



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 20, NUMMER 4, december 2020

Beste lezer,

In 1995 ging een klein groepje ME-patiënten naar een Groningse notaris en ondertekende een document. Daarmee werd het bestaan van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid als stichting een feit. Het doel van de oprichters was: steun bieden aan alle ME-patiënten die, net als zichzelf, door hun ziekte problemen hadden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen.

Inmiddels zijn we 25 jaar verder. De Steungroep bestaat nog steeds, en is ook nog steeds nodig. We hebben de afgelopen kwart-eeuw heel wat voor elkaar gekregen, maar nog lang niet genoeg. Er moet nog veel gebeuren voordat alle ME-patiënten bij arbeidsongeschiktheid rechtvaardig en zorgvuldig worden gekeurd, voordat er deugdelijk wetenschappelijk onderzoek gedaan wordt naar hun ziekte, voordat zij beter worden behandeld, betere zorg krijgen, meer mogelijkheden om onderwijs te volgen.

Ter gelegenheid van ons 25-jarig bestaan treft u in dit nummer een speciale bijlage aan met daarin een overzicht van alles wat we hebben bereikt, en alles wat we nog willen doen. En bij dat laatste hebben we u nodig. Dus alstublieft: blijf ons steunen, zodat wij op onze beurt u kunnen blijven steunen, ook in 2021!

VERANDERING IN DE WAJONG

Ynske Jansen

Voor mensen die vanaf jonge leeftijd arbeidsongeschikt zijn, bestaan er op dit moment drie Wajongregelingen naast elkaar: de oude Wajong (*oWajong*, vanaf 1998), de *Wajong 2010* en de *Wajong 2015*. Dat blijft zo. Maar

door een wetswijziging worden die regelingen op een aantal punten gelijkgetrokken. De meeste veranderingen gaan in op 1 januari 2021, sommige eerder.

- **Studeren met Wajong wordt gunstiger**

De 'studieregeling' in de *Wajong 2010*, die inhield dat Wajongers die studeren een lagere uitkering kregen, is al per 1 september 2020 afgeschaft. Ook is het nu in principe mogelijk om een *Wajong 2015*-uitkering te krijgen als je studeert (dat kon eerder niet).

- **Toegang tot de oude Wajong wordt op 18 december 2020 definitief afgesloten.**

Vanaf de invoering van de *Wajong 2015* is het niet meer mogelijk om een *Wajong 2010*-uitkering aan te vragen. Een heel kleine groep – mensen die geboren zijn voor 1980 en al voor hun 18^e gehandicapt waren – kan **tot 18 december 2020** nog wel een *oWajong*-uitkering aanvragen, daarna niet meer.

Aanvragen kan via het formulier 'Aanvraag beoordeling arbeidsvermogen' op de website van het UWV. Zet er wel duidelijk bij dat het gaat om de aanvragen van een *oWajong*/oude Wajong-uitkering.

- **Er komt één nieuwe inkomensregeling, met garantiebedrag en garantietermijn**

Per 1 januari 2021 geldt er één nieuwe, gelijkgetrokken regeling voor inkomensondersteuning voor Wajongers. Voor een aantal mensen is dit een vooruitgang, maar anderen kunnen erop achteruitgaan.



- Mensen in de *oWajong* met een arbeidsongeschiktheidspercentage van minder dan 80%, die niet werken, gaan erop vooruit. Dat komt doordat de arbeidsongeschiktheidsklassen, met daaraan gekoppelde lagere uitkeringen voor wie minder dan 80% arbeidsongeschikt is, vervallen.
- Wajongers die werken kunnen er door de wetwijziging financieel op achteruitgaan. Om dat te voorkomen stelt het UWV voor alle Wajongers die werken (of een WW-, ZW- of WIA-uitkering krijgen) zodra de wet ingaat een garantiebepaald bedrag vast. Dat is een soort minimale uitkering voor Wajongers die werken en blijven werken, en wordt bepaald op basis van hun gemiddeld inkomen over de maanden december 2019 t/m november 2020 én de inkomensregeling waarin zij zaten. Als hun uitkering op grond van de nieuwe regels lager zou zijn dan het garantiebepaald bedrag, krijgen zij een uitkering ter hoogte van dit bedrag. Op de website van het UWV staat hoe dit garantiebepaald bedrag wordt berekend. Wajongers die in loondienst werken krijgen uiterlijk 12 januari 2021 een brief met hun garantiebepaald bedrag, Wajongers die als zelfstandige werken krijgen pas in de loop van 2022 zo'n brief, met ook de beslissing over hun definitieve uitkering over 2021. Bij minder werken of stoppen met werken (of einde of verlaging van WW-, ZW-, WIA-uitkering) vervalt dit garantiebepaald bedrag na een jaar.

- **De plicht om aangeboden werk te accepteren in *Wajong 2010* wordt versoepeld**

Een voorwaarde voor de *Wajong 2010* was, dat mensen een aanbod van passend werk moesten accepteren. In de *oWajong* gold deze plicht alleen als die was opgenomen in een afgesproken re-integratieplan. Met de nieuwe wet wordt deze verplichting voor *Wajongers 2010* nu dezelfde als die voor *oWajongers*: zij zijn alléén verplicht om aangeboden werk te accepteren als dit met het UWV is afgesproken in een re-integratieplan.

- **Er komen ruimere regels voor beëindigen of opnieuw verkrijgen van het recht op *oWajong* en *Wajong 2010***

- Wajongers die meer dan 70% van hun maatmanloon verdienen of kunnen verdienen, hebben geen recht meer op een uitkering. Maar pas als dat vijf jaar het geval is geweest, besluit het UWV om de Wajong te beëindigen. (Dat was al zo in de *oWajong*, en in de *Wajong 2010* stopte de uitkering al na een jaar).
- Mensen voor wie de Wajong stopt, kunnen tot de pensioengerechtigde leeftijd weer opnieuw een Wajong-uitkering krijgen als hun arbeidsongeschiktheid toeneemt. Dit geldt ook als die toename wordt veroorzaakt door een andere ziekte of gebrek dan ze eerst hadden.

VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'Mag ik een geluidsopname maken van mijn gesprek met de verzekeringsarts van het UWV of bedrijfsarts?'

