

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 23, NUMMER 4, december 2023

## Beste lezer,

'Ik mis mijn werk heel erg,' vertelt Ita Smith in het Lezersportret in dit nummer. Ita was verloskundige, maar kreeg ME/ CVS en moest stoppen. Over het gevoel van gemis door alles wat vanwege ME/ CVS niet meer kan, gaat ditmaal ook de Wisselcolumn. Verder in dit nummer onder andere een bericht over de gunstige ontknoping van een juridisch gevecht met het UWV, en zoals gewoonlijk weer allerlei nieuws over wetenschappelijke ontwikkelingen. Bijvoorbeeld over de start van een speciaal onderzoekscentrum voor long covid, ME/ CVS en Lyme aan de beroemde Yale universiteit in Amerika. Wij hopen van harte dat dit meer kennis gaat opleveren! Tot besluit wensen wij al onze lezers het beste tijdens de komende feestdagen, en een zo goed mogelijke gezondheid in het nieuwe jaar.

## NIEUWE RICHTLIJN ME/ CVS: EERSTE RESULTATEN PATIËNTEN-ENQUÊTE

*Ynske Jansen*

**U las het al in het vorige nummer: ruim 1500 ME/ CVS-patiënten hebben een enquête ingevuld met vragen over hun ervaringen met deze ziekte. Hun antwoorden zullen worden meegenomen door de werkgroep die een nieuwe richtlijn voor ME/ CVS gaat maken. De enquête is het initiatief van de patiëntenvertegenwoordigers in de werkgroep en is uitgevoerd door de Patiëntenfederatie. Hier alvast een korte samenvatting.**

Die eerste resultaten werden naar buiten gebracht tijdens een bijeenkomst in Utrecht van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch

Specialisten over de richtlijn. Deze bijeenkomst was bedoeld om de knelpunten waar zorgverleners en patiënten tegenaan lopen op een rijtje te zetten.

De nieuwe richtlijn ME/ CVS zal immers niet alleen worden gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en op de inbreng van zorgverleners, maar ook op de ervaringen van patiënten. Om die in kaart te brengen hebben 1531 patiënten die van een arts de diagnose ME, CVS of ME/ CVS hebben gekregen, een digitale vragenlijst ingevuld over hun ervaringen met de ziekte, met behandelingen en met zorgverleners. Het is verreweg het grootste onderzoek naar de ervaringen van mensen met ME/ CVS dat tot nu toe in Nederland is uitgevoerd.

## Brede verspreiding

De enquête is breed verspreid, vooral digitaal. De drie organisaties van ME-patiënten hebben hun achterban erover geïnformeerd, onder andere via sociale media. Ook het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC) en de Vermoeidheidskliniek hebben er bekendheid aan gegeven. Dat een veel bredere groep dan alleen de aanhang van de patiëntenorganisaties is bereikt, blijkt wel uit het feit dat 45% van de deelnemers aan de enquête geen lid is van een van deze organisaties.

## Klachten, ernst en verloop

### Top 7 meest voorkomende klachten door ME/ CVS

Gemiddeld van 18 klachten **zeer veel** tot **redelijk veel** last



De antwoorden op de enquête geven een beeld van de klachten waar patiënten last van hebben, de ernst daarvan, en de gevolgen van de ziekte. 61% van de patiënten schrijft dat hun klachten in de loop van de ziekte erger zijn geworden. De deelnemers konden ook aangeven hoe ernstig hun ziekte was. 18% noemde die 'mild', of 'mild tot matig', 68% 'matig' of 'matig tot ernstig', 15% 'ernstig' tot 'zeer ernstig' en 1% 'zeer ernstig'.

### Werk, studie, zorgtaken, sociale contacten, vrijetijdsbesteding

Van de mensen die werkten voordat ze ME/ CVS kregen, is 72% als gevolg van de ziekte daarmee gestopt en werkte 17% minder uren. Als het gaat om school of studie waren deze percentages 48% en 12%. Ook stopte meer dan 90% van de deelnemers met zorgtaken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding, of besteedde hier minder tijd aan.

### Diagnose en behandeling

Op het gebied van diagnostiek en behandeling moet veel verbeteren. Als knelpunt kwam onder andere naar voren dat de diagnose ME/ CVS vaak pas jaren na het begin van de klachten werd gesteld. Een van de deelnemers: *'Nadat er een heleboel onderzoeken waren gedaan stelde pas de vierde internist uiteindelijk de correcte diagnose CVS. Er is dus een gigantisch kennistekort bij de artsen wat betreft deze ziekte. Had ik de diagnose eerder gekregen dan hadden er aanpassingen kunnen plaatsvinden wat betreft school en werk en was ik niet structureel overbelast, want "niets aan de hand". Dit heeft geleidelijk aan tot verergering van mijn CVS-klachten geleid.'*

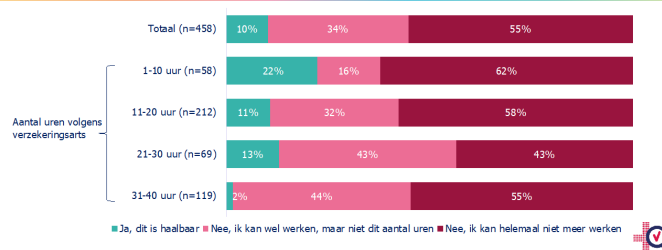
Als het gaat om behandelingen, werd het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie volgens een vast schema (GET) het slechtst gewaardeerd. Het effect van uitleg en advies over het belang van liggen om verergering van klachten tegen te gaan, en over het verdelen van energie en rust ( *pacing*), werd het meest gewaardeerd. Bij vragen over behandelaars kregen cardiologen, ergotherapeuten, alternatieve behandelaars, fysiotherapeuten en huisartsen de hoogste rapportcijfers (gemiddeld 8,0 tot gemiddeld 6,7 op een schaal van 1 tot 10). Kinderartsen en revalidatieartsen kwamen gemiddeld lager uit dan een 6.

### Arbeidsmogelijkheden

Verzekerings- en bedrijfsartsen werden slechter gewaardeerd dan andere behandelaars en kregen een duidelijke onvoldoende (een 4,3 en een 4,9). Slechts 29% van de patiënten die de vragenlijst invulden vond dat hun bedrijfsarts voldoende rekening had gehouden met hun mogelijkheden om te werken. Ook bij verzekeringsartsen (van het UWV) was dat een groot knelpunt. De meeste patiënten die volgens deze artsen wél zouden kunnen werken, waren daar in werkelijkheid niet toe in staat – of alleen voor een kleiner aantal uren.

### Arbeidsduur haalbaar?

42% kan volgens de verzekeringsarts niet werken

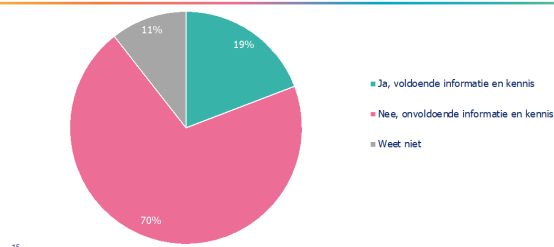


Een van de deelnemers: *'De regels van het UWV zijn zo streng dat ik dus niet volledig arbeidsongeschikt ben verklaard, terwijl ik twintig uur per dag in bed moet liggen. Hoe kan ik dan überhaupt nog werken? Ik kan niet eens iedere week onder de douche omdat het te veel energie kost!'*

### Gebrek aan informatie en kennis

Een groot probleem was ook het gebrek aan informatie en kennis over ME/ CVS bij zorgverleners. Slechts 19% van de deelnemers vond die kennis voldoende.

