



NIEUWS VOOR DONATEURS JAARGANG 5, NUMMER 2, JUNI 2005

Zie bijgevoegde actie-oproep!

Beste donateur,

De afgelopen maanden hebben wij al onze energie en tijd moeten steken in het voeren van actie. Actie vóór de erkenning van ME/ CVS als ziekte, en tégen de funeste gevolgen van de herkeuringen. Daardoor verschijnt deze Nieuwsbrief wat later dan de bedoeling was. Maar hier ligt hij dan: nummer 2. Met onder meer een overzicht van de acties die wij hebben ondernomen, nieuws over de WAO-herkeuringen en aandacht voor ontwikkelingen op medisch-wetenschappelijk gebied en voor een onderzoek naar ME/ CVS en werk.

DE ERKENNING VAN ME/ CVS

Ynske Jansen

Het zal weinig ME-patiënten zijn ontgaan: in januari 2005 bracht de Gezondheidsraad een rapport uit over ME/ CVS. Daarin noemt de Raad CVS 'reëel en ernstig invaliderend' en pleit ervoor het als 'eigenstandige aandoening' te erkennen. Dagbladen kwamen met koppen als 'ME toch een echte ziekte'.

In een persbericht en in radio- en kranteninterviews stelden wij als bestuur van de Steungroep dat de erkenning van ME/ CVS door de Gezondheidsraad een belangrijk positief feit is. Toch zitten er ook minder positieve kanten aan het rapport van de Gezondheidsraad. Wat opvalt, is de wetenschappelijke eenzijdigheid, die uitmondt in kritiekloos

propageren van cognitieve gedragstherapie (CGT) en 'graded exercise'-therapie als standaardbehandeling. De Raad adviseert het aantal behandelcentra hiervoor uit te breiden en stelt – zonder enige wetenschappelijke onderbouwing – dat behandeling met CGT in 70% van de gevallen succesvol is. Belangrijk biomedisch onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wordt in het rapport genegeerd of laatdunkend in één zin afgedaan.

Daarnaast roept het rapport nieuwe misverstanden op. In het rapport, en meer nog in uitspraken via de media, suggereert de Gezondheidsraad immers dat ME-patiënten ziek blijven omdat zij niet actief genoeg zijn ('Rust roest'). Ook hiervoor ontbreken wetenschappelijk bewijzen. En hoewel de Raad adviseert CVS als zelfstandige aandoening te erkennen, sluit zij zich in het rapport niet eenduidig aan bij de Wereldgezondheidsorganisatie die ME als sinds 1969 in haar ziekteclassificatie heeft opgenomen als neurologische ziekte – sinds 1992 met de term CVS als synoniem.

Ook de gebeurtenissen die volgden op het verschijnen van het rapport zullen bij velen bekend zijn: minister Hoogervorst van Volksgezondheid schreef vrijwel onmiddellijk een brief aan de Tweede Kamer. Daarin stelde hij dat hij de adviezen uit het rapport graag wil overnemen, maar níét de erkenning van CVS als zelfstandige aandoening. Daarvoor zijn volgens hem geen wetenschappelijke

argumenten en bovendien zou die erkenning het herstel van patiënten maar in de weg staan.

Al snel bleken de schadelijke effecten van deze uitspraak. Er bereikten ons berichten dat ME-patiënten een WAO-uitkering, thuiszorg of voorzieningen werd geweigerd 'omdat ze niet ziek zouden zijn'. Dit probleem bestond al langer, maar de betreffende instanties beroepen zich nu vaak uitdrukkelijk op de minister. Wij besloten als Steungroep niet te veel nadruk te leggen op de hierboven genoemde negatieve aspecten van het rapport, maar alle aandacht te richten op erkenning van ME/ CVS en het verbeteren van de positie van ME-patiënten. Wij ondernamen de volgende acties:

- **We lieten van ons horen via de media**

We stuurden persberichten, gaven commentaar voor de radio en interviews aan dagbladen. Het *Noord Hollands Dagblad* publiceerde ons artikel 'Waarom minister ernaast zit over ME' en *NRC Handelsblad* plaatste een rectificatie van eerdere onjuiste berichtgeving.

- **We schreven brieven aan politici**
Hierin drongen we aan op erkenning van ME/ CVS, terwijl we tegelijkertijd probeerden de misverstanden die door de Gezondheidsraad en Hoogervorst over ME/ CVS waren verspreid zoveel mogelijk recht te zetten.

- **We riepen alle ME-patiënten op om óók brieven te sturen**

We raadden de patiënten aan om in hun brieven aan politici de uit te leggen welke gevolgen het standpunt van Hoogervorst voor hun persoonlijke situatie had. Een groot aantal patiënten heeft aan deze oproep gehoor gegeven.

- **We protesteerden in Den Haag**

Op 22 maart gingen we met meer dan vijftig patiënten en familieleden en vrienden naar Den Haag. Daar boden we, onder het motto 'Erken ME/ CVS, erken de

problemen en doe er wat aan', de Tweede-Kamerleden een geactualiseerde Knelpuntennota aan over de moeilijke situatie van ME-patiënten.

