contact met ons op, help ons aan een nieuw lid van ons bestuur!

**Donateursbijdragen**
Al heel veel jaren is het minimumbedrag voor donateurs 20 euro. Dat kunnen we nog steeds zo houden, omdat het aantal donateurs toeneemt en we de uitgaven goed in de hand hebben. Toch hebben een aantal donateurs ons laten weten dat ze dit bedrag niet meer kunnen missen. Heel spijtig natuurlijk. We wijzen er nog een keer op dat het mogelijk is de 20 euro in twee, drie of vier termijnen te betalen, zodat de lasten over het jaar gespreid zijn. Neem daarvoor contact met ons op via info@steungroep.nl.

**TIP**

**VRAGEN EN ANTWOORDEN OVER DE WAJONGUITKERING**

In het artikel op onze website *'Hoe wordt arbeidsvermogen vastgesteld bij de Wajong 2015?'* vind je informatie over de voorwaarden voor een Wajonguitkering: www.steungroep.nl/me-cvs-en/wajong

Met meer algemene vragen over de Wajonguitkering kun je verder terecht bij het algemene informatiepunt Wajong. Daar zijn ook webinars te vinden, onder andere over Wajong en zelfstandig ondernemen en '*Geen arbeidsvermogen en Wajong, wat kan je wél?'* https://informatiepuntwajong.nl/

**WISSELCOLUMN**

**In het vorige nummer vroegen we lezers hoe ze denken over de voor- en nadelen van een relatie bij ME/CVS. Hoe is het als je een partner hebt die chronisch ziek is? Of andersom: hoe is het als je partner gezond is maar jijzelf chronisch ziek bent? Hieronder de reactie van Liselotte Beauchampet. Een eerder huwelijk liep spaak. Haar huidige relatie is veel gelukkiger, maar toch voelt zij zich schuldig.**

**Het blijft lastig**

'Toen ik jaren geleden zwanger was van mijn oudste zoon, voelde ik me ziek en doodmoe. Dat schreef ik toe aan mijn zwangerschap. Maar de vermoeidheid ging niet over, en er waren ook andere symptomen. Mijn zicht werd slechter en ik kreeg last van hartkloppingen. Ik kon me niet goed concentreren, sociale evenementen kon ik niet aan; ik raakte uitgeput en moest altijd dagenlang bijkomen.

Mijn toenmalige man kon hier niet mee omgaan. Onder andere hierdoor zijn wij gescheiden. Intussen bleef ik uitgeput, ik moest na een werkdag urenlang slapen om nog een beetje te kunnen functioneren. Ik was alleen, simpelweg omdat ik geen fut had om te daten, of leuke dingen te doen.

Totdat ik een paar jaar later mijn huidige man ontmoette. Ik legde hem uit dat ik niet veel kon, en dat ik graag thuis was omdat ik dan kon gaan slapen als ik moe werd. Hij begreep het, en meer dan dat. Hij liet zien hoe we toch een leuk leven kunnen hebben, ondanks mijn gezondheidsklachten.

Inmiddels had ik van mijn huisarts na allerlei onderzoeken de diagnose ME/CVS gekregen. Mijn man verdiepte zich meteen in de materie, hij was oprecht geïnteresseerd. De erkenning die ik van hem kreeg en krijg, iedere dag, doet mij zo ongelofelijk goed. We zijn gelukkig samen, doen in de ochtend soms dingen, bijvoorbeeld een wandeling of een museumbezoek.

Maar toch is er een keerzijde, want hij is ook een soort hulpverlener geworden. Hij kookt en doet veel in het huishouden. Activiteiten onderneemt hij veelal alleen. Door mijn situatie wonen wij niet samen.

Dit maakt dat ik mij schuldig voel. Ik zou zo graag een complete relatie willen hebben. Mijn man geeft steeds aan dat hij gelukkig is, en dat geloof ik ook, maar het blijft een lastig iets voor mij, dat ik niet voor honderd procent aan deze relatie kan deelnemen.'

**Wie schrijft de volgende column? Doe mee!**
In dit nummer schrijft Inge van Putten over onderzoek naar PEM – het verschijnsel dat na inspanning al je klachten een tijd lang veel erger worden. Hoe voelt PEM voor jou? Kun je woorden vinden om dat te beschrijven? Lig je dagenlang in een donkere kamer omdat je geen enkele prikkel kunt verdragen, of kun je af en toe nog wel mensen zien bijvoorbeeld? Wat is voor jou het ergste tijdens zo'n crash of terugval? De pijn, de eenzaamheid, de angst dat het nooit meer beter wordt?
We roepen je op om mee te denken over dit onderwerp en voor 1 mei te reageren in een column van ongeveer 350 woorden, via info@steungroep.nl

**TIP**

**BELASTINGAANGIFTE: GELD TERUG?**
Vanaf 1 maart 2023 kun je belastingaangifte doen over 2022. Veel mensen krijgen daarover bericht van de Belastingdienst. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Wanneer je bij je aangifte de mogelijkheden voor belastingaftrek zo goed mogelijk benut, kun je misschien van de Belastingdienst geld terugkrijgen. Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Dat kan in 2023 ook nog over de jaren 2018, 2019, 2020 en 2021.