### Informatie en kennis van zorgverleners over ME/ CVS



Een van de deelnemers: *'Ik ben bij nieuwe behandelaars veel bezig met het voorlichten over ME, waar niet altijd iedereen voor openstaat of waar onvoldoende tijd voor is binnen een afspraak. Heel veel hiervan komt door het*

*idee dat ME een SOLK is, en psychosomatisch, en door de naam "chronisch vermoeidheid syndroom", die een verkeerd beeld geeft van de ziekte.'*

Het eindrapport met de complete resultaten is aan de richtlijnwerkgroep aangeboden en wordt over enige tijd gepubliceerd. Wij houden u op de hoogte!

## UWV GEEFT TOE NA UITSPRAAK RECHTBANK DEN HAAG

*Ynske Jansen*

In het vorig nummer van *Steungroepnieuws* schreven we over een hoopgevende 'tussenuitspraak' van de rechtbank in Den Haag. Inzet was een meningsverschil tussen een ME-patiënt en het UWV over een urenbeperking, en over de vraag of de zogeheten belastbaarheid van deze patiënt nog kon verbeteren door een behandeling. Het UWV moest van de rechtbank een nieuw en beter onderbouwd besluit nemen. Deze zaak is nu definitief tot een goed einde gekomen.

Dit ging eraan vooraf: een herkeuring, aangevraagd door de betrokken ME-patiënt omdat zijn gezondheid was verslechterd, had niet het gevolg dat hij had verwacht. Het UWV verlaagde zijn arbeidsongeschiktheidspercentage juist iets. Dat ging van 73,73% naar 73,58%, dus nog steeds geen 80-100%, zoals de man had gehoopt. Dat laatste percentage is nodig om volledig arbeidsongeschikt verklaard te worden, en kan een fors hogere uitkering opleveren. Bezwaar bij het UWV hielp niet.

De man ging in beroep bij de rechtbank in Den Haag, met hulp van een advocaat. Die schakelde ook een medisch deskundige in. Deze deskundige stelde op basis van zijn onderzoek, het medisch dossier van de patiënt en diens 'dagverhaal', vast dat de man in werkelijkheid minder uren kon werken dan het UWV had bepaald, en dat zijn beperkingen blijvend waren. Daarnaast verklaarde cardioloog Visser, bij wie de man in behandeling was, dat diens klachten het gevolg waren van ME/ CVS en dus niet veroorzaakt werden doordat hij te weinig actief zou zijn en daardoor last had van 'de-conditionering' – zoals het UWV had beweerd.

## Nieuw besluit

De rechtbank vond de argumenten van de ingeschakelde deskundige en de cardioloog overtuigend. Hij bepaalde dat het UWV binnen zes weken een nieuw besluit moest nemen, waarbij een zwaardere 'urenbeperking' zou worden vastgesteld. Dat heeft het UWV gedaan, de functionele mogelijkhedenlijst (FML) werd opnieuw ingevuld. Doordat de arbeidsdeskundige van het UWV nu geen functies meer kon vinden die bij de beperkingen van de man passen, verklaarde het UWV hem uiteindelijk toch 80-100%, dus volledig, arbeidsongeschikt.<sup>1</sup>

## M.E.-PATIËNT WINT RECHTZAAK OVER URENBEPERKING...



## Eindelijk rust

Het UWV had ook aangevoerd dat de 'arbeidsbeperkingen' van de man niet duurzaam waren, waardoor hij geen recht had op een IVA-uitkering. (De laatste uitkering is gunstiger, zie voor meer informatie de rubriek 'Veelgestelde vragen', verderop in dit nummer.) Het argument van het UWV hiervoor was dat de psychische klachten, die de man naast zijn ME-symptomen had, behandeld konden worden. De rechtbank vond dit geen goede onderbouwing. Daarom moest de UWV-arts opnieuw zijn huiswerk overdoen en aangeven welke behandelingen dat zouden zijn en tot welke verbetering die zouden leiden. Aldus de einduitspraak van de Rechtbank Den Haag van 11 augustus 2023.<sup>2</sup>

Het UWV heeft eieren voor zijn geld gekozen en de verzekeringsarts bezwaar en beroep is van mening veranderd. Hij vindt nu 'dat de



beperingen als gevolg van de ziekteoorzaken niet toegeschreven kunnen worden aan de ene dan wel de andere oorzaak'. Het UWV gaat er daarom van uit dat alle vastgestelde beperkingen duurzaam zijn. De betrokken ME-patiënt krijgt een IVA-uitkering met terugwerkende kracht tot 2 september 2023. Eindelijk rust.

<sup>1</sup> Hoe een arbeidsdeskundige je arbeidsongeschiktheidspercentage vaststelt, en welke verschillende soorten WIA-uitkeringen er zijn, kun je lezen in het artikel *De WIA een ingewikkelde wet* op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl).

<sup>2</sup>De uitspraak is te vinden onder nummer ECLI:NL:RBDHA:2023:9663

## VEELGESTELDE VRAGEN

*Saskia Alders en Ynske Jansen*

**Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staan in deze rubriek twee vragen centraal:**

**Vraag 1: 'Ik ben boven de 60 en ga binnenkort WIA aanvragen. Moet ik kiezen voor de vereenvoudigde WIA-beoordeling voor 60-plussers?'**

Het UWV kampt al lange tijd met grote achterstanden in onder andere het afhandelen van WIA-aanvragen. Sinds 1 oktober 2022 voert het, in opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, daarom een bijzondere maatregel uit: de vereenvoudigde WIA-beoordeling voor 60-plussers. De 60-plusser die van de maatregel gebruikmaakt, hoeft bij de WIA-aanvraag niet meer gekeurd te worden door een verzekeringsarts. Een arbeidsdeskundige van het UWV bekijkt alleen of de werkgever en de werknemer zich tijdens de ziektejaren voldoende hebben ingezet voor re-integratie. Is dat het geval, dan krijgt de 60-plusser automatisch een volledige WIA-uitkering (de zogeheten WGA 80-100). Het maakt in deze regeling dus *niet* uit of iemand nog in

staat is om gedeeltelijk te werken. De uitkering is voor iedereen hetzelfde; 70% van het dagloon (wanneer je nog gedeeltelijk werkt, worden je verdiensten wel grotendeels op je uitkering in mindering gebracht). Deze WGA 80-100 loopt in principe door tot de AOW-gerechtigde leeftijd, en de 60-plusser zal waarschijnlijk niet meer voor een herbeoordeling worden opgeroepen.

