

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 11, NUMMER 4, december 2011

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

Dit is alweer de laatste nieuwsbrief van 2011. Ynske Jansen vertelt ditmaal onder andere over een experiment waarbij klachten over het UWV zijn afgehandeld via *mediation*. Ook doet zij uit de doeken hoe het zit met financiële tegemoetkomingen in ziektekosten: wanneer komt u daarvoor in aanmerking en wanneer niet?

Eef van Duuren en Michaël Koolhaas houden u zoals gewoonlijk op de hoogte van het laatste nieuws op het gebied van medisch onderzoek naar ME/ CVS. Sam Damkat is helaas nog steeds behoorlijk ziek; daarom heeft Amy Suijkerbuijk opnieuw de lay-out verzorgd.

Kortom: we hebben allemaal weer ons best gedaan u zo goed mogelijk te informeren over ontwikkelingen die voor u van belang zijn.

Wat vindt u eigenlijk van Steungroepnieuws? Welke rubrieken leest u graag? Welke informatie mist u? Laat het ons weten via post of e-mail!

We bedanken al onze donateurs voor hun trouwe steun en wensen iedereen prettige feestdagen en alle goeds voor 2012.

BEMIDDELINGSGESPREKKEN MET HET UWV

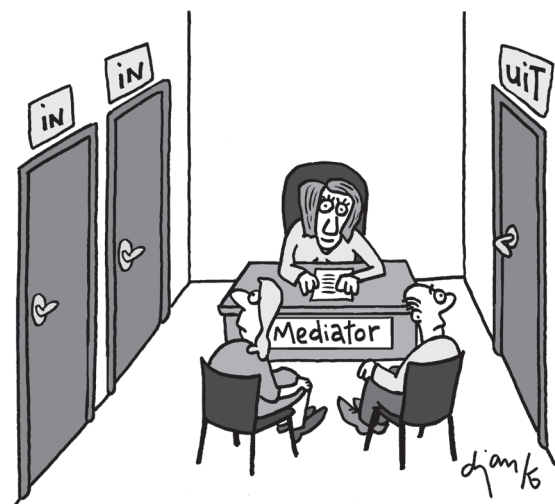
Ynske Jansen

Sinds 2009 is een aantal klachten van ME/ CVS-patiënten over het UWV bij wijze van proef afgehandeld door middel van mediation (bemiddeling). De Steungroep was daar nauw bij betrokken. Het is tijd de balans op te maken van dit experiment.

ME/ CVS-patiënten die door het UWV gekeurd worden, melden ons regelmatig dat ze zich door die instantie niet serieus genomen voelen en dat er bij de keuring te weinig rekening

wordt gehouden met de ernst van hun beperkingen. In 2008 en 2009 werd op door ons georganiseerde informatiebijeenkomsten in Hengelo veel onvrede geuit over de keuring. Wij kwamen toen op het idee het UWV-kantoor in die stad voor te stellen *mediation* in te schakelen, een vorm van professionele bemiddeling. We vroegen patiënten hun klachten over de keuring op papier te zetten en via de Steungroep in te dienen bij het UWV. Dit alles onder het motto: 'bundeling van krachten door bundeling van klachten'.

In september 2009 zijn acht klachten aangeboden aan de UWV-vertegenwoordiger in Hengelo. In alle klachtbrieven werd gevraagd om mediation bij het afhandelen van de klacht.



Zoeken naar een oplossing

De landelijke functionaris van het UWV die mediation in zijn takenpakket heeft, nodigde de Steungroep en vertegenwoordigers van het UWV-kantoor Hengelo uit voor een gesprek. We spraken af dat als proef eerst twee klachten met de inzet van een mediator zouden worden besproken. Toen de ervaringen positief bleken werd besloten de andere klachten op dezelfde wijze te behandelen.

De procedure bestond uit een of meer gesprekken onder leiding van een onafhankelijke mediator, die niet bij het UWV in dienst was. De rol van deze mediator was het gesprek tot stand te brengen en gaande te houden, en te helpen bij het zoeken naar een voor iedereen aanvaardbare oplossing.