- **We voerden persoonlijke gesprekken met kamerleden**

Hierbij drongen we er bij de kamerleden op aan, zich uit te spreken vóór de erkenning van ME/ CVS.

De acties hadden succes: op 5 april bekritiseerden alle partijen in de Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het feit dat Hoogervorst zich had uitgesproken tegen de erkenning van ME/ CVS als ziekte. De VVD vond dat de politiek zich hier niet mee bezig moest houden en alle andere partijen pleitten vóór erkenning. Helaas ging men nog niet zo ver dat er een motie werd ingediend; men gaf de minister eerst de kans om per brief een aantal vragen te beantwoorden. Dat heeft hij tot nu toe nog niet gedaan. Zijn brief wordt pas verwacht tegen 22 juni, wanneer het onderwerp weer op de agenda staat van de kamercommissie voor VWS.

- **We benaderden de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW)**

Het standpunt van Hoogervorst dat ME/ CVS geen ziekte is, heeft ook zijn weerslag op de WAO-(her)keuringen. Daarom schreven wij ook aan de commissie van SZW een brief met een overzicht van alle onjuiste argumenten op grond waarvan keuringsartsen in de praktijk beslissen om niet – of niet volledig – rekening te houden met de gezondheidsproblemen van mensen met ME/ CVS.

Ook deze brief had effect. Groen Links kamerlid Kees Vendrik diende een motie in waarin hij minister De Geus vroeg bij het UWV te benadrukken dat ME/ CVS een officieel erkende aandoening is, en dat mensen met deze ziekte bij de (her)keuring strikt individueel beoordeeld

moeten worden. Deze motie kreeg op 24 april een meerderheid; alleen CDA en VVD stemden tegen. Helaas stuurde minister De Geus naar aanleiding van de motie zo'n vrijblijvende brief naar het UWV dat in de praktijk geen enkele patiënt er iets mee is opgeschoten.

• **We schreven brieven aan minister De Geus**

Tot driemaal toe hebben we de minister persoonlijk benaderd. We hebben hem, met voorbeelden en bewijsmateriaal, uitgelegd wat het probleem is. We hebben gevraagd om maatregelen en om een gesprek. Hij heeft ons nog niet geantwoord.

Toch geven wij niet op. Wij blijven als Steungroep opkomen voor de belangen van mensen met ME/ CVS. Daarbij doen we opnieuw een beroep op u. Zie de bijgevoegde actie-oproep.

Het rapport van de Gezondheidsraad, de brief van Hoogervorst, de brieven van de Steungroep aan de politiek, de knelpuntennota, een fotoreportage van de aanbidding daarvan en veel meer informatie over dit onderwerp vindt u op www.steungroep.nl

UWV STELT: ME/ CVS IS GEDRAGSPROBLEEM

Ynske Jansen

ME/ CVS is geen ziekte maar 'afwijkend gedrag'. Met de gezondheidsproblemen die het gevolg zijn van ME/ CVS mag bij de WAO-keuring geen enkele rekening gehouden worden. Dit schrijft het UWV in de beslissing naar aanleiding van een bezwaarprocedure die een ME-patiënte heeft aangespannen tegen de verlaging van haar WAO-uitkering. Haar uitkering is vervolgens *volledig* ingetrokken. Het UWV beroept zich hierbij uitdrukkelijk op het standpunt van minister Hoogervorst dat ME/ CVS niet als ziekte gezien moet worden.

De vrouw om wie het gaat is een 33-jarige stewardess. Ze werd ziek in 2000, kreeg uiteindelijk van meerdere specialisten de diagnose CVS en werd volledig arbeidsongeschikt verklaard. In 2004 besloot het UWV dat ze wel weer twintig uur per week kon werken, en kreeg ze nog maar een gedeeltelijke WAO-uitkering. Twintig uur werken bleek voor haar in de praktijk lang niet haalbaar. Ze probeerde het wel, maar moest zich regelmatig ziek melden. Daarom besloot ze tegen het besluit van het UWV bezwaar te maken. Haar bezwaar werd behandeld vlak nadat minister Hoogervorst had laten weten dat ME/ CVS volgens hem geen ziekte is. Het UWV in Haarlem verklaarde haar bezwaar ongegrond en besliste vervolgens dat zij nu helemaal geen WAO-uitkering meer krijgt, omdat er geen sprake zou zijn van een 'objectiveerbare aandoening'.

In strijd met de regels

Het UWV in Haarlem heeft nu dus zwart op wit gezet wat veel ME-patiënten bij de herkeuring te horen krijgen: dat bij ME/ CVS geen recht zou bestaan op WAO. Bij de herkeuringen verliest daardoor maar liefst 80 tot 90% van de ME-patiënten hun WAO-uitkering geheel of gedeeltelijk, terwijl het gemiddelde percentage voor alle WAO'ers 50% is.

Volgens de geldende regels zouden de gevolgen van een ziekte als ME/ CVS bij de WAO-(her)keuring volledig moeten meetellen. Dit is met de invoering van strengere regels per 1 oktober 2004 niet veranderd. Maar het lijkt erop dat het UWV werkt met interne richtlijnen waarin staat dat geen rekening gehouden mag worden met arbeidsongeschiktheid die door ME/ CVS wordt veroorzaakt. Als dit beleid niet wordt teruggedraaid, zou dat ertoe kunnen leiden dat alle ME-patiënten die nu nog een arbeidsongeschiktheids-uitkering hebben deze kwijtraken, zelfs degenen die vanwege hun leeftijd zijn vrijgesteld van de herkeuringen volgens de strengere regels die sinds oktober 2004 gelden.