Voor veel 60-plussers is deze regeling heel fijn. Zeker voor diegenen die, in de normale procedure, door de verzekeringsarts waarschijnlijk maar deels arbeidsongeschikt zouden zijn verklaard en daardoor een (veel) lagere uitkering zouden hebben gekregen.

### **Voorwaarden**

Toen de regeling werd ingevoerd, waren er twee belangrijke voorwaarden:

1. Niemand mag door de regeling worden benadeeld. Dit betekent dat de aanvrager door de vereenvoudigde behandeling nooit een lagere WIA-uitkering mag krijgen dan wanneer er een normale beoordeling zou zijn gedaan. Voor werkgevers geldt dat eventuele extra uitkeringslasten of -premies niet aan hen worden doorberekend.
2. Aanvrager en werkgever moeten allebei instemmen met de vereenvoudigde beoordeling. Dit betekent dus dat zowel aanvrager als werkgever van de regeling mag afzien, waarna alsnog een normale beoordeling volgt.

### **Niemand benadelen**

Op het eerste gezicht lijkt de 60-plussersregeling voor iedereen gunstig te zijn. Immers, als je voor de regeling kiest ben je vrijwel zeker van een volledige WIA-uitkering en niemand wordt benadeeld. Toch klopt dat niet helemaal. Dat zit zo: de WIA kent twee uitkeringen; de WGA en de IVA. De WGA-uitkering is bedoeld voor gedeeltelijk arbeidsongeschikten óf volledig arbeidsongeschikten die nog 'herstel mogelijkheden' hebben. De WGA bedraagt, maximaal, 70% van het dagloon. Voor volledig arbeidsongeschikten zónder (of met maar weinig) herstel mogelijkheden is er de IVA. Een IVA-uitkering bedraagt 75% van het dagloon. Wat gebeurt er nu als je als 60-plusser een vereenvoudigde beoordeling krijgt, maar eigenlijk recht hebt op

IVA? Dan krijg je dus maar 70% in plaats van 75%. Hierdoor loop je elke maand 5% uitkering mis en word je dus benadeeld. Om deze benadeling te voorkomen moet het UWV 60-plussers die in aanmerking zouden kunnen komen voor IVA verwijzen naar de normale procedure. Maar dit lijkt niet vaak te gebeuren. Uit analyses van het UWV blijkt namelijk dat er de afgelopen maanden veel minder 60-plussers een IVA hebben gekregen dan in de periode vóór de invoering van de maatregel.

## VEREENVOUDIGDE WIA-BEoordeling voor 60-plussers..



### Dilemma

Denk je dat je in aanmerking komt voor IVA? Dan lijkt het dus nadelig om te kiezen voor de 60-plussersregeling. Om voor IVA in aanmerking te komen moet je echter de normale procedure volgen. Dat betekent: gekeurd worden door de verzekeringsarts; en het is helaas nooit exact te voorspellen wat die zal oordelen. Het zou zelfs kunnen dat de arts je maar gedeeltelijk arbeidsongeschikt vindt. En in die situatie ben je, doorgaans, veel slechter af. Ditzelfde risico geldt als je ervoor zou kiezen om eerst voor de 60-plussersregeling te gaan, om later een herbeoordeling aan te vragen in de hoop alsnog IVA te krijgen. Want ook bij een herbeoordeling moet je worden gekeurd door een verzekeringsarts, met alle onzekerheid van dien. Best een dilemma dus.

### Probleem bekend

De vereenvoudigde WIA-beoordeling voor

60-plussers is een tijdelijke maatregel (tot eind 2023) die momenteel wordt geëvalueerd. Demissionair minister Van Genneep heeft al aangegeven dat ze de maatregel met een jaar wil verlengen, maar ze is zich wel bewust van het 'IVA-probleem'. Een oplossing hiervoor noemt ze echter (nog) niet, dus voorlopig zal dit voor een deel van de 60-plussers nog wel een moeilijke keuze blijven.

### Neem contact met ons op!

Speelt het bovenstaande voor jou? En twijfel je over wat verstandig is? Neem dan contact met ons op. Hoewel wij ook niet kunnen voorspellen hoe procedures zullen uitpakken, kunnen we wel met je meedenken over je kansen.

Ook horen we het graag als er lezers zijn voor wie dit heeft gespeeld. We zijn erg benieuwd naar welke keuze je hebt gemaakt en welke uitkomst dat had. Met die kennis kunnen we anderen weer beter helpen. Je kunt ons bellen tijdens het spreekuur of mail ons: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)



**Vraag 2 : 'Ik heb een WIA-WGA-uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid, en verwacht niet dat mijn gezondheid beter zal worden. Hoe kan ik in aanmerking komen voor een IVA-uitkering?'**

Het is heel begrijpelijk dat je liever een IVA-uitkering wilt krijgen als je gezondheid niet verbetert. Je bent dan af van de vaak stressvolle en zinloze gesprekken over re-integratie, en je krijgt een iets hogere uitkering. Maar niet iedereen die een WIA-WGA-uitkering heeft op basis van volledige arbeidsongeschiktheid (80-100%), heeft recht op een IVA-uitkering. Voor het recht daarop moet het UWV eerst vaststellen dat je arbeidsongeschiktheid duurzaam is. Daarvoor gelden de volgende, ingewikkelde, voorwaarden.

- **Stabiele of progressieve (geleidelijk erger wordende) ziekte zonder behandel mogelijkheden**

Je volledige arbeidsongeschiktheid is duurzaam als verbetering van je belast-

---

baarheid is uitgesloten. Er moet sprake zijn van een 'stabiel ziektebeeld' zonder behandelmogelijkheden, of van een 'progressief ziektebeeld' – ook zonder behandelmogelijkheden.

- **Geen redelijke verwachting van verbetering in het eerste jaar**

Je volledige arbeidsongeschiktheid is ook duurzaam als er geen redelijke tot goede verwachting is dat je belastbaarheid in het eerste jaar beter zal worden.

- **Geen redelijke verwachting van verbetering door een medische behandeling**

Ten slotte is je volledige arbeidsongeschiktheid duurzaam als er geen redelijke of goede verwachting is dat je belastbaarheid na het eerste jaar zal verbeteren door een medische behandeling.

### **Toepassing bij ME/ CVS**

In de praktijk krijgen ME-patiënten soms een IVA-uitkering, maar verzekeringsartsen oordelen bij ME/ CVS ook vaak dat iemands arbeidsongeschiktheid niet duurzaam is, omdat er nog wel behandelmogelijkheden zouden zijn die tot verbetering kunnen leiden. Het feit dat er nog geen behandeling is om van ME/ CVS te genezen, betekent niet dat behandelingen nóóit tot enige verbetering van iemands mogelijkheden om te functioneren kunnen leiden. Verzekeringsartsen die menen dat een behandeling voor een bepaalde patiënt zinvol kan zijn, moeten dat dan wel goed onderbouwen: om wélke behandeling gaat het in dat geval, waar kan de patiënt die behandeling volgen en wat zal het mogelijke resultaat ervan zijn? Als ze dit niet doen, kan het UWV in een beroepszaak door de rechter worden teruggefloten.