Aan de gesprekken namen de volgende partijen deel: de indiener van de klacht, vaak ook diens partner of ouder, iemand van de Steungroep als begeleider en een stafverzekeringsarts van het UWV.

Soms was ook de verzekeringsarts aanwezig tegen wie de klacht was ingediend. De mediator werd bijgestaan door een 'co-mediator', die wel in dienst was bij het UWV maar verder op geen enkele manier bij de zaak betrokken was geweest.

In de gesprekken werd de klacht verduidelijkt, was er sprake van hoor en wederhoor en werden zo mogelijk afspraken gemaakt om het probleem de wereld uit te helpen.

Positief resultaat

Het hele experiment heeft vrij lang geduurd. De voorbereiding en afhandeling kostte zowel de betrokken patiënten als de Steungroep en de stafverzekeringsarts van het UWV veel tijd. Het eerste gesprek vond plaats in september 2009, de uitkomst van de laatste mediation was pas begin 2011 bekend.

In de aanlooperperiode zagen twee klachtindieners om diverse redenen af van deelname. In de overige zes gevallen vond daadwerkelijk mediation plaats, met als gevolg dat de zaak van de klager opnieuw door het UWV is beoordeeld.

Die nieuwe beoordelingsgesprekken werden met hulp van de Steungroep grondig voorbereid. Ook was steeds iemand van de Steungroep als begeleider bij de gesprekken aanwezig.

In vijf van de zes gevallen is de klager voor een hoger percentage arbeidsongeschikt verklaard, doordat er met meer beperkingen rekening werd gehouden. (Daarbij speelde ook een rol dat de gezondheid van sommige klagers na de laatste keuring achteruit was gegaan.)

In twee gevallen ging de klager zelfs van géén uitkering naar een uitkering op basis van volledige arbeidsongeschiktheid.

Wisselende ervaringen

Het spreekt voor zich dat wij en de betrokken patiënten blij zijn met deze tastbare resultaten.

Maar bij deze collectieve klachtenactie ging het niet alleen daarom. Voor ons als Steungroep was het van belang om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop verzekeringsartsen mensen met ME/CVS beoordelen. En voor veel klachtindieners was het van belang om eindelijk eens echt in gesprek te komen met en gehoord te worden door de verzekeringsarts.

Wat dat laatste betreft waren de ervaringen wisselend. Sommige patiënten waren teleurgesteld in de opstelling van de verzekeringsarts tijdens het gesprek: *'Ik miste een persoonlijk uitleg van de artsen hoe ze destijds aan hun beslissing zijn gekomen,'* of: *'Ik had gewild dat de arts zou toegeven dat hij fouten had gemaakt. Maar dat bleef uit.'*

Anderen waren heel tevreden: *'Dit keer een gesprek zoals het hoort te gaan, met een begripvolle arts,'* of: *'Ik heb nu het gevoel dat er naar mij geluisterd is en dat ik serieus ben genomen.'*

Ook over de begeleiding door de Steungroep waren de klagers positief: *'Ik heb ontzettend veel steun van ze gehad, ze hebben mij wegwijs gemaakt in "UWV en keuringsland". Ze hielpen mij met documenten opstellen, met de voorbereiding en hebben me bijgestaan tijdens het gesprek. Zonder hen had ik dit nooit gered en was het mij nooit gelukt.'*

Evaluatie

In een nagesprek tussen de Steungroep en het UWV zijn de mogelijkheden besproken om de gang van zaken tijdens de keuring (landelijk, dus niet alleen Hengelo) te verbeteren.

Daarbij valt te denken aan een betere informatie vooraf van cliënten, een andere opstelling van de verzekeringsarts en een zorgvuldiger rapportage van diezelfde arts (een betere onderbouwing van conclusies, toezending van de rapportage aan de cliënt, toepassing correctierecht).