De Geus moet UWV corrigeren

Als Steungroep vinden wij dit zeer onrechtvaardig. Wij hebben minister De Geus en de Tweede Kamer dan ook op de hoogte gesteld van de beslissing van het Haarlemse UWV. Daarbij hebben wij de minister opnieuw gevraagd het UWV opdracht te geven bij de keuringen en herkeuringen van ME-patiënten de beperkingen die hun ziekte met zich meebrengt, bij ieder van hen zorgvuldig in kaart te brengen en volledig bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid te betrekken. We hebben er tegelijk voor gepleit dat alle keuringen waarbij dat niet is gebeurd worden overgedaan. Daarnaast vinden wij het onaanvaardbaar dat bezwaar maken tegen een beslissing van het UWV waarin een uitkering wordt verlaagd, feitelijk wordt afgestraft door het volledig intrekken van die uitkering.

INFORMATIE- EN MELDPUNT HERKEURINGEN

De Steungroep adviseert iedereen die nog een herkeuring moet ondergaan dringend zich daar zeer goed op voor te bereiden, om de kans op een gunstige afloop te vergroten. Onmisbaar hiervoor is de 'Handleiding voor de herkeuring' (voor bestelinformatie zie verderop). ME-patiënten kunnen daarnaast met vragen over hun herkeuring en over bezwaar en beroep terecht bij het Informatie- en Meldpunt Herkeuringen van de Steungroep, telefoon 050 5492906. Wie de herkeuring al achter de rug heeft vragen wij nadrukkelijk het resultaat daarvan te melden, per telefoon of via de speciale vragenlijst op onze website. De informatie die bij het meldpunt binnenkomt wordt gebruikt om ME/CVS-patiënten zo goed mogelijk te adviseren én om de politiek te blijven bestoken met informatie over onrechtvaardige effecten van de herkeuringen.

ACTIE

Marijke Gehrels

In het licht van de recente gebeurtenissen werd het wel eens tijd voor een verzetsgroep en daarom hebben we de Blauwe ME-Brigades opgericht! (Blauw, omdat het zo'n mooie kleur is, en Brigades klinkt zo leuk in combinatie met een kleur.)

Onze eerste actieplannen waren gericht tegen Hoogervorst, die ME maar niet wilde erkennen. Het meest voelden de militante eenheden van de Blauwe ME-Brigades voor iets met bedden, bijvoorbeeld bedden voor het ministerie van Volksgezondheid. Het moest dan alleen wel een mooie dag zijn; niet te koud in verband met de doorbloeding, maar ook weer niet te warm, want dan gingen al onze virussen opspelen. We besloten het weerbericht nauwlettend in de gaten te houden, en pas in actie te komen als het tussen de twintig en drieëntwintig graden was.

'Misschien is harde actie toch beter,' opperde een van ons. 'Laten we het ministerie van Volksgezondheid in brand steken, of Hoogervorst ontvoeren!' Maar dat werd verontwaardigd van de hand gewezen. Veel te vermoeiend!

'Maar van leuke dingen krijg je toch juist energie?' Dat was waar. We dachten er nog een tijdje over na, maar we vonden het risico op een terugval toch te groot.

'We kunnen het natuurlijk ook over een heel andere boeg gooien,' zei iemand, 'en een verzetslied schrijven. Een goede rap bijvoorbeeld. Dat is eigentijds en spreekt veel mensen aan!'

Een geweldig idee! We begonnen er meteen op los te rappen:

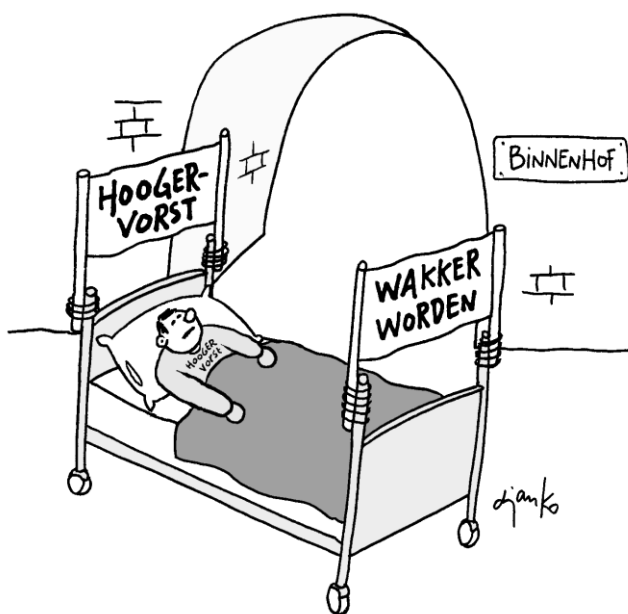
ME is illegaal, dat is niet OK, want veertigduizend mensen zijn ZIEK van ME! Maar Hoogervorst zegt: "Ach, dat valt wel mee, het zit tussen de oren, 't is een waanidee."