### **Risico: lagere uitkering**

Als je al een WIA-WGA-uitkering hebt op basis van volledige arbeidsongeschiktheid, kun je proberen een WIA-IVA-uitkering te krijgen door een wijzigingsformulier van het UWV in te vullen. In dat formulier geef je dan aan dat gebleken is dat je beperkingen blijvend zijn, en dat je daarom in aanmerking wilt komen voor een IVA-uitkering. Het kan ook zijn dat je re-integratiebegeleider van het UWV vanwege gebrek aan succes denkt dat een IVA-uitkering van toepassing kan zijn, en dat

doorgeeft aan de verzekeringsarts. In deze gevallen kun je een herkeuring krijgen. Ook werkgevers die 'eigen-ricodragers' voor de WIA zijn, vragen vaak een herkeuring aan – voor hen is het immers een stuk voordeliger als je een IVA-uitkering krijgt.

Helaas leiden deze herkeuringen in de praktijk lang niet altijd tot een IVA-uitkering. Regelmatig melden zich mensen op ons spreekuur die na een herkeuring een lagere uitkering kregen vanwege een lager arbeidsongeschiktheidspercentage. Bijvoorbeeld doordat de verzekeringsarts opeens vond dat ze minder beperkingen hadden, of doordat er nieuwe, of hoger betaalde functies zaten in het CBBS. (Voluit: Claim Beoordelings- en Borgingssysteem, aan de hand waarvan arbeidsdeskundigen van het UWV bepalen welke banen voor iemand geschikt zijn).

### **BEREID JE (HER)KEURING GOED VOOR**

Een goede voorbereiding van je (her)keuring bij het UWV kan veel uitmaken voor het resultaat. Lees de pagina 'Eerste hulp bij (her)keuring' op onze website en bel of mail ons advies- en meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid.

### **ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID**

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 tot 14.00 uur. Hoor je binnen of buiten deze tijden een bandopname? Als je inspreekt of een e-mail stuurt en je telefoonnummer doorgeeft, bellen we je terug. Wijzigingen en vakantierooster staan op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> informatie en advies.

# WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

## EIWIT VERSTOORT ENERGIEPRODUCTIE IN DE CELLEN

*Inge van Putten*

**De Amerikaanse onderzoeker Paul Hwang en zijn team hebben een verdacht eiwit ontdekt in cellen van ME/ CVS-patiënten. Dat eiwit kan zorgen voor problemen in de energieproductie – en dus tot vermoeidheid leiden. Amanda Twinam, een ME/CVS-patiënte, zette Hwang op het spoor van dit eiwit door hem een brief te schrijven.**

De Amerikaanse Amanda had verschillende gezondheidsproblemen. Zo overleefde ze twee keer borstkanker. Ook werd bij haar een genetische afwijking ontdekt die kanker kan veroorzaken, het zogeheten Li-Fraumeni syndroom. Daarnaast had ze aanhoudend last van ernstige vermoeidheid en voelde zich slecht na inspanning. Ze vroeg zich af of er een verband was met die genetische afwijking en bleef volhardend zoeken naar een antwoord.

### **Niet te veel, maar te weinig**

Amanda hoorde dat Paul Hwang onderzoek deed naar het Li-Fraumeni syndroom, en dat hij had ontdekt dat de mitochondriën, de energiefabriekjes in de cellen, bij die afwijking te veel energie produceren. Ze schreef hem een brief en vroeg of bij haar het tegenovergestelde het geval kon zijn: dat haar mitochondriën juist te weinig energie produceerden. Om die vraag te kunnen beantwoorden, besloot Hwang samen met collega's een onderzoek op touw te zetten.

### **WASF3**

Na uitgebreid onderzoek concludeerden Hwang en zijn team dat het slecht functioneren van Amanda's mitochondriën niets te maken had met het Li Fraumeni-syndroom. Wat ze wél zagen, was dat in Amanda's cellen een bepaald eiwit, WASF3, in grotere hoeveelheid aanwezig was dan bij gezonde mensen. De te grote aanmaak van WASF3 wordt veroor-

zaakt doordat een ander onderdeel van de cellen, het endoplasmisch reticulum – dat onder andere eiwitten aanmaakt, in vorm vouwt, aanpast en transporteert – verkeerd reageert op stress. Om zeker te weten dat er geen verband is tussen Amanda's genetische afwijking en de verhoogde hoeveelheid WASF3-eiwit in haar cellen, keken de onderzoekers ook naar de cellen van haar broer, die dezelfde genetische afwijking heeft. Bij hem vonden ze géén verhoogde hoeveelheid van WASF3.



*Amanda Twinam en dochter*

### **ATP**

Vervolgens onderzochten Hwang en zijn team de manier waarop cellen functioneren door te kijken naar andere stoffen die de cellen produceren. Daarbij bestudeerden ze specifiek de stoffen die door de mitochondriën worden aangemaakt, omdat deze de energie of ATP leveren die de cel nodig heeft. ATP, voluit adenosinetrifosfaat, zorgt ervoor dat de energie die vrijkomt bij de afbraak van koolhydraten, vetten en eiwitten kan worden gebruikt voor processen in ons lichaam die energie vragen.

Tijdens de verschillende stappen van het productieproces van ATP zijn steeds eiwitten nodig die helpen om de reacties te laten plaatsvinden. Sommige van die eiwitcomplexen moeten zich daartoe met elkaar verbinden. De onderzoekers ontdekten dat het teveel aan WASF3-eiwit deze verbinding van eiwitcomplexen kan dwarsbomen, met als gevolg dat ATP niet goed kan worden aangemaakt.

### **Muizen**

Om te zien of het gebrek aan energie bij Amanda Twinam inderdaad het gevolg is van een teveel aan WASF3, bestudeerden de onderzoekers ook muizen die speciaal gefokt



waren op het hebben van dezelfde afwijkingen in de cellen als Amanda. Deze muizen hadden na inspanning meer melkzuur in hun bloed. Ook vertoonden hun cellen dezelfde soort afwijkingen in de energieproductie. Vervolgens namen de onderzoekers spierbipten (stukjes spierweefsel) af van 14 andere ME/CVS-patiënten en 10 gezonde controlepersonen, en bestudeerden die. Ongeveer twee derde van de patiënten bleek te veel WASF3 in de cellen van het spierweefsel te hebben. Bij de gezonde controlepersonen waren er geen afwijkingen. Ook dit bevestigde het beeld dat bij Amanda ontdekt was.

Whang en zijn team willen nu meer patiënten gaan onderzoeken. Ze willen ook kijken of er iets te doen is aan dit teveel aan WASF3; dat zou vermoeidheid bij patiënten kunnen verminderen. Toch denken ze niet dat die grote hoeveelheid WASF3 de enige oorzaak is van ME/CVS. Niet alle onderzochte patiënten hadden namelijk deze afwijking, en die kan ook niet alle problemen die ME/CVS-patiënten hebben verklaren.