Het experiment was eenmalig. Voor het UWV is deze collectieve afhandeling van klachten geen standaard werkwijze en de Steungroep ontbreekt het voorlopig aan menskracht voor nog eens zo'n serie bemiddelingsgesprekken. Maar we zullen het overleg met het UWV voortzetten en proberen resultaten te boeken die ten goede komen aan iedereen die te maken krijgt met een keuring door het UWV.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Voor een effectieve lobby en belangenbehartiging is het heel belangrijk dat de Steungroep zo veel mogelijk meldingen ontvangt over keuringservaringen van mensen met ME/CVS.

Wij vragen u daarom uw ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven aan ons advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Dit kan via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven) en eventueel ook telefonisch.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunnen ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit advies- en meldpunt.

U kunt ons bellen op werkdagen van 9.00 tot 13.00 uur, tel. 050 5492906.

Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug.

Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

KEURING KAN EN MOET BETER

Ynske Jansen

Het Steungroeproject 'Protocol in Praktijk' (PIP) is afgerond. In het eindverslag worden talrijke voorstellen gedaan om de keuring van ME/CVS-patiënten te verbeteren.

Het PIP-project is opgezet om eraan bij te dragen dat de keuring bij ME/CVS zorgvuldiger en realistischer verloopt. Dat wilden wij bereiken door:

- patiënten te helpen zich zo goed mogelijk voor te bereiden op de keuring en hen te informeren over het in 2008 van kracht geworden Verzekeringsgeneeskundig Protocol ME/CVS;
- ervaringen te bundelen van patiënten die in 2008 en 2009 zijn gekeurd volgens dit protocol, die te analyseren en aan de hand daarvan het UWV en verzekeringsartsen voorstellen te doen ter verbetering van het protocol en de keuringen.

Het project werd financieel mogelijk gemaakt

door subsidie van Stichting Instituut GAK. Het duurde van februari 2008 tot en met januari 2010. Dat het eindverslag nu pas klaar is, heeft te maken met onze overige drukke werkzaamheden.

Activiteiten

Tijdens het project is het volgende gebeurd:

- We voerden bijna negenhonderd telefoongesprekken met ME/CVS-patiënten die informatie en advies vroegen over de keuring of hun ervaringen daarmee aan ons doorgaven. Over dit zelfde onderwerp organiseerden we gespreid over het land zes informatiebijeenkomsten. Ook gaven we schriftelijke voorlichting via onze website, brochures e.d.
- We analyseerden tientallen medische keuringsrapportages en voorzagen die van commentaar en advies, zodat mensen daarmee hun voordeel konden doen als ze bezwaar aantekenden of in beroep gingen.

- Honderdachtendertig mensen deden via een uitgebreid vragenformulier verslag van hun ervaringen met een bedrijfs- of verzekeringsarts.

Deze ervaringen zijn in het eindverslag zorgvuldig in kaart gebracht. Het bleek dat patiënten die gebruik hebben gemaakt van de informatie van de Steungroep en advies hebben gevraagd, beter waren voorbereid op hun keuring. Verzekeringsartsen hielden vaker rekening met hun beperkingen. Maar ook werd duidelijk dat er nog veel te verbeteren valt: het merendeel van de gekeurden is van oordeel dat verzekeringsartsen over het algemeen te weinig rekening houden met de gevolgen van ME/CVS. Dit blijkt onder andere uit het feit dat zij een veel hogere inschatting maken van het aantal uren dat patiënten per week kunnen werken dan deze laatste zelf haalbaar vinden.

Daarnaast vindt een meerderheid van de gekeurden dat verzekeringsartsen onvoldoende kennis hebben over ME/CVS, dat ze bevooroordeeld zijn en tot hun eindoordeel komen zonder dat ze voldoende medisch onderzoek hebben gedaan.

- Naar aanleiding van deze ervaringen interviewden we een aantal deskundigen: me-

disch specialist en inspanningsfysioloog dr. R. Vermeulen, directeur van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde dr. W. de Boer, neuropsycholoog, gezondheidszorgpsycholoog en arbeids- en gezondheidspsycholoog drs. E. van der Scheer, universitair docent kinesiotherapie en revalidatie dr. J. Nijs, verzekeringsarts dr. H. Wind en advocaat mr. dr. P. Bogaers.