Als je een gesprek met de verzekeringsarts van het UWV opneemt, kun je achteraf nog eens nagaan hoe het gesprek is verlopen en wat er precies is gezegd. Het opnemen van een gesprek met een arts, dus ook met een verzekerings- of bedrijfsarts, is wettelijk toegestaan. Je hebt hiervoor geen toestemming nodig en je hoeft de arts ook niet van tevoren op de hoogte te stellen. Toch kun je dat beter wel doen, om irritatie tijdens het gesprek of achteraf te voorkomen. (Ook de mededeling dat je een opname wilt maken leidt bij een UWV-arts soms tot gemor, maar dan kun je verwijzen naar de website van het UWV). Je mag de opname niet publiceren of verspreiden via internet of sociale media (tenzij de arts daarmee instemt). Je mag hem wel delen met je eventuele begeleider of rechtshulpverlener.

Ruim van tevoren melden

Op de website van het UWV staan spelregels voor geluidsopnames. Die wekken de indruk dat vooraf melden verplicht is, maar volgens de artsenfederatie KNMG is dat niet zo. Het UWV wil graag dat je aangeeft dat je een opname wilt maken. Het is aan te raden om dat niet pas vlak voor het gesprek te melden, maar minstens een paar dagen van tevoren. Het UWV wil namelijk dat de verzekeringsarts dan ook een opname maakt, om die toe te voegen aan je dossier. Het kan tijd kosten om dat per geval te regelen. Dat geldt ook als je een gesprek via telefoon of beeldbellen wilt opnemen.

Opname bij gesprek via telefoon of thuis

Als de verzekeringsarts of arbeidsdeskundige vanuit eigen huis werkt, kan er meer tijd

nodig zijn om de techniek goed te regelen. Bovendien gelden er protocollen ter bescherming van de privacy voor het doorsturen van vertrouwelijke gegevens, waaronder de opname, naar het UWV-kantoor. Dat alles moet in principe goed te regelen zijn, maar het is wel verstandig om er rekening mee te houden dat dit extra tijd kost. Hetzelfde geldt als de verzekeringsarts bij je thuis komt. Dat je een geluidsopname wilt maken bij een gesprek bij jou thuis of via de telefoon of beeldbellen, mag volgens de Steungroep voor het UWV geen reden zijn om de afspraak te verplaatsen naar het UWV-kantoor.

Zie ook:

De KNMG over geluidsopnames:

<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/opnemen-van-het-gesprek.htm>

Het UWV over geluidsopnames:

<https://www.uwv.nl/particulieren/overige-onderwerpen/spelregels-voor-geluidsopname-bij-UWV/index.aspx>

PAK UW KANS, GEEF UW MENING EN SCHRIJF EEN COLUMN!

Steeds meer mensen die corona hebben gehad, houden langdurig allerlei klachten. Klachten die soms verdacht veel lijken op ME/CVS. Ze blijven vermoeid, worden ziek na inspanning en hebben last van hoofdpijn, concentratieproblemen, hoge hartslag. Een postviraal syndroom?

Wat betekent dit voor ME-patiënten? Is het gunstig dat een grote groep post-covid patiënten dezelfde klachten lijkt te hebben? Zal er daardoor meer aandacht en onderzoek komen waar ME-patiënten ook iets aan kunnen hebben? Of juist niet? Gaat alle aandacht naar deze post-covid groep en worden ME-patiënten vergeten? Of bestaat de kans dat mensen die na corona ernstige klachten houden een behandeling krijgen opgedrongen die ze alleen slechter maakt, zoals CGT en GET?

Hoe denkt u hierover? Bent u hoopvol of juist angstig over deze ontwikkeling? Wij roepen u op om mee te denken over dit thema en uw mening te geven in een column van maximaal 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

- Mail de column vóór 15 februari naar info@steungroep.nl. Zet in de onderwerpregel: Columnwedstrijd Steungroepnieuws

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

ANALYSE TOONT AAN: LICHAAMELIJKE OEFENTHERAPIE BIJ ME/CVS HELPT NIET

Eef van Duuren

In 2015 publiceerde het Cochrane instituut een rapport over het effect van lichamelijke oefentherapie (GET) bij ME/CVS. Daarin werd gesuggereerd dat het effect positief was. Na wereldwijde kritiek kwam het instituut vorig jaar met een herziene versie. De Nederlandse arts Mark Vink analyseerde dit nieuwe rapport en publiceerde zijn conclusie: ook deze herziene versie deugt in wetenschappelijk opzicht niet.

Het Cochrane instituut is een onafhankelijke internationale instelling die actuele informatie over de gezondheidszorg verzamelt in rapporten, en deze online zet. Wereldwijd wordt het gezien als de meest vooraanstaande organisatie die medisch wetenschappelijk onderzoek beoordeelt en toegankelijk maakt voor medici en patiënten.

Acht onderzoeken naar GET

GET, *Graded Exercise Therapy*, is een behandelvorm waarbij lichamelijke activiteit volgens een strak schema wordt opgevoerd, ongeacht of een patiënt zich daar slechter bij voelt of niet. Om aan de medische wereld te tonen of GET effectief is bij ME/CVS, selecteerde het Cochrane instituut acht publicaties van onderzoeken daarnaar. Mark Vink, die huis- en verzekeringsarts is en zelf ME-patiënt, bestudeerde deze onderzoeken en ontdekte grote tekortkomingen. Hieronder de belangrijkste.

- De patiënten die deelnamen aan de door Cochrane uitgekozen onderzoeken hadden betrekkelijk milde klachten. Bovendien was het de vraag of die klachten wel door ME/CVS veroorzaakt waren: de deelnemers hoefden om de diagnose ME/CVS te krijgen nauwelijks andere symptomen te hebben dan onverklaarde, langdurige

vermoeidheid. Of ze last hadden van PEM – *Post Exertionele Malaise* ofwel ernstige verergering van voor ME kenmerkende klachten na inspanning, dat tegenwoordig gezien wordt als het belangrijkste kenmerk van ME – werd niet onderzocht. Het is dus goed mogelijk dat er onder de deelnemers ook mensen waren die bijvoorbeeld niet lichamelijk ziek waren, maar een depressie hadden, of die chronisch vermoeid waren door een andere oorzaak.



Mark Vink aan de finish van een marathon in Londen, voordat hij getroffen werd door ME/CVS

- De aantallen patiënten die aan de onderzoeken deelnamen waren klein.
- In zeven van de acht onderzoeken hadden de betrokken wetenschappers er belang bij dat de toepassing van GET een positieve uitkomst zou laten zien; ze wilden hun eigen hypothese bewijzen.
- In geen enkel onderzoek werden objectief gemeten uitkomsten – bijvoorbeeld de afstand die deelnemers vóór en na afloop van GET in een bepaald aantal minuten konden lopen – bij de conclusies betrokken.
- Een van de onderzoeken was het veel bekritiseerde Britse PACE-onderzoek, dat in voorgaande jaren uitgebreid is besproken in *Steungroepnieuws*. In dat onderzoek veranderden de wetenschappers die het uitvoerden halverwege de criteria voor

'herstel': dezelfde patiënten van wie ze eerst hadden geoordeeld dat ze ziek genoeg waren om aan het onderzoek mee te doen, noemden ze na afloop 'hersteld' – ook als die patiënten er even slecht aan toe waren als in het begin, of zelfs nog slechter. Bovendien werden statistische fouten gemaakt.