**Jonggehandicaptenkorting**
Bij de berekening van de hoogte van de inkomstenbelasting en premies volksverzekeringen die je verschuldigd bent, gelden heffingskortingen. Een inkomensafhankelijke algemene heffingskorting, maar ook bijzondere heffingskortingen, bijvoorbeeld voor werkenden, ouderen en alleenstaande ouders. Door die heffingskortingen hoef je minder belasting te betalen. Een van de heffingskortingen is de jonggehandicaptenkorting. Het gaat om een extra belastingvoordeel voor mensen die onder de Wajong vallen. Dat kan ook een 'slapend' Wajong-recht zijn, zonder dat je de uitkering betaald krijgt! De jonggehandicaptenkorting over het belastingjaar 2022 bedraagt € 771.

**Aftrekbare zorgkosten**
Wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen komt soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. Bepaalde zorgkosten zijn geheel of gedeeltelijk aftrekbaar. Hierbij kun je denken aan kosten van medische en paramedische zorg, tandartskosten, reiskosten voor ziekenbezoek, medicijnen op doktersvoorschrift, hulpmiddelen en ziekenvervoer voor bezoeken aan behandelaars. Op www.meerkosten.nl vind je veel informatie en een handig stappenplan. Een uitgebreid overzicht vind je op de website van de Belastingdienst.
De belastingaftrek voor zorgkosten geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft, zoals Wajong of bijstand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor je heeft ingehouden, kun je, onder bepaalde voorwaarden, voor bepaalde zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Hiervoor moet je belastingaangifte doen, waarna de belastingdienst kijkt of je voor deze tegemoetkomingsregeling in aanmerking komt. Voor mensen met een handicap of chronische ziekte zijn er zijn soms ook nog andere belastingvoordelen mogelijk.

**Aftrekbare giften**
Naast zorgkosten kan ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep belastingaftrek opleveren. De Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is.

**Gevolgen voor inkomensafhankelijke regelingen**
De hoogte van zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor je kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen hangt af van je inkomen. Ook als je met een of meer van deze regelingen te maken hebt, is je belastingaangifte belangrijk. Door goed gebruik te maken van mogelijkheden voor belastingaftrek kun je je zogenoemde toetsingsinkomen omlaag krijgen. Hoe lager dat is, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs is, en hoe lager je inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

**Hulp**
Op de speciale website www.meerkosten.nl voor mensen met een beperking of chronische ziekte vind je meer informatie over hoe je aangifte kunt doen en over bovenstaande aftrekposten en andere belastingvoordelen. Daar staan ook nuttige tips over enkele andere mogelijkheden voor inkomensondersteuning.

Kom je er zelf niet uit met je belastingaangifte, dan kun je hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingservice van een vakbond of ouderenbond waarvan je lid bent, een belastingwinkel of wijkcentrum. Ook bij een regionaal kantoor van de belastingdienst kun je hulp krijgen. Via de Belastingtelefoon kun je daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vind je op de website van de Belastingdienst. Daar vind je ook het aangifteprogramma.

Meer informatie:
www.meerkosten.nl
Belastingdienst: www.belastingdienst.nl, belastingtelefoon 0800-0543

**TIP**

**BLIJF OP DE HOOGTE**
Op de website van de Steungroep, www.steungroep.nl, is veel informatie te vinden die blijvend van belang is, maar ook veel actuele berichten. Nieuwsberichten staan er meestal sneller op dan in *Steungroepnieuws*.
Wist je dat je, als vaste donateur van de Steungroep, een e-mailbericht kunt krijgen als er een nieuw bericht of artikel verschijnt of een artikel wordt aangepast? Sommige lezers krijgen deze updates al, maar lang niet iedereen. Als je ze ook wilt ontvangen kun je het volgende doen:

*Ben je donateur en heb je een account op de*

*website:*
Log in op de website, ga naar je profielgegevens (via je persoonlijke menu of via het donateursmenu Gegevens wijzigen) en kies 'ja' bij 'Emailnotificatie nieuwe siteberichten'. (Mocht je je hiervoor juist willen afmelden, klik dan op 'nee').

*Ben je donateur maar heb je nog geen account op de website:*
Registreer je dan eerst via het menu Donateurs > Registreer. Daarna kun je inloggen. Je kunt dan ook gebruikmaken van de extra informatie op de website die alleen voor donateurs toegankelijk is.