- Op 5 februari 2010 organiseerden we een slotconferentie met als titel: 'ME/ CVS: Verantwoord oordelen (on)mogelijk? - Kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid'. Er namen ruim veertig mensen aan deel: juristen, behandelaren, onderzoekers, ME/ CVS-patiënten, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en vertegenwoordigers van het UWV.

Verbeteringsvoorstellen

Op grond van de ideeën die tijdens de interviews en de slotconferentie naar voren kwamen hebben we in het eindverslag een groot aantal voorstellen geformuleerd om de keuringen te verbeteren. De belangrijkste zijn:

- betere scholing van verzekeringsartsen over ME/ CVS en over de situatie van de patiënten;
- beter verloop van het beoordelingsgesprek en betere verslaglegging;
- beter gebruik van informatie van behandelaren en de bedrijfsarts;
- verbetering van het Protocol CVS. Zo zou het resultaat van cognitieve gedragstherapie realistischer (dus minder rooskleurig) moeten worden voorgesteld. Verzekeringsartsen zouden ook meer concrete richtlijnen moeten krijgen voor onderzoek naar de beperkingen van mensen met ME/ CVS. Bijvoorbeeld aanwijzingen over welke informatie ze moeten verzamelen en welke methoden en instrumenten ze kunnen gebruiken om die beperkingen vast te stellen.

Het eindverslag is aangeboden aan het UWV, aan de beroepsvereniging van verzekeringsartsen (de NVVG) en aan ieder die aan het project heeft meegewerkt. Maar het is ook voor anderen het lezen waard: het bevat veel informatie over de gevolgen van ME/ CVS en

de keuringservaringen van patiënten, en ook over het ingewikkelde onderwerp van de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/ CVS. Wie geïnteresseerd is kan het downloaden van de website* of bij de Steungroep een papieren versie bestellen.

*<http://www.steungroep.nl/index.php/component/content/article/64-overig/450-eindrapport-pip-29-09-2011>

FINANCIËLE TEGEMOETKOMING ZIEKTEKOSTEN

Ynske Jansen

Met ingang van 2009 is de belastingaftrek voor ziektekosten fors beperkt. Als compensatie is er sindsdien de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)*. Hieronder een overzicht van het belangrijkste wat deze wet regelt.

Op grond van de Wtcg zijn de eigen bijdragen voor zorg, hulp, begeleiding en verblijf vanuit AWBZ en Wmo en de belastingtarieven voor ouderen verlaagd en is de AOW verhoogd. Daarnaast krijgt iedereen die op 1 juli 2010 ten minste 35 procent arbeidsongeschikt was verklaard en een WIA- (WGA- of IVA-), Wajong-, WAO- of WAZ-uitkering had, een jaarlijkse tegemoetkoming van het UWV. Die wordt in september uitgekeerd en bedraagt in 2011 € 336.

Zorgkosten

De Wtcg regelt ook een jaarlijkse financiële tegemoetkoming voor wie veel zorg gebruikt. Die varieert van € 153 tot € 510. Nieuw is dat kinderen en jongeren met een AWBZ-indicatie van Bureau Jeugdzorg er met ingang van dit jaar ook voor in aanmerking kunnen komen. Dit geldt ook voor mensen die een indicatie hebben van hun gemeente voor gebruik van een rolstoel, of voor huishoudelijke hulp op basis van een persoonsgebonden budget. Verder zijn de voorwaarden voor geneesmiddelengebruik en ziekenhuiszorg veranderd.

Voorwaarden

Om in aanmerking te komen voor de bovenstaande tegemoetkoming over 2010 moet u aan een van de volgende voorwaarden voldoen:

- U had op 31 december 2010 een geldige Wmo-indicatie van uw gemeente voor gebruik van een rolstoel. Het maakt niet uit of

u de rolstoel van de gemeente hebt gekregen, of deze zelf hebt aangeschaft vanuit een persoonsgebonden budget.