- Slechts één van de acht onderzoeken meldde hoeveel patiënten de GET-therapie hadden kunnen volhouden. (Twee derde bleek tijdens dat onderzoek te zijn afgehaakt.)

Niet bewezen werkzaam, niet veilig

Uit zijn analyse van het Cochrane-rapport concludeert Vink het volgende:

- Uit het rapport blijkt niet dat ME/CVS-patiënten baat hebben bij een behandeling met GET.
- Omdat het rapport geen gegevens noemt over terugval door GET, en de uitval onder patiënten hoog is, is het zeer de vraag of GET voor hen een veilige therapie is. In de afgelopen 20 jaar zijn er gedegen studies gepubliceerd die aantonen dat minstens 50% van de patiënten erdoor verslechtert.
- GET leidt niet tot objectieve verbeteringen met betrekking tot de gezondheid van patiënten.
- Uit verschillende onderzoeken in Groot-Brittannië en België blijkt dat GET en CGT er niet voor zorgen dat meer mensen met ME/CVS weer aan het werk kunnen. Sterker nog, het aantal arbeidsongeschikten ging na afloop omhoog.

Samengevat: uit het Cochrane rapport blijkt niet dat GET tot verbetering leidt, veilig is of meer mensen aan het werk helpt. Vink's slotconclusie is dan ook dat deze therapie niet meer mag worden aanbevolen of opgedrongen door bijvoorbeeld artsen, verzekeringsartsen of werkgevers.

Ook heeft het geen zin meer om nog nader onderzoek te doen naar de effectiviteit van GET. Bewijs dat ME/CVS een biomedische multisysteemziekte is, mag niet langer worden genegeerd, besluit hij.

Vink M, Vink-Niese A. Cognitive behavioural therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Re-analysis of a Cochrane review. Health Psychology January-June 2019:1-23

DENK- EN REACTIEVERMOGEN NEEMT AF NA KANTELTAfelTESTEN

Eef van Duuren

De cardiologen Linda van Campen en Frans Visser maken bij hun onderzoek naar ME/CVS veel gebruik van kantel-tafeltesten. Daarbij meten ze onder andere de gevolgen van orthostatische intolerantie. Een daarvan, zo blijkt uit nieuw onderzoek, is dat het 'cognitieve functioneren' van patiënten afneemt: ze hebben moeite met nadenken, concentreren en reageren.

Van orthostatische intolerantie is sprake als allerlei klachten waaronder slecht zien, hoofdpijn, verminderde concentratie, hartkloppingen, duizeligheid en misselijkheid erger worden bij plotseling opstaan of overeind gaan zitten. De oorzaak is dat er te weinig bloed vanuit de benen naar de hersenen en het hart wordt gepompt. Veel ME/CVS-patiënten lijden hieraan.*

Bij hun recente onderzoek naar dit verschijnsel werkten Van Campen en Visser samen met de Nederlandse cardioloog Freek Verheugt en de Amerikaan Peter Rowe. Rowe is hoogleraar aan de Johns Hopkins University School of Medicine en directeur van het Johns Hopkins Children's Center Chronic Fatigue Clinic in Baltimore. Ook hij verdiept zich in orthostatische intolerantie.



Peter Rowe

Kanteltafeltest

Bij de kanteltafeltest liggen patiënten eerst 15 minuten op hun rug, en worden daarna maximaal 30 minuten vrijwel rechtop gezet – in een hoek van 70 graden. Ondertussen worden hun hartslag en bloeddruk voortdurend gemeten. Al eerder is gebleken dat de hersenen tijdens die test informatie minder goed kunnen verwerken. Van Campen wilde voor dit specifieke onderzoek nagaan of die verslechterde hersenfunctie ook ná een kanteltest optreedt. Ze bestudeerde hiervoor 128 ME/CVS-patiënten, onderverdeeld in mensen met milde, gemiddelde en ernstige symptomen. Een deel van hen had een normale hartslag en bloeddruk tijdens de test, een deel had last van POTS (langdurige verhoging van de hartslag met minimaal 30 slagen per minuut, binnen 10 minuten na de kanteltest) en een ander deel van orthostatische hypotensie: een sterk verlaagde bloeddruk na de kanteltest.

Plaatjes kijken

Zowel 15 minuten voordat de patiënten de kanteltest deden, als binnen vijf minuten erna, testte Van Campen hun werkgeheugen (deze term wordt ook gebruikt als ander woord voor kortetermijngeheugen, maar is veelomvatter. Het werkgeheugen kan onder andere nieuwe informatie een tijdje vasthouden, maar ook verbinden met oudere informatie). Voor die test gebruikte Van Campen de zogenoemde 'N-back test'. Daarbij moeten mensen zo snel mogelijk aangeven of een plaatje dat ze onder ogen krijgen overeenkomt met een afbeelding die ze kort tevoren hebben gezien.

De resultaten waren heel duidelijk: alle deelnemers haalden na de kanteltest veel lagere scores, en waren veel trager in hun reacties. Daarbij maakte het vrijwel niet uit bij welke groep patiënten ze hoorden.

Van Campen veronderstelt dat het werkgeheugen is aangetast doordat de hersenen tijdens de test te weinig bloed hebben gekregen. In een van haar eerdere onderzoeken (zie *Steun-groepnieuws* 20-2) was immers al aangetoond dat ook patiënten met een normale hartslag en bloeddruk bij de kanteltest last hebben van een verminderde doorbloeding van de hersenen.

PEM

Cognitieve problemen, dus moeite met nadenken, concentreren enzovoort, maken deel uit van het hoofdkenmerk van ME: PEM (*Post Exertional Malaise*). Dit verschijnsel, het – vaak

langdurig – verergeren van ME-symptomen na lichamelijke en geestelijke inspanning, doet zich soms onmiddellijk voor, soms pas een of meer dagen later. De uitkomsten van dit onderzoek van Van Campen suggereren dat, als patiënten zijn blootgesteld aan orthostatische stress, het al meteen daarna begint.

* De aanwezigheid van OI is een voorwaarde bij de twee nu meest gangbare diagnosecriteria voor ME (Carruthers e.a., 2011 en IOM, 2015).