Wang, P., et al & Hwang, P. M. (2023). WASF3 disrupts mitochondrial respiration and may mediate exercise intolerance in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 120(34), e2302738120. <https://doi.org/10.1073/pnas.2302738120>  
<https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2302738120>

In het Amerikaanse blad *The Washington Post* is een artikel verschenen over Amanda Twinam en het onderzoek: <https://www.washingtonpost.com/health/2023/09/17/fatigue-cfs-longcovid-mitochondria/> (paywall)

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

### Overzicht biomarkers in wetenschappelijke artikelen

*Inge van Putten*

Wetenschappers zijn al jaren op zoek naar een meetbaar of zichtbaar bewijs van ME/CVS, een zogeheten biomarker. Als die er was, zou dat enorm helpen bij het stellen van de diagnose. Helaas bestaat een goede biomarker tot nu toe nog niet.

Sonya Marshall-Gradisnik, verbonden aan de Griffith University in het Australische Brisbane, heeft met haar team een grote hoeveelheid wetenschappelijke literatuur over ME/

CVS bekeken, op zoek naar vermeldingen van mogelijke biomarkers. Zij en haar collega's bestudeerden 101 artikelen, allemaal geschreven vanaf 1994. Die beoordeelden ze op allerlei onderdelen, zoals de kwaliteit van het gedane onderzoek en wat voor type onderzoek het was. Ook keken ze onder andere naar hoeveel en wat voor patiënten eraan meededen, welke diagnosecriteria werden gebruikt, in welk onderdeel van het lichaam werd gezocht en welk soort biomarker als mogelijke kandidaat werd genoemd. In de onderzoeken bleek naar biomarkers te zijn gezocht in allerlei verschillende systemen van het lichaam, zoals de genetica, de neurologie, de bloedsomloop, de mitochondriën, de stofwisseling en het immuunsysteem. In geen enkel onderzoek is uiteindelijk een biomarker gevonden; de meeste onderzoekers kwamen niet verder dan te suggereren dat iets een biomarker zou kunnen zijn. Onderzoek van een type immuuncellen, de zogeheten Natural Killer cellen, lijkt het meeste kans te bieden om het mechanisme achter het ontstaan en voortduren van ME/CVS te ontrafelen en een biomarker op te leveren. De grote variatie in symptomen en mogelijke biomarkers geeft volgens het Australische team duidelijk aan dat ME/CVS een complexe multisysteemziekte is, en dat multidisciplinair onderzoek daardoor noodzakelijk is.

Maksoud R, Magawa C, Eaton-Fitch N, Thapaliya K, Marshall-Gradisnik S. Biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *BMC Med.* 2023 May 24;21(1):189. doi: 10.1186/s12916-023-02893-9. PMID: 37226227; PMCID: PMC10206551.

### Yale universiteit start nieuw onderzoekscentrum voor long covid, ME/CVS en chronische lyme

*Michaël Koolhaas*

Onder de naam Centrum voor Infectie en Immuniteit is op 18 augustus bij de Amerikaanse Yale universiteit, een van de meest gerenommeerde universiteiten ter wereld, een nieuw onderzoekscentrum van start gegaan. Dit zal zich gaan bezighouden met long covid, ME/CVS en chronische lyme. De missie van het centrum is de wetenschappelijke kennis over deze ziekten te vergroten. Volgens de oprichter, immunobioloog Akiko Iwasaki, is dit het eerste centrum op dit gebied.



---

Iwasaki: 'Post-acute-infectiesyndromen zijn lang genegeerd. Ze komen al decennialang voor, of misschien wel eeuwenlang, maar we hebben er geen aandacht aan besteed. Ons centrum is uitstekend toegerust om deze ziekten aan te pakken doordat we veel ervaring hebben opgedaan met long covid. Ook werken we samen met wetenschappers op verschillende gebieden.'



*Akiko Iwasaki*

Centraal staat het onderzoek naar het ontstaan en verloop van long covid, ME/CVS en chronische lyme. Hoewel deze ziekten elk getriggerd worden door een verschillende aanleiding, vertonen de symptomen grote overeenkomsten: vermoeidheid, niet verkwikkende slaap, pijn en een verstoorde werking van het autonome zenuwstelsel.

Iwasaki: 'Ook als we maar van één van deze ziekten de onderliggende oorzaak ontdekken, kan die kennis helpen om andere post-acute-infectieziekten te voorkomen en te behandelen.' (Bij post-acute-infectiesyndromen is sprake van ziekteverschijnselen in de nasleep van een acute infectie.)

Bron: website Yale  
<https://medicine.yale.edu/news-article/new-yale-center-will-focus-on-infection-and-immunity>

### **Psychologen keren zich tegen (verouderde) visie over behandeling ME/CVS** *Michaël Koolhaas*

Over de aard en de oorzaak van ME/CVS en de beste behandeling van patiënten is nog lang niet alles bekend. Maar helaas baseert een deel van de medische professionals zich

als het om deze ziekte gaat niet op de huidige stand van de wetenschap, maar op subjectieve meningen of achterhaalde inzichten. Onlangs heeft psycholoog Marijke Bloks, in samenwerking met haar collega Beatrice Khouri, een opiniestuk geschreven waarin zij de nog steeds bij veel psychologen heersende opvattingen over ME/CVS aan de kaak stelt. Deze tekst, onderbouwd met toonaangevende wetenschappelijke publicaties, heeft als titel 'Schending van de beroepscode door psychologen bij huidige richtlijn CVS'.

Bloks en Khouri hebben de uitgangspunten en het behandelprotocol van 'cognitieve gedragstherapie voor CVS' getoetst aan de beroepscode voor psychologen. Uitgaande van de huidige wetenschappelijke inzichten concluderen zij dat deze vorm van cognitieve gedragstherapie schade kan aanrichten en leggen ze uit waarom psychologen hun beroepscode schenden als zij deze behandeling toepassen op ME/CVS-patiënten.

Je kunt dit artikel gebruiken bij een bezwaar- of beroepsprocedure, en als je bijvoorbeeld aan een (keurings)arts of behandelaar wilt uitleggen waarom inspanning je zeker maakt.



*Marijke Bloks*

Lees hier het hele artikel: <https://psycholoog-me.files.wordpress.com/2023/08/beroepscode-opiniestuk-schendingen-cgt-voor-cvs-4.pdf>

# BESTUURS NIEUWS



*Betsy van Oortmarssen*

## **Overlijden Céline Corsius**

Op 18 september overleed Céline Corsius. Veel ME-patiënten kenden haar naam. Zij was 32 en had al twintig jaar ME/CVS. Céline was een talentvolle, intelligente, mooie jonge vrouw. Na een revalidatiebehandeling met cognitieve gedragstherapie is ze de laatste tien jaar zo hard achteruitgegaan, dat het leven haar uiteindelijk geen perspectief meer bood. Ze heeft daarom gekozen voor euthanasie. In een bericht op onze website betuigen het bestuur en de vrijwilligers van de Steungroep hun medeleven met de ouders, broer en schoonzus van Céline en wensen iedereen sterkte bij dit grote verdriet. Van de Steungroep waren Ynske Jansen en Karin Brandt bij de uitvaart van Céline aanwezig.