- U had in 2010 een geldige indicatie van uw gemeente voor huishoudelijke hulp vanuit de Wmo (voor minimaal 26 weken per kalenderjaar, minimaal 1 uur per week). Het maakt niet uit of u de hulp in natura kreeg, of via een persoonsgebonden budget.
- U hebt in 2010 medicijnen gebruikt voor een chronische ziekte. Op www.wtcg.info staat een lijst van medicijnen die meetellen voor de Wtcg. ME/CVS wordt helaas niet genoemd als ziekte waarvoor medicijngebruik meetelt.
- U bent in 2009 in het ziekenhuis behandeld voor een chronische ziekte. Het kan gaan om poliklinische behandeling, dagbehandeling of behandeling met ziekenhuisopname. Een behandeling van ME/CVS telt alleen mee als deze een kind betreft.
- U hebt in 2010 van uw zorgverzekeraar een vergoeding gekregen voor een hulpmiddel. Een hulpmiddel geeft alleen recht op tegemoetkoming als u daarnaast ook medicijnen hebt gebruikt, of in het ziekenhuis bent behandeld voor een chronische ziekte (zie hierboven).
- U hebt in 2010 fysiotherapie of oefentherapie gehad die door de zorgverzekeraar is vergoed vanuit de basisverzekering. Alleen behandelingen voor chronische ziekten tellen mee. Op www.wtcg.info vindt u welke dit zijn. ME/CVS staat niet op de lijst van deze ziekten.
- U bent in 2009 behandeld in of door een erkend revalidatiecentrum. Revalidatie in algemene ziekenhuizen telt niet mee.
- U had in 2010 een geldige indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of Bureau Jeugdzorg voor langdurige zorg of begeleiding thuis vanuit de AWBZ (minimaal 26 weken per jaar, minimaal 1 uur per week).
- U had in 2010 een geldige indicatie van het CIZ of Bureau Jeugdzorg voor langdurig verblijf in een AWBZ-instelling (minimaal 26

weken per jaar).

Wtcg-test

De hoogte van de tegemoetkoming over 2010 is afhankelijk van uw leeftijd (daarbij is het van belang of u jonger of ouder bent dan 65 jaar) en van de overige voorwaarden waaraan u voldoet.

Wilt u weten of u in aanmerking komt en hoe hoog het bedrag is? Doe dan de Wtcg-test op www.wtcg.info.

U hoeft de tegemoetkoming niet aan te vragen. Als u in 2010 aan de voorwaarden voldeed, kreeg u dit najaar automatisch bericht van het Centraal Administratiekantoor (CAK) en wordt de tegemoetkoming eind 2011 of begin 2012 uitbetaald.

In sommige gevallen is dit echter niet mogelijk, bijvoorbeeld omdat bepaalde gegevens ontbreken zoals een adres of burgerservicenummer. Denkt u recht te hebben op een tegemoetkoming maar hebt u nog geen bericht gekregen? Neem dan contact op met het CAK om zelf een tegemoetkoming aan te vragen.

Meer weten?

Meer informatie over de Wtcg vindt u op www.wtcg.info. Informatie over verschillende compensatieregelingen is ook te vinden op de website www.meerkosten.nl van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad).

De CG-Raad geeft bovendien een informatieve brochure uit over de Wtcg en over belastingaftrek.*

Hebt u vragen over uw persoonlijke situatie? Dan kunt u contact opnemen met het CAK, via www.hetcak.nl of telefonisch: 0800-0300.

* De brochure *Belastingvoordeel 2010 en tegemoetkoming meerkosten voor mensen met een handicap of chronische ziekte* kost inclusief verzendkosten € 5,80 en kan besteld worden via www.mijnwinkel.nl/shop24024/ of via de bestellijn van de CG-Raad, telefoon 030-2916650, e-mail: bestellijn@cg-raad.nl

OPGEVEN IS GEEN OPTIE

Monique Schonckert

Al meer dan tien jaar vraag ik mij af waarom ik zo weinig energie heb. Het is en blijft een raadsel waarom mijn vriendin na drie kankeroperaties en bestralingen toch beduidend

meer kan doen dan ik.