*Maar waarom helpt bij ons dan vitamine C,
En acetyl-carnitine en ...*

*Hier liepen we een beetje vast, omdat we
geen goed rijmwoord op vitamine C wisten
te bedenken. Vitamine B was een beetje
flauw, maar het moest wel een
geneesmiddel zijn. Wat was dat lastig! Wat
zijn er weinig geneesmiddelen die eindigen
op de ee-klank! Daar moet toch eens beter
op gelet worden.*

*'Ali B!' riep één van ons ineens enthousiast.
Ja, dat rijmde wel op vitamine C, maar
waar sloeg het op?*

*'Nee, Ali B kan de rap voor ons doen!' Een
goed idee, want Ali B is vaak op tv (we
rapten nu al zomaar vanzelf!) en voor ons
werd het rappen op het podium wat lastig,
want de meeste militante eenheden van de
Blauwe ME-Brigades kunnen niet zo lang
staan.*



*Helaas konden de Blauwe ME-Brigades ook
geen contact meer opnemen met Ali B,
want ze zijn door al het vergaderen een
paar weken op bed beland.*

*Misschien kunnen we de acties ook maar
beter overlaten aan de Steungroep. Wat is
het toch jammer dat je voor acties actief
moet kunnen zijn!*

OP ZOEK NAAR BETERE DIAGNOSE- CRITERIA

Letta Vrijhof

**Er is dringend behoefte aan betere
diagnosecriteria voor ME/CVS. De
bekende Amerikaanse ME-
deskundige Leonard Jason
bestudeert met een team van
medewerkers al geruime tijd de
mogelijkheden om deze criteria aan
te scherpen, en zo bijvoorbeeld beter
onderscheid te kunnen maken tussen
mensen met ME/CVS en mensen met
psychiatrische problemen. Onlangs
onderzocht hij de bruikbaarheid van
enkele nieuwe methoden, en
publiceerde hierover samen met zijn
collega Caroline King het artikel
'Improving the diagnostic criteria
and procedures for chronic fatigue
syndrome'.***

De criteria voor ME/CVS die onderzoekers
en behandelend artsen in Amerika en
daarbuiten op dit moment het meest
gebruiken, zijn die van de Amerikaanse
Centers for Disease Control van 1994
(CDC-94). Deze worden wel de Fukuda-
criteria genoemd, naar de leider van de
studiegroep die ze opstelde. Volgens deze
criteria moeten mensen om in aanmerking
te komen voor de diagnose ME/CVS last
hebben van het hoofdcriterium
vermoeidheid, en daarnaast van minstens
vier van in totaal acht andere symptomen
(verminderd geheugen- of
concentratievermogen, zere keel,
gevoelige lymfeklieren in de hals of oksels,
spierpijn, hoofdpijn – van een ander soort,
patroon en ernst dan vóór men ziek werd
–, niet-verfrissende slaap, gewrichtspijn,
na inspanning een algeheel ziektegevoel
dat minstens 24 uur aanhoudt).
Er bestaat nogal wat onvrede over deze
criteria: het is de vraag of ze voldoende
specifiek zijn en voldoende betrouwbaar,
met andere woorden of je er goed mee
kan bepalen wie ME/CVS heeft en wie
niet. Mensen die lijden aan ernstige

depressie ('majeure' depressie) of MS voldoen bijvoorbeeld soms ook aan deze criteria. Als zulke 'verkeerde' patiëntengroepen worden meegenomen in onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/CVS, vertroebelen ze de resultaten en bestaat de kans dat er verkeerde conclusies worden getrokken.

Drie methoden

King en Jason onderzochten drie manieren om de diagnose van ME/CVS betrouwbaarder te maken:

1. Het herzien van de lijst van symptomen, op basis van bevindingen (verschillende onderzoekers hebben hiervoor al suggesties gedaan).
2. Het nauwkeurig kijken naar de *ernst* van de symptomen. Voor het stellen van een diagnose onderzoekt men nu alleen óf iemand bepaalde symptomen heeft; niet in welke mate. Dit kan een verkeerd beeld geven. Van een aantal van de Fukuda-symptomen heeft namelijk iedereen wel eens last, maar dat maakt hem of haar nog geen ME-patiënt. Als de ernst van de klachten erbij wordt betrokken, zou dat een betere diagnose kunnen opleveren.
3. Het gebruikmaken van standaardmeetinstrumenten zoals vragenlijsten. Er zijn geen algemeen geaccepteerde objectieve labtesten die kunnen aangeven of iemand ME/CVS heeft, dus een arts kan de diagnose nu alleen stellen op basis van informatie van de patiënt. En omdat elke arts zijn eigen manier heeft zo'n vraaggesprek te voeren, hoeft het resultaat niet altijd hetzelfde te zijn. Standaardvragenlijsten kunnen dan wellicht uitkomst bieden.