Van Campen, CLMC, Rowe PC, Verheugt FWA en Visser FC Cognitive Function Declines Following Orthostatic Stress in Adults With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue Syndrome. Front. Neurosc. 14:688 (2020)

Het onderzoek is te vinden op:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7332734/>

VERSCHILLEN TUSSEN MATIG EN ERNSTIG ZIEKE ME/CVS-PATIËNTEN

Michaël Koolhaas



Julia Newton

De bekende wetenschapper Julia Newton – verbonden aan de universiteit van Newcastle in Noord-Engeland – heeft al veel artikelen gepubliceerd over ME/CVS. Onlangs hebben zij en haar medewerkers onderzoek gedaan naar de oorzaak van de verschillen tussen patiënten waar het gaat om de ernst van hun klachten. Hiervoor bestudeerden ze gegevens uit eerdere onderzoeken. Die splitsten ze op in twee groepen: gegevens van matig zieke (huisgebonden) en van ernstig zieke patiënten (bedgebonden). Ook gebruikten ze data van gezonde mensen ter vergelijking.

Met behulp van nieuwe technieken vergeleken ze het functioneren van de mitochondriën (de belangrijkste energiefabriekjes in de cellen) en glycolyse (het proces in de cellen waarbij glucose met behulp van enzymen wordt omgezet in energie). Ze ontdekten dat de mitochondriën van de patiënten minder goed werkten dan die van de gezonde controlepersonen, maar dat er op dat gebied geen verschillen waren tussen matig en ernstig zieken. Dat was anders waar het ging om glycolyse: wat dat betreft waren er wel degelijk aantoonbare verschillen tussen beide patiëntengroepen. Bij de matig zieken functioneerde glycolyse hetzelfde als bij de gezonde controlepersonen, maar bij de ernstig zieken aanmerkelijk slechter. Volgens Newton en haar medewerkers laat deze uitkomst zien hoe belangrijk het is ook de gegevens van ernstig zieke patiënten te betrekken in wetenschappelijk onderzoek. Dat gebeurde tot nu toe maar een enkele keer. Een volgende stap in dit soort onderzoek is het beantwoorden van de vraag of de gevonden resultaten specifiek zijn voor ME/CVS, of alleen een gevolg van het symptoom ernstige vermoeidheid.

Cara Tomas, Joanna L Elson, Victoria Strassheim, Julia L Newton, Mark Walker; The effect of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) severity on cellular bioenergetic function; PLoS One, 2020 April 10; 15(4):e0231136



Betsy van Oortmarssen

In de achter ons liggende zomermaanden heeft het bestuur van de Steungroep even wat minder vergaderd. De andere activiteiten gingen volop door, zoals ook blijkt uit dit nummer van *Steungroepnieuws*. Het bleef ook druk op het wekelijkse spreekuur. De uitzending op 19 september van het tv-programma *Kassa* leidde tot extra 'aanloop'. We kregen in de dagen daarna via de mail en telefonisch veel verzoeken om informatie en advies. Inmiddels draait alles bij de Steungroep weer op volle toeren.

• Met 1000(+) donateurs kunnen we MEer!

Zoals eerder gemeld is ons streven om eind 2020 ten minste 1000 donateurs te hebben. Dat geeft de Steungroep een solide financiële basis. Het laat bovendien zien dat we een aanzienlijke achterban hebben die ons actief volgt en steunt. Inmiddels is de campagne gestart om extra donateurs te werven. Via Facebook, Twitter en Instagram wordt onderstaande oproep verspreid. Na een maand bekijken wat het resultaat van deze campagne is.

Steun ons met steunen! Met 1000(+) donateurs kunnen we mEer! Al meer dan 25 jaar zet de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zich in voor ME- en CVS-patiënten. We hebben inmiddels veel bereikt, maar helaas zijn we er nog niet. Achter de schermen blijven we continu bezig om de positie van ME- en CVS-patiënten te verbeteren. Hierbij hebben wij jouw steun nodig! Help ons en word donateur! SAMEN KUNNEN WE EEN VUIST MAKEN!

Meer informatie: <https://www.steungroep.nl/donateurs2/voordeel-donateurs>



• Nieuwe apparatuur

Lang geleden schonk een donateur ons een I Mac. Na jaren van trouwe dienst van deze computer is het nu de hoogste tijd om een nieuwe pc aan te schaffen. Ook andere apparaten op ons kantoor in Groningen zijn hoognodig aan vervanging toe. Beslist geen overbodige luxe. Veel van wat de Steungroep doet, staat of valt met goed en veilig werkende computers. Dat is een investering waard. In de Steungroepbegroting van dit jaar is

ruimte voor deze aanschaf. Eén van onze donateurs adviseert ons over ICT-zaken. Daar zijn we erg blij mee. Met zijn hulp gaan we een goede nieuwe pc plus toebehoren kopen, waarmee we weer jaren vooruit kunnen.

- **Help ons met suggesties en bijdragen, in welke vorm dan ook**

We weten heel goed dat de meeste van onze lezers heel weinig mogelijkheden hebben om echt actief bij te dragen aan het werk van de Steungroep. We zijn dan ook blij met alle blijken van steun. Zo attenderen lezers ons regelmatig op artikelen in bladen en kranten of komen met bruikbare tips. Ook tijdens de spreekuren geven bellers informatie door die voor anderen weer van nut kan zijn. Als je denkt dat je iets kunt betekenen, schroom niet ons dat te laten weten. En kijk alsjeblieft nog eens om je heen: ken je iemand die een rol zou kunnen hebben in ons bestuur?

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Rob de Waal.

Leeftijd

57.

Woonplaats

Gemert.

Partner/kinderen?

Ik ben samenwonend. We hebben geen kinderen, wel een grote hond: Moyo.

ME/CVS sinds?

In april 2017 ben ik gebeten door onze hond, vlak boven mijn rechteroog. Die wond is ernstig gaan ontsteken. Er was een ingreep bij de plastisch chirurg nodig en drie heel zware antibioticakuren. De ontsteking is uiteindelijk weggetrokken maar vanaf dat moment is mijn gezondheid sterk achteruitgegaan. Ik stond regelmatig te trillen op mijn benen, kon mijn linkerarm bijna niet meer bewegen, had ineens rare rode plekken op mijn lichaam en mijn huid was erg pijnlijk bij contact. Ook kreeg ik gewrichtspijnen, pijnlijke spieren die verkrampten en spiertrillingen in mijn benen. Daarnaast had ik concentratieproblemen zoals vergeetachtigheid, problemen met het verwerken van informatie en het vinden van woorden. Twee jaar lang heb ik allerlei verschillende artsen en specialisten bezocht, maar zij konden niks voor me betekenen. Medisch gezien zou er niets aan de hand zijn. Ik bleef echter zwaar vermoeid, was prikkelbaar, duizelig, erg gevoelig voor licht en geluid en ik sliep slecht. Daarnaast had ik regelmatig een zeer snelle hartslag.