Ook de tachtigjarige ouders van mijn nicht zijn fitter dan ik. Twee jaar geleden werd haar vader ernstig ziek en iedereen verwachtte dat het een aflopende zaak zou zijn. Tot mijn grote verbazing knapte hij volledig op nadat zijn vrouw een nier aan hem had gedoneerd. Al kort na hun operatie vertrokken ze voor een onbekommerde vakantie in Engeland.

Het is de wereld op z'n kop: ik mankeer ogenschijnlijk helemaal niets, maar kan nauwelijks een halfuurtje fietsen. En dat zelfs alleen op mijn beste dagen. Terwijl vrouwen met darmkanker de Alpe d'HuZes fietsen onder het motto OPGEVEN IS GEEN OPTIE, zit ik betuurd voor de televisie. Hoe kan dit?



In het voorjaar dacht ik heel even dat ik de remedie gevonden had. De bovenbuikpijn die ik al tien maanden had, was zo erg geworden dat ik me geen raad meer wist. Na een halfjaar tevergeefse consulten en onderzoeken bij de maag-darmspecialist zocht ik hulp bij een osteopaat. Ik kende hem van zijn werk als fysiotherapeut en had alle vertrouwen in

zijn deskundigheid en integriteit. Vol goede moed stapte ik zijn gezellig ingerichte behandelkamer binnen. Hij ging er rustig voor zitten en bestudeerde de opsomming van mijn symptomen op de voorgedrukte formulieren. 'Nou, dat wijst duidelijk op problemen met de hormonen en met de lever. Ik ben zeer optimistisch dat ik je kan helpen. Echt, het zal niet in een keer lukken, maar ik kan zonder meer iets voor je doen. Ga maar liggen.'

Hoewel hij zo op het oog maar minimale druk uitoefende op sommige plekken, had ik het gevoel dat er heel veel gebeurde in mijn lijf. Ik lag ontspannen en vond het zelfs jammer toen de tijd om was. De twee dagen erna voelde ik mij wonderlijk licht en onbezwaard. Het voelde letterlijk alsof er een last van mijn schouders was gevallen. De buikpijn was geheel verdwenen. Wat een heerlijk gevoel! Ik zwolg in optimistische dromen over een toekomst zonder klachten en met een normale hoeveelheid energie. Het voelde zo fantastisch aan, dat ik de hele dag glimlachend liep te zuchten. Eindelijk, eindelijk had ik de remedie gevonden.

Waarom had ik hier niet eerder aan gedacht? Die euforische ervaring in maart was niet de enige bijzondere ervaring bij de osteopaat. Nog steeds, ook nu na negen behandelingen, heb ik het gevoel dat hij toverkracht in zijn handen heeft. Ik verheug mij elke keer als ik weer naar hem toe mag. Meestal zie ik door het energiegebrek erg op tegen activiteiten buitenshuis. Zelfs naar de kapper gaan vind ik een zware opgave, maar de osteopathie lijkt me goed te doen. LIJKT. Hoewel ik tijdens elk consult het gevoel heb dat er iets in mijn lichaam gebeurt dat mij goed zal doen, was die allereerste ervaring absoluut eenmalig. Na twee dagen kwamen alle klachten geleidelijk weer terug. In de maanden erna reageerde mijn lijf veel wispelturiger: van extreme malaise tot een lichte vorm van welzijn.

Hoewel de buikpijn veel minder is geworden, wil het met de andere klachten niet lukken. Ik heb niet echt meer energie gekregen en mijn actieradius buitenshuis is nog steeds extreem beperkt. Wel heb ik minder vaak een terugval na inspanning en ook minder diepe dalen. Het is een beetje vlakker geworden, maar nog steeds leidt de minste geringste inspanning tot een toenemend onwelzijn en tenslotte tot uitputting. Na de tiende sessie wil ik de os-

teopathische behandeling voorlopig afsluiten. Eens kijken wat er daarna gebeurt. Zal de buikpijn terugkomen? Zal ik mij minder goed gaan voelen? We zullen zien. Ik kan immers zonder verwijsbrief meteen een nieuwe afspraak maken en dat geeft me een fijn gevoel van autonomie.