Om de bruikbaarheid van deze drie methoden te toetsen vergeleken King en Jason patiënten met ME/CVS, majeure depressie en gezonde controlepersonen. Op die manier konden ze bestuderen welke van de symptomen die deel uitmaken van de huidige criteria deze groepen goed van elkaar onderscheiden, en nieuwe symptomen ontdekken die dit

misschien beter doen. Ze keken ook naar de ernst van de symptomen, onderzochten hoe dit aspect de groepen van elkaar onderscheidt, en werkten met twee standaardvragenlijsten om te zien of deze bij de diagnose kunnen helpen. Aan het onderzoek namen 45 mensen deel: 15 met ME/CVS (volgens de Fukuda-criteria), 15 met majeure depressie, en 15 gezonde controlepersonen, die allemaal geen (andere) lichamelijke of psychische aandoening hadden.

Heeft u wel eens last van
bepaalde vage klachten? Ja Nee

Als u 'ja' hebt ingevuld, zou
het kunnen zijn dat u ME
heeft of zoiets.

Janke

ME-VRAGENLIJST DIE VOOR
VERBETERING VATBAAR IS

Het belang van de ernst van symptomen

King en Jason vroegen de deelnemers of ze last hadden van de acht symptomen van de Fukuda-criteria en van het hoofdcriterium vermoeidheid. Al deze symptomen bleken vaker voor te komen bij ME-patiënten dan bij de gezonde controles. Maar ook de depressieve patiënten hadden last van deze symptomen; alleen het algehele ziektegevoel na inspanning – de zogeheten 'post-exertionele malaise' – bleek bij hen significant (statistisch bewezen) minder aanwezig te zijn dan bij

mensen met ME/CVS. Dus als je alleen naar het *optreden* van bepaalde klachten kijkt, en niet naar de ernst ervan, is het heel goed mogelijk dat depressieve patiënten de diagnose ME/CVS krijgen. De onderzoekers vroegen de deelnemers ook hun symptomen een cijfer te geven van 0 tot 100: hoe meer last ze ervan hadden, hoe hoger het cijfer. Van zes symptomen hadden de ME-patiënten duidelijk meer last dan de depressieve patiënten. Dat geeft aan dat, als je de ernst van de klachten bij de diagnosestelling betreft, het onderscheid tussen ME/CVS en majeure depressie veel duidelijker is dan in de huidige situatie, en de kans op een misdiagnose een stuk kleiner.

57 andere symptomen

De onderzoekers hadden ook een lijst gemaakt van 57 symptomen, die *niet* in de Fukuda-criteria staan, maar toch vaak optreden bij ME-patiënten. Twaalf hiervan bleken vaker voor te komen bij ME/CVS dan bij majeure depressie. Ook hierbij keken de onderzoekers naar de ernst van de symptomen. Er bleken er tien te zijn waarvan ME-patiënten in heviger mate last hadden dan mensen met een depressie: spierzwakte, behoefte aan slaap overdag, regelmatig de gedachtegang kwijtraken, moeite hebben met het vinden van het juiste woord, verwardheid en desoriëntatie, het afwisselend heet en koud hebben, rillerig zijn, nachtzweeten, kortademigheid en wazig zien. Er is meer onderzoek nodig om te bepalen of de toevoeging van deze symptomen inderdaad de huidige criteria aanscherpen en doeltreffender maken. Het onderzoek van King en Jason is eigenlijk nog te klein om duidelijke conclusies uit te trekken; er is meer en grootschaliger onderzoek nodig.

Standaardvragenlijsten

King en Jason testten verder twee standaardvragenlijsten: de BDI (Beck Depression Inventory), een vragenlijst die de mate van depressie meet, en de SF-36,

die mentale en fysieke gezondheid meet. Het bleek dat ernstig depressieve personen aanmerkelijk meer last hadden van gevoelens van schuld en zelfverwijt dan ME-patiënten; dit onderdeel van de BDI maakt dus een goed onderscheid mogelijk tussen ME/CVS en majeure depressie. Ook bij gebruik van de SF-36 kon een duidelijk verschil worden aangetoond tussen ME/CVS en majeure depressie: ME-patiënten hadden meer klachten in de categorieën fysiek en sociaal functioneren, vitaliteit en algehele gezondheid. Het gebruik van deze standaardvragenlijsten kan behandelaars en onderzoekers dus helpen om de juiste diagnose te stellen.

Resultaat

De onderzoekers komen in hun artikel tot de volgende conclusies: bij gebruik van de huidige criteria is een algeheel ziektegevoel na inspanning het enige symptoom dat ME/CVS onderscheidt van majeure depressie. Om de groep ME-patiënten beter te kunnen afbakenen is het aan te bevelen nieuwe symptomen aan de lijst toe te voegen, en vooral ook de ernst van de symptomen bij de diagnose te betrekken. Verder kan het gebruik van standaardvragenlijsten de betrouwbaarheid van de diagnose vergroten.

** Caroline King en Leonard A. Jason, 'Improving the diagnostic criteria and procedures for chronic fatigue syndrome'. Biological Psychology, Volume 68, Issue 2, Feb. 2005, pp. 87-106.*

ONDERZOEK NAAR ME/CVS EN WERK

Michael Koolhaas

Veel ME-patiënten moeten stoppen met werken, maar er zijn er ook die het lukt om – na verloop van tijd – opnieuw aan de slag te gaan. Welke factoren in beide gevallen de doorslag geven is niet altijd duidelijk. Het UWV gaf daarom in 2000

opdracht aan de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO) om hiernaar onderzoek te doen. Een deel van het eindrapport* wordt binnenkort gepubliceerd in het Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde. De Steungroep maakte deel uit van de begeleidingscommissie van dit onderzoek en heeft daarin een actieve inhoudelijke bijdrage gehad.