Diagnose ME?

Omdat ik wegrakingen kreeg heb ik op advies van de huisarts met een holteronderzoek* mijn hartslag gemeten. Daar kwam uit dat ik tachycardie heb, een veel te snelle hartslag in rust. Om die reden ben ik toen naar Stichting Cardiozorg in Hoofddorp gegaan. Dokter Visser en dokter Van Campen hebben naast een ernstige vorm van ME/CVS en fibromyalgie ook orthostatische intolerantie vastgesteld. Er gaat veel te weinig bloed naar mijn hersenen als ik sta. Uit de tweedaagse fietstest bleek dat ik een zeer matige inspanningstolerantie heb. Ik kreeg het advies om veel meer rust te nemen.

Behandeling?

Ik gebruik LDN* voor de fibromyalgieklachten en slaap daardoor gelukkig wat beter. Ook heb ik iets minder pijn in mijn spieren en gewrichten. De spiertrillingen zijn helaas niet verminderd. Om meer vocht vast te houden, gebruik ik wat extra zout. Daarnaast heb ik met steunkousen geprobeerd om wat meer bloed in mijn bovenlichaam te krijgen, jammer genoeg had dat geen effect en blijf ik duizelig

en wankel op mijn benen staan. Verder volg ik geen behandeling. Gelukkig denken dokter Visser en dokter Van Campen met me mee. Ze zijn eerlijk en geven duidelijk aan dat ze me niet kunnen genezen, maar wel kunnen proberen de klachten wat draaglijker te maken.

Wat is je beroep?

Ik was eigenaar van een bedrijf dat onderdelen leverde voor Land Rovers en Jaguars. Daarnaast deed ik als zzp'er de in- en verkoopactiviteiten bij een revisiebedrijf. Ik had veel contact met klanten en reed regelmatig in de leukste auto's rond.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik werk niet meer, ik heb helaas mijn bedrijf moeten verkopen. Af en toe word ik door het revisiebedrijf waarmee ik samenwerkte nog gevraagd om iets te doen. Soms lukt dat, als het in mijn eigen tempo kan en het geen haast heeft. Ik loop een paar keer per dag met de hond, maar daarna ben ik helemaal stuk. Ik lig dan ook veel op bed of op de bank. Soms luister ik naar muziek of probeer ik te internetten. Daarnaast probeer ik zo goed en zo kwaad als het gaat wat mee te helpen in het huishouden.

Arbeidsongeschied?

Ik ben in februari 2019 door het UWV gekeurd omdat ik daar een verzekering voor particulieren had afgesloten voor ziektewet en arbeidsongeschiktheid. De verzekeringsarts vond mijn klachten passen bij stress, heeft lichte beperkingen vastgesteld en op basis daarvan ben ik voor ruim 67% afgekeurd. Volgens deze arts ben ik toch in staat om 40 uur per week aangepast werk te doen. Hiertegen ben ik in beroep gegaan.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Ja, de eerste verzekeringsarts noemde mij min of meer profiteur door in haar rapportage steeds het punt 'uitkeringsbelang' aan te halen. De tweede verzekeringsarts bezwaar en beroep die mijn bezwaar behandelde, maakte het nog bonter. Alle diagnoses die Stichting Cardiozorg heeft gesteld werden van tafel geveegd. Volgens deze arts zijn de onderzoeken van dokter Visser en dokter Van Campen niet wetenschappelijk onderbouwd, leveren zij geen goede zorg en zijn het kwakzalvers. Daarnaast gaf ze aan dat volgens de Richtlijn CVS uit 2013 de diagnose ME/CVS in mijn geval niet gesteld mocht worden, er was immers sprake van een hondenbeet. Zij meende dat

mijn klachten veroorzaakt werden door vergaande inactiviteit. Ik heb tegen deze arts een klacht ingediend bij het Tuchtcollege Gezondheidszorg. Bij het Landelijk Meldpunt Zorg heb ik ook een klacht tegen haar ingediend en die klacht is doorgestuurd naar de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Het kost me allemaal erg veel energie; gelukkig heb ik hulp van een advocaat en mijn nichtje.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb een aantal keren met Ynske gesproken en ik hou haar op de hoogte van mijn ervaringen. Ik ben een format aan het maken waarmee mensen met dezelfde ervaringen makkelijk ook een melding kunnen maken.

Hobby's?

Voordat ik ziek werd had ik enorm veel energie en was niet stuk te krijgen. Er ging veel tijd in mijn werk zitten, maar in mijn vrije tijd kookte en bakte ik graag, bezocht wijnproeverijen, reisde veel, luisterde naar muziek en fotografeerde. Uiteraard was ik ook veel met sportauto's bezig en ik keek graag films.

Waar geniet je van?

Van een uitgebreide maaltijd en een goede cappuccino, waar mogelijk samen met mijn vrouw dingen doen, lekker naar muziek luisteren en de hond uitlaten.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Doordat ik niet meer kan doen wat ik voorheen als normaal beschouwde, ben ik vaak prikkelbaar. Gelukkig heeft mijn partner er begrip voor en samen proberen we er het beste van te maken. Zij heeft ook ME/CVS. Toen zij in 2001 ziek werd had ik er moeite mee dat ze veel dingen niet meer kon. Ik had niet altijd begrip voor haar beperkingen. Nu ik het zelf heb begrijp ik eigenlijk pas goed hoe het is. Ons sociale leven is ontzettend beperkt geworden. We hebben veel vrienden verloren omdat we vaak moeten afhaken en geen volle huiskamers of feestjes aankunnen. Het blijft lastig om dingen vooruit te plannen omdat je nooit weet hoe je je dan zult voelen.

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

Weer gaan werken en uitdagingen met klanten aangaan. Daarnaast zou ik zo snel mogelijk weer willen reizen, dingen ontdekken en onbezorgd genieten van het leven.

Wat mis je het meest?

Mijn werk en dan met name het contact met klanten, spontaan allerlei dingen doen met vrienden en familie, verre reizen maken. En klussen in huis, alles wat ik vroeger zelf deed moet ik nu uitbesteden. Daar zit ook mijn grootste frustratie, ik kan het zelf veelal beter maar moet het toch uit handen geven. Dit druist tegen mijn gevoel in, ik was gewend om altijd alles op te lossen. Mijn wereld is helaas enorm klein en ook eenzaam geworden.