*Ben je nog geen vaste donateur van de Steungroep:*
Dan kun je je via het menu Donateurs ook aanmelden als nieuwe donateur.

## LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

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

**Naam**

Anne Musters Verheul.

**Leeftijd**

32.

**Woonplaats**

Ittervoort.

**Partner/kinderen?**

Ik heb een geregistreerd partnerschap met Mitchel, we hebben geen kinderen.

**ME/CVS sinds?**

Ik was altijd gezond, had een drukke baan en sportte veel. Acht jaar geleden zat ik in een moeilijke periode, het was erg druk op mijn werk en mijn relatie liep even niet zo goed. Juist toen alles weer goed ging, kreeg ik klachten. Ik probeerde mijn leven weer op te pakken maar dat lukte niet. Elke ochtend werd ik misselijk wakker en ik bleef uitgeput en ziek. Daarnaast kreeg ik ook last van spierpijn en cognitieve problemen, ik kan slecht op woorden komen en kan niet tegen prikkels. Ik ben naar de huisarts gegaan en heb allerlei onderzoeken gehad in het ziekenhuis, maar er kwam niks uit.

**Diagnose ME?**

Mijn huisarts heeft me doorgestuurd naar de Vermoeidheidkliniek in De Bilt. Daar heb ik toen de diagnose CVS/ME gekregen.

**Behandeling?**

Ik ben in de kliniek gestart met een multidisciplinaire behandeling. Ik kreeg onder andere ergotherapie, psychosomatische fysiotherapie, gesprekken met een diëtist en een psycholoog. Het heeft me wel wat geholpen, ik heb geleerd op tijd mijn grenzen aan te geven en mijn energie over de dag te verdelen. Ik kan daardoor beter omgaan met mijn ziekte maar ik ben niet lichamelijk genezen. Ik ben voortijdig met de behandeling gestopt, het was te zwaar voor me om er elke keer heen te reizen. Daarna heb ik nog wat alternatieve therapieën geprobeerd maar dat leverde ook niks op.

**Hoe ziet je dag eruit?**

In de ochtend voel ik me altijd slecht, ik word vaak moe en misselijk wakker en moet heel rustig beginnen aan de dag. Ik hou een vast ritme aan: als ik een uur actief ben geweest, ga ik daarna een uur rusten op de bank. Ik kan boodschappen doen en koken, en verder wat kleine huishoudelijke taken. En als ik me goed genoeg voel kan ik wat tekenen of knutselen. Mijn man doet al het zwaardere werk, zoals stofzuigen.

**Wat was je beroep?**

Ik werkte voordat ik ziek werd als grafisch vormgever. Nu heb ik thuis een eigen bedrijfje, ik teken huisdierportretten van foto's. Ik heb niet zoveel opdrachten maar het is leuk om ergens mee bezig te zijn.

**Arbeidsongeschikt?**

Toen ik me ziek melde moest ik van de be-

drijfsarts blijven werken en mijn uren opbouwen. Ik heb echt heel erg mijn best gedaan maar het lukte niet. Ik heb binnen het bedrijf nog ander werk geprobeerd, maar ook dat was veel te zwaar. Na twee jaar kreeg ik een arbeidsongeschiktheidskeuring bij het UWV en daar ben ik voor 48% afgekeurd, ik kreeg een gedeeltelijke WGA-uitkering. Ik was het daar niet helemaal mee eens, maar heb dat maar geaccepteerd. Een halfjaar geleden kreeg ik een oproep voor een telefonische herkeuring. Na dat gesprek werd ik ineens helemaal goedgekeurd. Dat was een schok, ik had eigenlijk gedacht dat alles hetzelfde zou blijven. Daarop heb ik bezwaar aangetekend, dat was een heel gedoe en veel werk, we hebben ook een advocaat in de arm genomen. Tijdens de hoorzitting heb ik mijn verhaal gedaan, en de advocaat heeft allerlei punten ingebracht. De uitslag was toen ineens dat ik helemaal werd afgekeurd en een duurzame IVA-uitkering krijg. Ik hoopte vooral dat ik die 48% zou kunnen behouden, dus deze uitslag was echt een grote verrassing. Ik heb zelf het idee dat ik vooral op mijn cognitieve klachten ben afgekeurd, meer dan op de fysieke klachten. Maar het was in elk geval een enorme opluchting.

**Problemen gehad bij de keuring?**

Vooral bij de bedrijfsarts heb ik veel problemen gehad. Hij bleef me onder druk zetten om meer uren te gaan werken. Ik begreep toen zelf nog niet wat er met me aan de hand was dus kon ook niet goed tegen hem ingaan en uitleggen waarom dat niet lukte. De diagnose van de Vermoeidheidkliniek nam hij ook niet serieus.

**Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, na die telefonische herkeuring heb ik contact gezocht met de Steungroep en in een telefoongesprek veel goede informatie gekregen, en ook een lijst met advocaten. Ik heb contact opgenomen met een advocaat hier in de buurt en zij was geweldig. Ze heeft alles uitgezocht en fouten gevonden in eerdere verslagen van de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige. Ook hebben we de Functionele Mogelijkheden Lijst opnieuw ingevuld omdat dat niet goed gedaan was bij de herkeuring.

**Hobby's**

Voor mijn ziekte was ik heel actief. Ik speelde korfbal, trainde twee keer per week en speelde wedstrijden. Nu zijn mijn hobby's aangepast aan mijn energie. Ik hou van tekenen, puzzelen, miniaturen bouwen. En ik speel af en toe golf, dat lukt omdat ik een golfkarretje heb om in te rijden, dus ik hoef niet te lopen. Ik vind het heel fijn dat ik toch iets van sport kan doen en dan ook lekker buiten ben. Ik moet het goed inplannen en van tevoren en erna rusten. Ik kijk ook graag series en films.

**Favoriete films?**

Ik kijk graag Disneyfilms als ik moe ben. Oude klassiekers als *Aladdin* of *de Leeuwenkoning*, maar ook de nieuwere. Die zijn lekker makkelijk te volgen en hebben altijd een goed einde.

**Wat maakt je blij?**

Mijn twee katten, ik heb altijd wel een kat op schoot, ze zijn steeds bij me in de buurt. Ik vind het ook fijn om samen met Mitchel iets te doen, een stukje wandelen of bordspelletjes.

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

Ik kende mijn man al voordat ik ziek werd, dus het was voor hem ook lastig dat ik ineens veel minder kon. Hij heeft het daar wel moeilijk mee gehad, maar we hebben er gelukkig samen onze weg in gevonden. Mijn familie en vrienden zijn begripvol en hebben nooit vervelende dingen gezegd. Ik weet niet of ze echt snappen wat er met me aan de hand is. Ik denk dat het moeilijk te begrijpen is als je het niet van dichtbij meemaakt. Maar ze helpen me en vinden het geen probleem als ik bijvoorbeeld eerder weg moet, of op de bank ga liggen.

**Wat vind je het moeilijkste aan ziekzijn?**

Dat ik er soms niet kan zijn op momenten die belangrijk zijn. Zoals bij de begrafenis van mijn opa, toen moest ik na de dienst naar huis terwijl de rest van de familie nog samen ging eten. Dat vond ik heel moeilijk.

**Hoe zie je de toekomst?**

Ik heb nog wel een beetje hoop dat het beter zal worden, maar heb ook geaccepteerd dat mijn leven goed is zoals het nu is. Ik geniet van de dingen die ik nog kan en heb mijn weg wel gevonden. Ik ben erg blij dat de stress van het UWV en de herkeuringen is weggevallen, dat geeft me veel rust.

**TIP**

## LEREN EN STUDEREN [SCHOOL EN STUDIE] MET ME/CVS

Op de website van de Steungroep vind je op de pagina *Ziekte en onderwijs* allerlei informatie over leren en studeren met ME/CVS.

- Zo is voor het **voortgezet onderwijs** onder andere de *Informatiefolder over leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs* te lezen en te downloaden. Ook staat daar nog veel meer informatie die nuttig kan zijn voor (ouders van) leerlingen met ME/CVS.
- Voor het **hoger onderwijs** heeft ME Action onlangs een korte Engelstalige handleiding gepubliceerd voor universiteiten en hogescholen: Accommodating University Students with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). A Guide for Colleges and Universities (https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2020/11/University_Accommodations_103020.pdf
- Hierin staan veel tips voor studentenartsen, ergotherapeuten en medewerkers van universiteiten en hogescholen.
- Voor wat betreft het **middelbaar beroepsonderwijs (mbo)** en het **hoger onderwijs** wordt op onze website verwezen naar de algemene informatie over studeren met beperkingen in het hoger onderwijs of mbo van het Expertisecentrum Inclusief onderwijs (ECIO). Daar is informatie te vinden over:
  - Rechten en financiële regelingen
  - Doeltreffende voorzieningen (toegankelijkheid/vervoer)
  - Onderwijs- en toetshulpmiddelen
  - Cursussen/trainingen
  - Begeleiding en advies
  - Hulp bij overgang naar stage/werk
  - Functiebeperkingen/ondersteuningsvragen.

Meer informatie: https://ecio.nl/ik-studeer-ga-studeren/

Zie: http://www.steungroep.nl/me-cvs-en/ziekte-en-onderwijs

## BROCHURES

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

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.)
Prijs € 10,00. *Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00*. Bestelcode: WIZ.

### 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: 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.mijnreintegratieplan.nl

**Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Puttten, Maartje Wolf.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:
Gorechtkade 2
9713 CA 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