Doel van het onderzoek was inzicht te krijgen in de oorzaken die ertoe leiden dat ME-patiënten hun baan moeten opgeven én in de factoren die het hen mogelijk maken weer terug te keren op de arbeidsmarkt. Daarnaast geeft het onderzoek inzicht in de meningen van bedrijfs- en verzekeringsartsen over het beoordelen, diagnosticeren en behandelen van ME/ CVS, en in de manier waarop deze artsen in de dagelijkse praktijk omgaan met ME-patiënten. De benodigde gegevens werden verzameld via enquêtes onder bedrijfs- en verzekeringsartsen en onder patiënten bij wie de diagnose ME/ CVS door een arts was gesteld.

Patiëntengegevens

Uit de antwoorden van de patiënten kwam het volgende beeld naar voren: 93% gaf aan ernstig beperkt te zijn in het leveren van forse inspanning, 44% had problemen met concentratie. ME-patiënten die nooit gewerkt hadden of hun baan hadden moeten opgeven, hadden de meeste klachten en beperkingen; zij die altijd aan het werk waren gebleven en degenen die na een langdurige periode van verzuim weer opnieuw aan de slag waren gekomen, de minste. De laatsten bleken wel vaak minder uren te werken dan voordat ze ziek werden, en voor ruim driekwart van hen waren maatregelen genomen om het werk aan te passen aan hun omstandigheden. Van de ME-patiënten die niet werkten, schatte slechts 13% in dat ze duurzaam in staat waren meer dan 15 uur per week deel te nemen

aan het arbeidsproces; 33% verwachtte helemaal niet meer te kunnen werken.

Om erachter te komen wat de oorzaken zijn dat ME-patiënten hun baan moeten opgeven onderzocht men de rol van de volgende factoren:

- het type werk
- aanpassingen van het werk
- werkvreugde
- persoonlijke en gezinsomstandigheden
- de invloed van medische en therapeutische behandelingen
- de mate van vermoeidheid
- de ernst van de beperkingen

Alleen de twee laatste factoren bleken een aantoonbare rol te spelen.

Opmerkelijk is, dat relatief veel patiënten die erin geslaagd waren weer (gedeeltelijk) aan het werk te gaan, voorheen beeldschermwerk hadden gedaan. En hoewel maar weinig mensen hulpmiddelen kregen zoals aangepast meubilair, was voor hen die dat wél kregen de kans op terugkeer naar werk hoger. Dat gold ook voor hen die contact hielden met de arbodienst, en voor degenen die een relatief hoog huishoudinkomen hadden en aangaven dat hun werk voor hen een hoge prioriteit had. Therapieën zoals cognitieve gedragstherapie bleken geen statistisch significante bijdrage te leveren aan terugkeer naar werk.

De kans dat ME-patiënten die werkten binnen een jaar uitvielen, was hoger (17%) dan de kans die niet-werkenden hadden om binnen een jaar weer aan de slag te komen (9%).

Er werd de patiënten ook gevraagd naar hun mening over de oorzaak van hun ziekte: een meerderheid (56%) vermoedde 'een stoornis in het immuunsysteem', 47% 'een virus of bacterie', 46% 'een stoornis in de energiehuishouding van de cellen'; een minderheid (respectievelijk 27 en 22%) 'stress thuis of op het werk' (er kon meer dan één oorzaak genoemd worden).

Gegevens van bedrijfs- en verzekeringsartsen

De antwoorden van de artsen leverden het volgende beeld op:

73% vond dat er bij ME/CVS sprake was van 'ziekte' of 'gebrek'. Twintig procent stelde zelf wel eens de diagnose ME/CVS. Van de artsen die dat deden paste slechts een klein deel controleerbare diagnosecriteria toe, zoals die van Holmes (8%) of Fukuda (5%).

Gevraagd naar hun mening over de oorzaken van ME/CVS, valt op dat de artsen 'onbekende oorzaak' het meest noemden (34%), gevolgd door 'een stoornis in de energiehuishouding' (23%), daarna 'depressie' (19%) en 'hypochondrie' (18%). In sterk contrast met de patiënten noemde slechts 5% 'een stoornis van het immuunsysteem' als oorzaak. Daarnaast bleken veel artsen te geloven dat 'een (gestoorde) persoonlijkheid' (72%), 'stressvolle gebeurtenissen in de privé-situatie' (71%) en 'stressvolle arbeidsomstandigheden' (55%) tot het ziektebeeld kunnen leiden (ook de artsen konden meer dan één oorzaak noemen).