## **Argos-uitzending over het Onderzoeksprogramma ME/CVS**

In de septembervergadering sprak het bestuur van de Steungroep uitgebreid over de Argos-uitzending van 2 september over het Onderzoeksprogramma ME/CVS van ZonMw. Voor wie het radioprogramma gemist heeft, hierbij een link om het terug te luisteren: <https://www.vpro.nl/argos/media/luister/argos-radio/onderwerpen/2023/ruzie-uit-wanhoop.html>

We plaatsten naar aanleiding van de uitzending een verklaring op onze website: <https://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-me-cvs-en-wetenschap/8-september-2023-voortgang-onderzoeksprogramma-me-cvs>

De uitzending maakte, mede door het verhaal over Céline Corsius, goed duidelijk hoe groot de impact van de ziekte ME/CVS op een mensenleven kan zijn. Céline vertelde op de radio ook zelf een deel van haar verhaal. De uitzending onderstreepte het grote belang van onderzoek naar oorzaken, diagnostiek en behandelmogelijkheden van ME/CVS.

De radio-uitzending ging over de eerste subsidieronde van ZonMw. Aan bod kwamen de ondoorzichtige besluitvorming, de kritiek van patiëntenorganisaties op de manier waarop subsidieaanvragen van onderzoekers zijn beoordeeld, en de reacties nadat bekend werd aan welke projecten ZonMw subsidie geeft. Het programma maakte goed duidelijk hoe moeizaam de inbreng van de patiëntenvertegenwoordigers in deze eerste fase is verlopen.

Het bestuur van de Steungroep is niet gelukkig met de nadruk die met name op de website van Argos wordt gelegd op de 'ruzies en conflicten' tussen de patiëntenorganisaties. Dit punt is naar onze mening te sterk uitvergroot. We hebben dat ook aan de redactie van Argos laten weten. (Argos heeft inmiddels ook onze verklaring op zijn website geplaatst.) Het ZonMw-programma was er helemaal niet gekomen als de verschillende patiëntenorganisaties – de Groep ME Den Haag, De ME/cvs Vereniging, de ME/CVS Stichting en de Steungroep – niet op belangrijke momenten hadden samengewerkt. Binnen de klankbordgroep van patiëntenvertegenwoordigers is geen sprake geweest van grote meningsverschillen of ruzies. Pas nadat bekend werd welke projecten subsidie kregen, ontstonden verschillen van inzicht – die overigens niet hebben geleid tot ruzies. Het bestuur is van mening dat ME/CVS Nederland (voorheen ME/CVS-Stichting) olie op het vuur heeft gegooid door Argos een lange schriftelijke verklaring ter publicatie aan te bieden. Hierin staan allerlei hele en halve onwaarheden, oncontroleerbare beweringen en aantijgingen, onder andere aan het adres van de Steungroep. We vinden dat met die verklaring grenzen zijn overschreden en belangen van patiënten worden geschaad. Dat hebben we het bestuur van ME/CVS Nederland laten weten. Er vindt een gesprek plaats om de samenwerking te herstellen, in het belang van de ME/CVS-patiënten in Nederland. Goede, respectvolle samenwerking van de ME/CVS-patiëntenorganisaties is juist hard nodig om te zorgen dat het subsidiegeld zinvol wordt besteed en dat het onderzoek zo veel mogelijk zal opleveren voor de patiënten.

## ME BRICKS in oprichting

*Biomedical Research Innovation Clinical Knowledge and Science* (ME BRICKS) is de naam van een Europees samenwerkingsverband dat een aanvraag voor Europese subsidie voor ME/CVS-onderzoek voorbereidt. Deze groep staat onder leiding van de Noorse wetenschapper Karl Tronstad.



*Karl Tronstad*

Namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/CVS Nederland en de ME/cvs vereniging neemt Saskia Lloyd de Wit als patiëntenvertegenwoordiger deel aan het overleg. Zij heeft een dochter met ME. In ME BRICKS werken ME/CVS-onderzoekers uit verschillende Europese landen met elkaar samen. Vanuit Nederland doet onderzoeker Jos Bosch van het Nederlands ME/ CV S Cohort- en Biobank-Consortium eraan mee. Belangrijk punt voor ons is dat er in dit Europese samenwerkingsverband ruimte en aandacht is voor de inbreng van patiënten. Ook patiëntenvertegenwoordigers uit Duitsland en Oostenrijk zijn erbij betrokken. De European ME Coalition (EMEC) doet eveneens mee. We gaan er vast binnenkort meer van horen.

## Vervolggesprekken over voorstellen voor betere keuringen

Inmiddels hebben we met ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid gesproken over de *22 voorstellen voor betere keuringen*. Die voorstellen stelden we een jaar gele-

den op, samen met patiëntenorganisaties van mensen met chronische lyme, long covid en Q-koorts, naar aanleiding van de motie-Van Kent, die is aangenomen door de Tweede Kamer. De voorstellen zijn gericht op erkenning van de reële, chronische beperkingen van mensen met de genoemde ziektes door bedrijfs- en verzekeringsartsen, en daarmee op een rechtvaardige behandeling. In *Steungroepnieuws* nr. 1 van dit jaar stond een samenvatting van de voorstellen. Door de val van het kabinet is het niet te verwachten dat 'de politiek' op korte termijn daadkrachtig met voorstellen aan de slag gaat en verbeteringen in de wetgeving doorvoert. We blijven uiteraard wél druk op de ketel zetten. We zullen onze voorstellen onder de aandacht brengen van de nieuwe Kamerleden en – zodra de kabinetsformatie rond is – van de nieuwe minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. In de tussentijd kan er zeker veel gebeuren aan verbetering van de keuringspraktijk. Met het UWV hebben we vervolgfafspraken gemaakt over actualisering en verbetering van de richtlijn voor verzekeringsartsen over het toekennen van een verminderde arbeidsduur, en over de bij- en nascholing van verzekeringsartsen. We spraken de afgelopen maanden verder met:

- de vakbonden FNV en CNV;
- de verenigingen van bedrijfsartsen en verzekeringsartsen (NVAB en NVVG);
- de Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidsstelsel (OCTAS);
- het Maatschappelijk Impact Team (MIT).

In die gesprekken hebben we de problemen met de keuringen bij ME/CVS, long covid, chronische lyme en Q-koorts nog eens extra onder de aandacht gebracht. We zijn van plan om, al dan niet samen met de andere patiëntenorganisaties, onze ideeën voor verbetering verder uit te werken. Dit gaat langzaam, onder andere omdat onze menskracht beperkt is. Dus onze oproep blijft: denk je dat je – bij dit onderwerp of op een ander vlak – iets kunt betekenen voor de Steungroep, laat het ons weten. We hebben jullie hard nodig!