Hoe zie je je toekomst?

Ik weet het niet, ik denk er maar niet te veel over na en neem de dag zoals die komt. Als ik me redelijk voel probeer ik me in mijn kleine wereld toch nuttig te maken. En ik hoop dat mijn gezondheid niet nog verder achteruitgaat.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik vind het in-en intriest dat ME-patiënten zo slecht behandeld worden door het UWV. Deze groep is zo kwetsbaar; de menselijke maat is ver te zoeken. Het is al moeilijk genoeg om jezelf te handhaven door de cognitieve problemen en het totale gebrek aan energie, laat staan dat je je moet verweren en in bezwaar gaan tegen zo'n organisatie. Je wordt al bij voorbaat veroordeeld, het raakt je hele menszijn. Hier kan niet hard genoeg tegen opgetreden worden!

*bij een holteronderzoek wordt via een kastje op het lichaam langere tijd de hartslag gemeten.

* Low dose naltrexone. Naltrexone is een medicijn dat soms in een lage dosering wordt voorgeschreven aan patiënten met autoimmuun/ontstekingsziektes, zoals ME en fibromyalgie.

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 ande-

ren 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 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.mijn-reintegratieplan.nl>

Colofon

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

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

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

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid



25 jaar STEUNGROEP!

1995 - 2020

25 JAAR STEUNGROEP: EEN TERUG- EN VOORUITBLIK

Dit jaar bestaat de Steungroep als stichting 25 jaar. Tijd voor een terugblik, én een blik op de toekomst. Wat hebben we bereikt, en wat gaan we nog doen?

Toen we met een kleine groep mensen ruim 25 jaar geleden de Steungroep oprichtten, was het ons doel steun te bieden aan ME-patiënten* die, net als wijzelf, door hun ziekte problemen hadden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Aan die doelstelling zijn we al die jaren trouw gebleven. We zijn ons door dik en dun blijven inzetten voor patiënten en hebben inmiddels heel wat voor elkaar gekregen. Hieronder een overzicht.



Groningen, 1995: Ynske Jansen tekent de stichtingsakte in het kantoor van notaris K. Kuhlmann

Informatie en advies

We begonnen destijds met het maken van een A4'tje met tips voor de keuring bij arbeidsongeschiktheid. Vrij snel daarna startten we met een telefonisch spreekuur. Daar was bij patiënten grote behoefte aan. In de loop van de jaren is dit flink uitgegroeid. Alle patiënten

die onze steun zoeken proberen we zo goed mogelijk te helpen. We zorgen dat we goed op de hoogte zijn van wetten, regels en de praktijk, verzamelen ervaringen van patiënten, leren daarvan en gebruiken onze kennis om anderen te helpen.

Honderden mensen per jaar weten ons wettelijk telefonisch spreekuur te vinden, dus in de voorbije 25 jaar zijn dat er duizenden geweest. En met onze informatieve brochures, het kwartaalblad *Steungroepnieuws*, onze website met uitgebreide informatie, en berichtgeving via de sociale media hebben ME-patiënten een unieke bron van informatie en advies ter beschikking.

Wetten, regels, protocollen en richtlijnen

In al die jaren is wel gebleken dat er geen eenvoudige en snelle oplossing is voor de problemen waar veel patiënten mee te maken hebben. Steeds weer lopen zij op tegen de bewering dat hun ziekte of arbeidsongeschiktheid 'niet objectief is vast te stellen', en dat zij daarom geen recht hebben op een uitkering of voorziening. Dat is niet waar! Wel is het zo dat de oorzaak van ME/CVS nog niet bekend is en dat er nog geen algemeen aanvaarde diagnostische test bestaat. Maar aan de hand van de meest actuele diagnosecriteria, zoals de CCC (*Canadian Consensus Criteria*, 2003) en de ICC (*International Consensus Criteria*, 2011), kan een arts de diagnose wel degelijk zorgvuldig stellen. Ter ondersteuning kunnen daarbij verschillende medische testen worden gedaan. Maar ook als er weinig testen zijn gedaan, of geen afwijkingen zijn gevonden, moet er bij de keuring rekening worden gehouden met de beperkingen die iemand heeft vanwege gezondheidsklachten. Niet een afwijking in het bloed, maar het feit dat iemand door ziekte niet (volledig) kan werken, kan recht geven op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid.

Acties van de Steungroep op dit gebied:

- *Medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit 2000*

Al in het begin van ons bestaan als Steungroep wezen wij de politiek erop dat veel patiënten ten onrechte geen uitkering kregen door een verkeerde uitleg van de wet. We riepen ook patiënten op om hierover brieven te schrijven naar politici. Als gevolg daarvan kwam er in 1996 de 'Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium'. Daarin staat dat mensen, ook als er geen lichamelijke oorzaken voor hun klachten zijn gevonden, toch in aanmerking kunnen komen voor een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid.

Toen dit onvoldoende effect had, hebben we met andere patiëntenorganisaties en de vakbeweging FNV actie gevoerd om deze richtlijn een wettelijke status te geven. Dat lukte en werd de 'Nota van toelichting bij het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten' van 2000.



- *Zwarte lijst WIA tegengehouden*

De problemen met de WAO, WIA en Wajong worden ook veroorzaakt doordat de overheid de sociale zekerheid bij arbeidsongeschiktheid in de loop der jaren steeds

meer heeft ingeperkt. Door herkeuringen raakten patiënten hun uitkering kwijt. Steeds minder mensen kregen toegang tot een uitkering en die uitkeringen werden vaak ook lager. Deze afbraak konden wij niet stoppen. Maar een belangrijke verslechtering hebben we wel tegengehouden: het plan van de regering om 'witte' en 'zwarte' lijsten te hanteren bij de invoering van de WIA. Als je ziekte op de witte lijst stond, zou je als je arbeidsongeschikt was een uitkering krijgen, wanneer je ziekte op de zwarte lijst stond niet. Een van de ziektes op de zwarte lijst zou ME/CVS zijn. We stonden vooraan in het verzet tegen dat plan en wisten het, samen met anderen, tegen te houden. ME-patiënten hebben dus dezelfde rechten op sociale zekerheid als mensen met andere, minder omstreden ziektes.