Over de behoefte aan een beoordelingsrichtlijn waren de verzekeringsartsen niet eensgezind: een krappe meerderheid vond iets dergelijks niet nodig. Bij het registreren van de diagnose van de patiënt bleek slechts de helft van de artsen de diagnosecode voor ME/CVS (N690) te gebruiken. Door de resterende helft werden algemene moeheidscodes (A-codes) en psychische codes (P-codes) even vaak gebruikt. De meeste artsen gaven aan dat zij (vrijwel) alle patiënten 'gedeeltelijk belastbaar' achtten; het aantal dat hen 'volledig belastbaar' of 'helemaal niet belastbaar' achtte was klein.

Aanbevelingen

In het eindrapport van dit onderzoek leggen de auteurs de nadruk op het belang van beeldschermwerk en werkaanpassingen voor de reïntegratie van ME-patiënten in het arbeidsproces. Ook adviseren zij om uitgevallen ME-patiënten contact te laten houden met de arbodienst. Daarnaast stellen zij dat, om het verschil in inzicht over de oorzaken van ME/CVS tussen artsen en patiënten weg te nemen, een onafhankelijke partij aan beide groepen voorlichting zou moeten geven over de wetenschappelijk aangetoonde oorzaken van ME/CVS, en over de factoren die géén oorzaak blijken te zijn. Ook pleiten zij ervoor dat bedrijfs- en verzekeringsartsen voor het diagnosticeren van ME/CVS de internationaal geldende criteria en de diagnosecode N690 gebruiken. Als laatste bevelen zij aan om in toekomstig onderzoek patiënten niet alleen te vragen naar hun lichamelijke, maar ook naar hun cognitieve en sociale beperkingen.

Conclusie

De Steungroep is blij met dit eerste onderzoek naar ME/CVS en werk in Nederland. Helaas is er met het eindrapport, dat al in juli 2003 aan het UWV is aangeboden, tot dusverre niets gedaan. Het onderzoek maakt in ieder geval duidelijk dat de kennis over ME/CVS bij veel bedrijfs- en verzekeringsartsen heel wat te wensen overlaat. Er is dus nog veel werk te doen.

**Birgitte Blatter, Ruurt van den Berg, Dick van Putten, ME/CVS en werk. Een onderzoek naar uitval en reïntegratie van patiënten en de mening en visie van sociaal geneeskundigen. TNO rapport 1810106/14358, 31 juli 2003.*

Wie zich beroepsmatig bezighoudt met ME/CVS kan via de Steungroep tegen onkostenvergoeding een exemplaar van het volledige rapport ontvangen. Een samenvatting is te vinden op www.steungroep.nl

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Verhoging donateursbijdrage

Om de activiteiten van de Steungroep voort te kunnen zetten en vier keer per jaar 'Nieuws voor donateurs' te kunnen uitbrengen, is een verhoging van de donateursbijdrage onontkoombaar. Het bestuur heeft daarom besloten de minimumdonateursbijdrage per 1 juni 2005 te verhogen tot € 20,- per jaar. Gespreide betaling, tot maximaal 4 termijnen per jaar, is mogelijk als u ons machtigt uw bijdrage automatisch af te schrijven. € 20 is een minimumbijdrage. Meer mag natuurlijk ook, graag zelfs! Voor wie echt niet in staat is € 20 per jaar te betalen geldt een gereduceerd tarief van € 15,-.

Vrijwilligers

De Steungroep verwelkomt verschillende nieuwe vrijwilligers:

- Gity Yaghoubian (algemeen kantoorwerk)
- Anneke Kuipers (telefonische informatie- en adviesdienst)
- Femke Hurkmans (website-medewerker)
- José Koek (website-medewerker)
- Chris Ram (donateursadministratie)
- Roland van den Bergh

Jack Koster heeft zijn werkzaamheden voor de Steungroep beëindigd.

We hebben nog steeds dringend nieuwe bestuursleden nodig!

Wilt u zich verdiepen in de problematiek van ME/CVS en arbeidsongeschiktheid en meedenken over/meewerken aan het beleid van de Steungroep, neem dan contact op met Ronald Schuch 050-549 29 06 of info@steungroep.nl. Internet en telefoon maken het mogelijk veel werkzaamheden vanuit huis te doen, zelfs vergaderen.

ME/CVS Vereniging en ME/CVS Stichting

In de vorige nieuwsbrief hebben wij melding gemaakt van de crisis waarin de organisatie van ME/CVS-patiënten was

terechtgekomen door de opstelling van het toenmalig bestuur van de toenmalige ME/CVS-Vereniging. Het volledige bestuur 'trok zich terug' in de nog bestaande ME-Stichting, waarbij de naam werd veranderd in ME/CVS-Stichting. Dit omdat het zich niet kon vinden in een voorstel dat door de ledenvergadering van 16 november was aangenomen. Achteraf verklaarde dit bestuur dat de ME/CVS-Vereniging nooit was opgericht. Daarmee kwamen degenen die zich als lid van deze Vereniging beschouwden bedrogen uit.

Een daartoe door de ledenvergadering benoemde werkgroep heeft nog geprobeerd met het afgetreden bestuur in overleg te treden om de ME/CVS-Vereniging alsnog verder gestalte te geven, met name door het afgetreden bestuur te bewegen tot het uitschrijven van een nieuwe ledenvergadering zodat een nieuw bestuur gekozen zou kunnen worden. Omdat het afgetreden bestuur niet aan deze wens tegemoet wilde komen heeft, op initiatief van de werkgroep, uiteindelijk een groep van ruim veertig betrokkenen (vrijwel allemaal patiënten) een kort geding aangespannen tegen deze ex-bestuursleden van de ME/CVS-Vereniging.