---

## Woonzorgen

Ynske Jansen

**De laatste tijd zijn we tijdens ons spreekuur een paar keer benaderd door ouders die voor hun volwassen kind met ernstige ME zorgen, maar bang zijn dat ze dat op termijn niet kunnen volhouden, of dat eigenlijk nú al niet meer kunnen.**

Hun vraag is: hoe kom ik, nu of in de toekomst, aan een geschikte woonplek voor mijn zoon of dochter met voldoende passende verzorging? Soms hebben deze ouders al een paar keer hun hoofd gestoten tegen de muur van instanties en regels, zoals het CIZ en de Wlz. Wij hebben hen als Steungroep onder andere doorverwezen naar ME/CVS Nederland en naar de ME/cvs vereniging, omdat belangenbehartiging op het gebied van de zorg hun terrein is, en niet het onze. Maar we willen ook zelf eenmalig een beetje helpen. Daarom geven we deze oproep door:

*Een ouderpaar met dit probleem zou graag in contact willen komen met andere ouders die worstelen met hetzelfde probleem, of met ouders die daar een oplossing voor hebben gevonden.*

Wie aan deze oproep gehoor wil geven, kan een berichtje sturen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl), onder vermelding van 'Woonzorgen'. Wij sturen de reacties dan door naar de betreffende ouders.

### Melden bij ministerie van VWS

We hebben ook navraag gedaan bij de ambtenaren van het ministerie van VWS die de fantastische pagina over ME/CVS op Regelhulp hebben verzorgd. Hun tips: naast de Wlz bieden de Wmo en de Zvw misschien mogelijkheden. Én: meld je probleem via [zorgvraag@minvws.nl](mailto:zorgvraag@minvws.nl), waar ook dit soort zaken onder vallen. Dan wordt het in ieder geval geregistreerd. En als hetzelfde probleem vaak wordt gemeld, kan dat opgepakt worden als signaal dat er structureel iets moet veranderen.

CIZ: Centraal Indicatieorgaan Zorg

Wlz: Wet Langdurige Zorg

Wmo: Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Zvw: Zorgverzekeringswet

Regelhulp: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/me-cvs>

## TIP

### GELDFIT

Kun je moeilijk rondkomen? Heb je misschien schulden? Dan zijn er vaak allerlei regelingen en instanties die (een beetje) kunnen helpen. Maar het is lastig om deze te vinden en uit te zoeken waar je in jouw geval wat aan kunt hebben. De 'geldfit-test' kan daarbij helpen. Je vult anoniem in of je betalingsachterstanden hebt en of je rood staat, bij welke bank je zit en wat je zorgverzekering is (voor die laatste twee kun je ook aangeven dat je dat liever niet zegt) en wat je postcode is. Vervolgens krijg je een overzicht van organisaties in je buurt waar je terecht kunt voor hulp, met hun contactgegevens.

Wij probeerden het uit en kreeg adressen voor schuldhulpverlening, advies over energie besparen, een energiecoach, hulp bij administratie, het op orde brengen van geldzaken en een cursus 'rondkomen kun je leren'. Je zit waarschijnlijk niet op alles te wachten, maar misschien is er iets bij waar je wat aan hebt.

<https://geldfit.nl>

## TIP

### FINANCIËEL CV

Werkgevers kunnen soms financieel voordeel krijgen als ze iemand in dienst nemen of houden die bijvoorbeeld een uitkering heeft, minder dan 35% arbeidsongeschikt is verklaard of een WSW (Wet Sociale Werkvoorziening)-indicatie of een advies beschut werk heeft. Als dit voor jou opgaat, kun je soms makkelijker een arbeidscontract krijgen. Maar het is zowel voor een werkgever als voor een sollicitant ingewikkeld om uit te zoeken hoe het precies zit. Het ministerie van SZW heeft dit met 'Regelhulp Financieel CV' iets gemakkelijker gemaakt. Je beantwoordt daarop anoniem een aantal vragen, en dan komt eruit welke financiële regelingen van toepassing zijn als een werkgever jou in dienst neemt of houdt. Desgewenst maakt deze Regelhulp een persoonlijk document met een overzicht van de voordelen in jouw situatie, een soort 'financieel CV' dat je bijvoorbeeld mee kunt sturen met een sollicitatie. Werkgevers kunnen via dit programma ook zelf uitzoeken wat hun voordeel is als ze jou in dienst nemen.

<https://regelhulpvoorbodrijven.nl/financieelcv/>



## WISSELCOLUMN

**In het vorige nummer vroegen we lezers naar hun gedachten over het thema 'Gemis'. Hieronder de reactie van Monique Schonckert.**

Nu het einde van het jaar nadert, blader ik gealarmeerd door mijn agenda. Het is tijd voor een nieuwe want in die van 2023 raakt de tijd op. Wat nog zo kort geleden een belofte inhield, hoop aanwakkerde en voeding gaf aan dromen, maakt zichzelf stilletjes overbodig.



Ik kijk naar de afspraken die erin staan. Met een mengsel aan melancholie en berusting blader ik door 2023 en zie hoe de belofte veranderde in een paar echte highlights, maar ook in teleurstellingen en een paar stevige confrontaties met mijn haperende lijf.

Alles in mijn agenda noteer ik aanvankelijk met potlood. Makkelijk uit te gummen als ME een andere voorstelling van zaken heeft.

Ik mis de vanzelfsprekendheid waarmee ik vroeger, in een ander leven, afspraken kon maken. Zonder twijfels, zonder zorgen. Het is confronterend als ik beseft hoeveel dingen ik destijds op één enkele dag kon doen, laat staan in een week, maand of jaar. Intussen heb ik al twee decennia aan uitgegumde (on)mogelijkheden verzameld. Gezellige dingen met familie en vrienden, etentjes,

boswandelingen, vakanties – allemaal uitgegumd. Net zoals ME mijn vitaliteit, spontaneiteit, kracht en onbevangenheid stelselmatig probeert uit te gummen.

Ik mis mijn creatieve, spontane onbezorgdheid. Alles moet ik tot in de puntjes plannen en tegelijkertijd weet ik dat ME overal, zomaar, onaangekondigd, onverbiddeijk een streep door kan halen. Ik mis de spontane omgang met mijn kinderen en mijn vier prachtige kleindochters. Mijn vriendenclub is ernstig uitgedund en daardoor mis ik die bijzondere gesprekken die je alleen met die ene vriend of vriendin kunt hebben.

Elke nieuwe agenda geeft hoop en soms is zelfs ME welwillend en houdt zich koest. Elke vakantie die lukte, elke lunch die goed viel, elke mooie wandeling met mijn lieve echtgenoot, elk samenzijn met mijn kinderen en kleinkinderen, zij vormen de parels van het voorbije jaar.

Het gemis doet pijn. En toch voel ik mij ook blij, omdat ik vandaag zelf naar de winkel kon lopen om een nieuwe agenda te kopen. Ik streefde de mooie plaatjes op de kaft. In mijn handen houd ik een boekje vol beloftes.

Ik koester mijn dromen. De rest gum ik moedig uit mijn geheugen.'

### **Wie schrijft de volgende column? Doe mee!**

Ons nieuwe thema is: *Commentaar van je omgeving*. Iedereen die lange tijd ziek is krijgt ermee te maken, en ME-patiënten in 't bijzonder – over hun ziekte bestaat zo weinig kennis dat andere mensen er vaak van alles over op te merken hebben: ze staan klaar met de meest uiteenlopende adviezen, goedbedoelde raadgevingen, onnadenkende vragen, ronduit kwetsende opmerkingen, nauwelijks verholde of openlijke vermaningen, malle ideeën. Zulk commentaar komt van allerlei kanten – van artsen, het UWV, maar ook van vrienden of je familie. Wat zijn jouw ervaringen; hoe ga jij ermee om? Stuur voor 1 februari 2024 je reactie in een column van ongeveer 350 woorden naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl).

## LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



### **Naam**

Ita Smith.

### **Leeftijd**

64.

### **Woonplaats**

Woldendorp.

### **Partner/kinderen?**

Ik ben getrouwd, mijn man en ik hebben drie volwassen kinderen die het huis uit zijn. We hebben ook vier honden en zes kippen.

### **ME/ CVS sinds?**

Ik kan niet één duidelijk moment aanwijzen. Vanaf ongeveer 2009 had ik al steeds problemen met doorslapen. Dat heb ik een tijdje genegeerd, maar door die slaapproblemen kreeg ik ook concentratieproblemen. Ik kon gewoon niks meer onthouden, dat was erg confronterend. Later kreeg ik ook veel pijnklachten en daar heb ik in 2012 de diagnose fibromyalgie voor gehad. Dat maakte wel wat duidelijk maar niet alles. Ik heb veel behandelingen geprobeerd in die tijd, ook alternatieve. Op advies van een homeopaat ben ik uiteindelijk naar een neuroloog gegaan vanwege de problemen met mijn hoofd, de concentratieproblemen en vergeetachtigheid. De neuroloog kon niks vinden en hij stuurde me door naar

een psycholoog die uiteindelijk CVS noemde als mogelijke oorzaak.

### **Diagnose ME?**

Ik had zelf intussen gehoord over dokter Visser van Cardiozorg en heb me laten doorverwijzen. Eind 2018 heb ik van hem toen eindelijk de diagnose ME/ CVS gekregen. Ik werkte in die tijd nog wel, maar dat hield ik nauwelijks vol. Eten, slapen, werken, dat was mijn leven.

### **Behandeling?**

Ik heb al verschillende dingen geprobeerd onder begeleiding van dokter Visser. Ik krijg elke drie maanden een ketamine-infuus, dat helpt me goed tegen de pijn. En daarnaast gebruik ik nu medikinet, daar krijg ik iets meer energie van.

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

Ik probeer elke ochtend met mijn man en de honden te wandelen en moet verder veel rusten. Het huishouden en eten koken doen mijn man en ik samen, zo goed als het gaat.

### **Wat is je beroep?**

Ik ben verloskundige. Tot 2012 werkte ik in een maatschap, daarna ben ik overstapt naar een kleinere praktijk omdat ik het niet volhield. Maar dat lukte ook niet en toen ben ik als echoscopist gaan werken. Dat is minder zwaar werk, en ook lager betaald. Ik ben toen dus ook minder gaan verdienen; dat heeft nu grote gevolgen voor me.

### **Arbeidsongeschikt?**

In 2019 heb ik me ziek gemeld, toen ging het echt niet meer. Na twee jaar heb ik een WIA-aanvraag gedaan bij het UWV. De verzekeringsarts stuurde me naar Medisch Expertise Centrum Ergatis voor onderzoeken. De fysiotherapeut van Ergatis schreef in het verslag dat ik 'de boel besodemieteerde' en deed alsof ik ziek was. Dat was heel vervelend. Het UWV heeft me toen maar gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard, voor 67,46 procent. Ik zou dus weer aan het werk moeten. De arbeidsdeskundige die ik vervolgens sprak raadde me aan om bezwaar te maken. Ik heb toen contact gezocht met een jurist, maar die zei dat het geen zin had. Het UWV volgt toch altijd het advies van Ergatis en ik zou zelfs de kans lopen dat de uitslag nog slechter zou uitpakken voor me.

### **Hoe is het verder gegaan?**

Het UWV bleef me onder druk zetten om te gaan werken terwijl ik dat echt niet kon. Ze

dreigden dat ik mijn uitkering zou kwijtraken als ik niet ging werken. In juni 2022 heb ik gemeld dat mijn situatie verslechterd was en een nieuwe keuring aangevraagd. Het heeft heel lang geduurd voordat ik een oproep kreeg; intussen had ik wel contact met een coach van het UWV. In april 2023 heb ik toen uiteindelijk de herkeuring gehad en half mei belde de arbeidsdeskundige dat ik 100 procent arbeidsongeschikt was verklaard, met terugwerkende kracht en definitief. Ik heb dus nu een IVA-uitkering. Waarom die beslissing is genomen begrijp ik niet echt, misschien is het omdat ik al 64 ben? Maar ik ben er natuurlijk erg blij mee, er is zoveel stress weggevallen!

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

Ja, ik heb een aantal keren contact gehad met Ynske Jansen, zij heeft me goed geholpen, antwoord gegeven op allerlei vragen die ik had.

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

Nee, ik lees wel mee in een paar facebook-groepen maar ik heb geen persoonlijk contact. Als ik de verhalen lees van ernstig zieke, bedlegerige patiënten voel ik me erg dankbaar dat het bij mij niet zo erg is.

### **Hobby's?**

Wandelen met de honden, diamondpainting, lezen. Lezen is soms wel lastig vanwege mijn concentratieproblemen. Mijn hoofd werkt gewoon slecht, ik kan moeilijk dingen onthouden en heb het gevoel van mist in mijn hoofd. Daardoor kan ik ook geen sudoku's of kruiswoordpuzzels meer maken, wat ik vroeger graag deed.

### **Waar geniet je van?**

Ik geniet van de honden en ben blij dat wij hier met zijn tweeën en de dieren kunnen leven in een schoon en opgeruimd huis. Ik stel geen hoge eisen en ben tevreden met kleine dingen.

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

Mijn man accepteert dat ik vaak dingen niet kan. Hij houdt me goed in de gaten en remt me ook af als hij ziet dat ik te veel wil doen. Ik heb niet veel contact met mensen buiten ons gezin, ik trek me wat terug. Laat me maar lekker in mijn eigen holletje. Ik denk niet dat buitenstaanders begrijpen wat er met me is, maar ik begrijp het zelf eigenlijk ook niet.

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

We zijn in 2018 verhuisd en er staan nog steeds dozen op zolder die uitgepakt moeten worden. Ik denk dat ik gewoon daarmee zou beginnen.

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

Mijn werk mis ik heel erg. Ik vond het zo fijn om iets voor mensen te kunnen betekenen.

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

Misschien kan ik met medicijnen nog wat meer vooruitgang boeken, dat hoop ik natuurlijk. Maar ik ben al tevreden als ik nu stabiel blijf.

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

Ik ben financieel erg achteruitgegaan omdat ik zelf van baan was veranderd. Niet alleen is mijn arbeidsongeschiktheidsuitkering lager maar ook mijn pensioen straks. Let goed op voordat je een minder zware baan zoekt of minder uren gaat werken. De financiële gevolgen kunnen groot zijn. Als ik het had geweten, had ik het anders gedaan.

## **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, loon-doorbetaling, 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 (vol-

ledig) kunt doen.

- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld-filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten.  
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](mailto:info@steungroep.nl)  
[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)  
[twitter.com/SteungroepME](https://twitter.com/SteungroepME)  
[www.facebook.com/steungroep](https://www.facebook.com/steungroep)  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