- *Richtlijn CVS*

In plaats van die zwarte lijsten kwamen er verzekeringsgeneeskundige protocollen, zoals het 'protocol CVS'. In 2013 werd dat vervangen door de 'richtlijn CVS', met hoofdstukken over begeleiding door bedrijfsartsen en de beoordeling van arbeidsongeschiktheid door verzekeringsartsen. Wij hebben veel kritiek op die richtlijn. De aanbevelingen voor diagnostiek (heel weinig onderzoek) en behandeling (geen medicijnen, wel gedragstherapie [CGT] en lichamelijke oefentherapie volgens een strak schema [GET]) zijn echt beroerd.

Het vervelende is dat sommige bedrijfs- en verzekeringsartsen vooral naar deze richtlijn verwijzen om ME-patiënten te pushen CGT of GET te volgen. Dit terwijl de richtlijn aangeeft dat er geen bewijs is gevonden dat die behandelingen helpen om te herstellen en weer aan het werk te kunnen.

Maar door ons toedoen is er óók een aantal bruikbare aanbevelingen in de richtlijn gekomen. Er is aandacht voor de verschillende beperkingen waarmee patiënten te kampen hebben, bijvoorbeeld op het gebied van arbeidsduur, concentratie, geheugen en zintuigelijke prikkels.

Bedrijfsartsen gaan bij werkhervatting dikwijls uit van een standaardopbouw naar steeds meer arbeidsuren, die bij ME in de praktijk vaak onmogelijk blijkt en zelfs

achteruitgang veroorzaakt. Wij hebben er met succes op aangedrongen dat in de richtlijn maatwerk wordt geadviseerd bij re-integratie, en een opbouw met haalbare doelen en aandacht voor duurzaamheid van het bereikte niveau/aantal werkuren.

De uitvoeringspraktijk

Maar wetten en richtlijnen zijn één, de manier waarop hier in de praktijk uitvoering aan wordt gegeven is twee. De medische wereld in Nederland heeft erg weinig kennis over ME/CVS, en benadert patiënten dikwijls vanuit vooroordelen. Dat geldt zowel voor huisartsen en specialisten als voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. We proberen daarom ook de praktijk van begeleiding en beoordeling door deze artsen te verbeteren.

- *Bezwaar en beroep*

De officiële manier om een onjuiste beoordeling van een UWV-arts aan te vechten is de juridische weg: bezwaar maken en in beroep gaan. Dat is een strijd van individuele patiënten en hun advocaten, maar wij helpen zoveel mogelijk met onze informatie. Het is meestal een langdurig, belastend en vaak kostbaar proces, maar er is zeker kans op succes. Er worden rechtszaken gewonnen, al zijn dat er naar onze mening veel te weinig. Rechters zijn geen medici en varen vaak blind op verzekeringsartsen. En onafhankelijke deskundigen die voldoende op de hoogte zijn van ME/CVS zijn in Nederland nauwelijks te vinden.



Bij bezwaar- en beroepszaken hebben patiënten en hun advocaten vaak veel aan onze informatie. Ook wisselen we zo nu en dan informatie uit met advocaten en kunnen patiënten via het telefonisch spreekuur namen van geschikte rechtshulpverleners krijgen.

- *Actie en mediation*

Ook op andere manieren hebben we geprobeerd om verkeerde beslissingen recht te zetten. Via collectieve actie bij UWV Hengelo vanaf 2008 hebben we afgedwongen dat er mediation (bemiddeling) zou plaatsvinden tussen het UWV en een aantal ME-patiënten die een klacht hadden ingediend over de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid. Als resultaat daarvan zijn de meesten daarna opnieuw gekeurd, met een veel betere uitkomst. Het was wel een langdurig proces, dat tot 2011 duurde en veel doorzettingsvermogen heeft gevraagd van de betrokken patiënten en veel menskracht van de Steungroep, die hen bijstond in de bemiddelings- en beoordelingsgesprekken. Ook in andere individuele gevallen hebben we een paar keer bereikt dat het UWV opnieuw naar een zaak heeft gekeken, met als resultaat een (hogere) uitkering.



Den Haag, 2018: ME-patiënten overhandigen een verslag van keuringservaringen aan leden van de Tweede Kamer

- *Moties en UWV-instructie*

Door politici te benaderen hebben we twee keer het recht op herziening van UWV-besluiten over ME-patiënten afgedwongen. De eerste keer gebeurde dat in 2005, toen twee moties van Kees Vendrik (destijds Tweede Kamerlid voor GroenLinks), werden aangenomen na onze acties. In deze moties is vastgelegd dat ME/CVS een officieel erkende aandoening is, dat verzekeringsartsen van het UWV bij de keuring volledig rekening moeten houden met alle beperkingen van ME-patiënten én dat degenen die door het UWV op grond van onjuiste argumenten beoordeeld zijn, op verzoek een nieuwe keuring kunnen krij-

gen. Als gevolg hiervan wees het UWV in 2006 in een instructie zijn verzekeringsartsen erop dat dergelijke argumenten niet meer gebruikt mochten worden. Die instructie is nog steeds van kracht.

De tweede keer vond plaats in 2019. Toen nam de Tweede Kamer een motie aan op initiatief van D66'er Rens Raemakers. De motie werd ingediend in de nasleep van de publicatie van het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS in 2018, waarover verderop meer. De actie van Raemakers was het resultaat van het onderzoek dat wij, samen met de ME/CVS- Stichting en de ME/cvs Vereniging, in verband hiermee deden naar ervaringen van ME-patiënten met het UWV, én van een gezamenlijke lobby van de patiëntenorganisaties. Ook deze motie is een pleidooi om ME-patiënten die door het UWV verkeerd beoordeeld zijn, een herkeuring aan te bieden. We hebben daarover overleg gehad met het UWV, maar dat is nog niet afgerond.



2018: Ynske Jansen overhandigt een verslag van ervaringen van ME-patiënten aan het UWV

Overleg met UWV

Met enige regelmaat zitten we met het UWV om de tafel. We proberen door die gesprekken verbeteringen te bereiken, al gaat dat vaak traag. Onderwerpen die tot nu toe aan de orde zijn gekomen zijn onder andere het gebruik van de juiste diagnosecode voor ME/CVS (dus bijvoorbeeld niet de code voor vermoeidheid of psychische stoornis), het recht om een geluidsopname te maken tijdens het gesprek met de verzekeringsarts, de mogelijkheid dat deze arts aan huis komt bij zeer ernstig zieke mensen. Ook hebben wij het feit aangekaart dat er door artsen van het UWV nogal eens snerende opmerkingen

worden gemaakt over medici die veel ME-patiënten behandelen.

Alle bovengenoemde punten waarop de Steungroep een positieve invloed heeft gehad, hebben documenten opgeleverd waarop ME-patiënten en hun advocaten en belangenbehartigers zich kunnen beroepen. Al met al zouden ME-patiënten er zonder de Steungroep een stuk slechter voorstaan wat hun rechten betreft.