Op 12 april 2005 heeft de rechter uitspraak gedaan en hierbij zijn de eisen van de groep afgewezen. Het belangrijkste argument van de rechter was dat de ME/CVS-Vereniging nog niet was opgericht. Er was weliswaar op 12 mei 2004 een vereniging met deze naam opgericht, maar dit was een zogenaamde informele vereniging die slechts bestond uit vier leden, te weten de bestuursleden. Deze bestuursleden zouden deze vereniging op 16 november weer hebben opgeheven. De ME/CVS-Vereniging, waarvan degenen die zich als lid hadden aangemeld dachten lid te zijn, zou nooit hebben bestaan. Zij zou pas als zogenaamde formele vereniging opgericht worden wanneer de statuten officieel via de notaris zouden zijn vastgesteld. De rechter had geen oog voor het feit dat de

leden niet beter wisten dan dat hun vereniging al bestond en dat alleen de rechtsbevoegdheid nog uitgebreid zou moeten worden door het aannemen van statuten. Alle aangevoerde bewijzen waaruit blijkt dat er wel degelijk geschreven en gesproken is over een opgerichte vereniging met leden, ledenvergaderingen en een door de leden gekozen bestuur, zijn door de rechter afgedaan als 'verwarrend woordgebruik' en 'onheldere communicatie' van de bestuursleden. Zij had daar overigens wel forse kritiek op, maar dat veranderde haar conclusie niet.

Hoe nu verder?

Na de ledenvergadering van de ME/CVS-Vereniging van 16 november heeft de Steungroep zich op het standpunt gesteld dat zij in de situatie die was ontstaan de ME/CVS-Stichting niet kon erkennen als patiëntenorganisatie van mensen met ME/CVS in Nederland en dat de legitieme vertegenwoordiger van ME-patiënten in Nederland in principe werd gevormd door de ME/CVS-Vereniging. De Steungroep ging er daarbij van uit dat deze vereniging de opvolger van de ME-Stichting was. Of de uitspraak van de rechter een grondige juridische toets in hoger beroep zou kunnen doorstaan is nog maar de vraag. Maar nu de initiatiefnemers besloten hebben om niet verder te procederen is het vonnis een gegeven. Daarmee is de situatie veranderd. De ME-Stichting is niet overgegaan in een ME/CVS-Vereniging, maar in een ME/CVS-Stichting, die uitdrukkelijk heeft gekozen tegen het verenigingsmodel als vorm van democratische zeggenschap van de aangesloten ME-patiënten. De Steungroep was officieel geen partij in het geschil, maar individuele bestuursleden van de Steungroep wel. Daardoor is de toch al moeizame verhouding tussen Steungroep en ME/CVS-Stichting verder onder druk komen te staan. Er heeft al maandenlang geen enkel contact tussen beide organisaties plaatsgehad. Een van de

gevolgen is dat de Steungroep geen bijdrage meer kan leveren aan het blad MEdium. Daarnaast heeft de ME/CVS-Stichting bij herhaling onjuiste informatie over de Steungroep verspreid.

De Steungroep vindt dit geen wenselijke situatie en laat onderzoeken of via bemiddeling de onderlinge verhoudingen tussen Steungroep en ME/CVS Stichting verbeterd kunnen worden en er zodanige afspraken gemaakt kunnen worden dat belangen van patiënten niet door onderlinge geschillen geschaad worden. Inmiddels heeft een aantal patiënten na de uitspraak van de rechter het initiatief genomen alsnog tot oprichting te komen van een nieuwe patiëntenvereniging: de ME en CVS Vereniging, met als verkorte naam ME/CVS-Vereniging. Op 12 mei 2005, Wereld ME-dag, vond in Amersfoort de eerste ledenvergadering plaats. De Steungroep hoopt van harte dat deze vereniging zal uitgroeien tot de krachtdadige en democratische ME-patiëntenvereniging die zo hard nodig is en dat een goede onderlinge samenwerking tot stand zal komen.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze nieuwe brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (ca. 70 p.)
Prijs € 8,00. Bestelcode TPS.

Informatie met betrekking tot erkenning ME

Bundeling van de informatie met betrekking tot erkenning van ME als ziekte

door de Wereldgezondheidsorganisatie WHO en uitspraken daarover van de Nederlandse overheid. Bevat ook informatie over de opname van ME in de diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen (11 p.).
Prijs € 2,90. Bestelcode: WHO.

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p.).
Prijs: € 9,00. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheids-wetten. (ca 86 p.).
Prijs € 10,30. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WAO-(her)keuring.
Prijs € 6,50. Bestelcode: URE.

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken (in vakantieperiodes kan het langer duren).

Colofon

Medewerkers aan dit nummer: Herman Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Rita de Jong, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Letta Vrijhof. Eindredactie Roosje Voorhoeve.

Overname van de tekst van deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming van de auteur en met bronvermelding.