Erkenning

Erkenning, dat is waar veel ME-patiënten naar verlangen. Officieel is de ziekte al lang erkend. Sinds de jaren zestig van de vorige eeuw staat ME als neurologische diagnose in de ziekteclassificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. In 1994 zei toenmalig minister Els Borst van Volksgezondheid in de Tweede Kamer dat Nederland daar als WHO-lidstaat aan gebonden is. Vanaf 1997 staat ME/CVS ook in de diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, die is afgeleid van de WHO-classificatie.

Toch verkondigde staatsecretaris van Sociale zaken Hans Hoogervorst in 2005 dat ME geen ziekte is, en dat gedragstherapie de remedie is. Dit werd door de Tweede Kamer rechtgezet met de hierboven genoemde moties Vendrik. Sinds die tijd zijn er, voor zover wij weten, geen politici meer geweest die stellen dat ME/CVS geen ziekte is (sommige medici en publicisten beweren dat helaas nog wel).

Maar erkenning op papier betekent jammer genoeg niet dat artsen voldoende op de hoogte zijn van ME/CVS en dat de patiënten goede zorg krijgen en het begrip en de voorzieningen en uitkering die ze zo hard nodig hebben. Daarom beperken wij ons niet tot het opkomen voor de belangen van patiënten op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen, maar doen we ook ons best om te bereiken dat de ernst van ME/CVS serieus wordt genomen en patiënten een betere behandeling krijgen.

Advies Gezondheidsraad

Toen Ynske Jansen, Steungroeper van het eerste uur, gevraagd werd lid te worden van de commissie ME/CVS van de Gezondheidsraad, heeft ze dan ook volmondig ja gezegd. Deze commissie was ingesteld nadat de Tweede Kamer, in reactie op het burgerinitiatief van de Groep ME Den

Haag, de Gezondheidsraad had gevraagd een advies over ME uit te brengen.

Uiteindelijk bestempelde de Gezondheidsraad in 2018 in dit advies ME/ CVS als ernstige chronische multisysteemziekte, die de kwaliteit van leven en het functioneren substantieel beperkt. Het advies maakte duidelijk dat ME geen gedragsstoornis is, maar een lichamelijke ziekte. Via Ynske Jansen hebben wij een heel belangrijke bijdrage geleverd aan dit advies, dat veel patiënten nieuwe hoop heeft gegeven.

Verdere maatregelen

Maar ook het advies van de Gezondheidsraad is maar een papieren tijger als er verder niets gebeurt. Samen met de andere patiëntenorganisaties hebben we ons ervoor ingezet dat er op basis van dit advies concrete maatregelen komen die ME-patiënten uitzicht geven op een verbetering van hun situatie:

- In opdracht van de overheid werkt een stuurgroep van ZonMW nu aan een onderzoeksagenda voor biomedisch onderzoek naar ME/ CVS. Als Steungroep zijn wij daarin vertegenwoordigd.
- Wij gaan, voornamelijk nog achter de schermen, voorop in een lobby voor een nieuwe richtlijn ME/ CVS. Die moet de achterhaalde 'richtlijn CVS' uit 2013 vervangen, zodat zorgverleners houvast krijgen om de diagnose zorgvuldig te stellen en hun patiënten zo goed mogelijk te helpen, in plaats van ze alleen CGT en GET aan te bieden.
- Ook zetten we ons in voor een landelijk kenniscentrum ME/ CVS, waar behandelaren en onderzoekers terecht kunnen voor actuele informatie over ME/ CVS.

Samenwerking

Bij dit alles werken we zo veel mogelijk samen met de andere organisaties van ME- en CVS-patiënten. Daarbij hebben we wel ervaren dat samenwerking veel tijd en energie kost, en dat het soms lastig is om kleine en grote verschillen te overbruggen. Maar we blijven ons inzetten, want samen staan we sterker. Op dit moment zijn we bezig met aansluiting bij de EMEA, de Europese koepel van organisaties van ME-patiënten. We hebben ook goede er-

varingen opgedaan in samenwerking met patiëntenorganisaties op het gebied van andere ziektes, zoals de Whiplash stichting, de Nierpatiëntenvereniging en de Lyme patiëntenvereniging en de overkoepelende organisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie.

Vooruitblik

De Steungroep is in 1994 door een paar mensen opgericht en in 1995 een stichting geworden. Pas later, in 2000, zijn we vaste donateurs gaan werven om onze activiteiten te financieren. We zijn een kleine organisatie gebleven, maar wel met bijna 1000 donateurs, waarvan velen van het eerste uur. We hebben in het verleden een paar keer subsidie gekregen voor tijdelijke projecten, die hebben we goed benut. Maar we moeten het verder doen zonder structurele subsidie, met alleen vrijwilligers. We zijn trouw gebleven aan onze doelstelling en hebben op dat gebied veel expertise opgebouwd en veel bereikt. ME-patiënten:



Ynske Jansen tijdens een informatiebijeenkomst voor patiënten

- kunnen ergens terecht voor informatie en advies op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen;
- hebben er recht op dat hun ziekte en hun beperkingen door instanties serieus genomen worden en kunnen zich daarbij beroepen op besluiten, regels en documenten;
- hebben met de Steungroep een belangenbehartiger bij instanties als het UWV;
- mogen verwachten dat het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 het begin is van het einde van oude misvattingen en vooroordelen over hun ziekte;
- hebben uitzicht op een nieuwe richtlijn

ME/CVS, die moet leiden tot betere diagnostiek en behandeling;

- kunnen in sommige gevallen binnenkort een herziening krijgen van een verkeerde beslissing van het UWV;
- kunnen hopen op een biomedisch onderzoeksprogramma dat bijdraagt aan meer inzicht in hun ziekte.

Maar helaas is de Steungroep nog lang niet overbodig. De positieve verwachtingen moeten nog wel worden waargemaakt, en daarvoor moet er nog veel gebeuren. We doen ons werk met een kleine kern van trouwe medewerkers. Van veel mensen die in het verleden

een kleine of grote bijdrage hebben geleverd aan dit werk, hebben we om uiteenlopende redenen afscheid moeten nemen. Daar zijn nieuwe mensen voor in de plaats gekomen, maar een paar extra zou zeer welkom zijn. We staan voor grote uitdagingen.

* We gebruiken in dit stuk de term ME-patiënten voor mensen met de diagnose ME, CVS of ME/CVS.

De documenten waarnaar in bovenstaand artikel wordt verwezen zijn te vinden op www.steungroep.nl