Mijn zoektocht gaat door, maar eerst ga ik genieten van de gezellige decembermaand. Als oma van drie kleindochters heb ik al mijn energie nodig voor de feestdagen. In het nieuwe jaar zie ik dan wel weer wat zich aandient. Een ding staat vast: opgeven is geen optie!

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

HARTAFWIJKINGEN BIJ ME/CVS

Eef van Duuren

Dat de hartfunctie bij ME/CVS-patiënten slechter is dan bij gezonde mensen, is al in diverse onderzoeken aangetoond. Wetenschappers van de universiteit van het Engelse Newcastle hebben onlangs met een geavanceerde techniek vastgesteld waar het verschil precies zit.

Het Engelse onderzoeksteam, onder leiding van Kieren G. Hollingsworth, bestudeerde de hartfunctie van een groep ME/CVS patiënten en een vergelijkbare groep controlepersonen. Die laatsten waren mensen die een rustig leven leidden en geen zwaar werk deden, zodat hun hart in principe dezelfde eigenschappen zou moeten hebben als dat van de patiënten.

Voor het onderzoek maakten Hollingsworth en zijn team gebruik van 'Cine-MRI'. Dat is een geavanceerde versie van de MRI (Magnetic Resonance Imaging) -techniek, waarbij met korte tussenpauzes beelden kunnen worden gemaakt die, achter elkaar afgespeeld, een filmpje van de bewegingen van het hart vormen.

Het team vergeleek die beelden en ontdekte opmerkelijke verschillen in de hartfunctie van de beide groepen. [1]

Werking van het hart

Voor een goed begrip van de gevonden verschillen eerst wat algemene informatie over de werking van het hart. Het hart is een holle

spier die het bloed in ons lichaam rondpompt. Zuurstofrijk bloed dat van de longen komt, wordt via de linkerkamer van het hart door de aderen naar alle delen van het lichaam gestuurd. Daarbij trekt de hartwand zich samen, waarbij de bovenkant en de onderkant van de linkerkamer zich iets draaien ten opzichte van elkaar. Als daarna de linkerkamer zich weer vult, is de hartwand ontspannen en draaien de boven- en onderkant weer terug. Aan de hand van deze vervorming van de hartspeer kan worden vastgesteld hoe goed het hart functioneert.

Gevonden afwijkingen

De Cine-MRI-techniek bracht de volgende verschillen aan het licht:

- de spiergrootte van de linker hartkamer van de ME/CVS-patiënten was 23 procent minder dan die van de gezonde mensen;
- de hoeveelheid bloed die deze kamer maximaal kon bevatten was bij de patiënten 25 procent lager;
- de hoeveelheid bloed die per hartslag uit het hart werd gepompt was bij de patiënten 26 procent lager;
- ook de hoeveelheid bloed die door het hart in één minuut werd rondgepompt was bij de patiënten 21 procent lager;
- de draaiing van de linker hartkamer hield bij de patiënten 200 procent langer aan, waarna deze kamer zich ook minder snel met bloed vulde.

Volgens de onderzoekers lijkt de ernst van de afwijkingen ook verband te houden met de ernst van de ziektesymptomen.

Mogelijke oorzaken

Het team uit Newcastle vermoedt dat al deze afwijkingen verklaard kunnen worden door het feit dat ME/CVS-patiënten wellicht een lager bloedvolume hebben. Ook een eerder onderzoek door een Amerikaanse groep wetenschappers onder leiding van Barry Hurwitz [2] wijst daarop. In een lichaam dat minder bloed bevat, is het hart kleiner en staat het onder grotere spanning. Die extra spanning leidt tot meer draaiing in de linkerkamer.

De vraag is nu of er ook een verband is met de kleinere spiermassa van de linkerkamer. Bovendien is onduidelijk of de gevonden afwijkingen de oorzaak zijn van ME/CVS, of het gevolg ervan.

Therapieën?

Als een kleinere hoeveelheid bloed de oorzaak is van de verminderde hartfunctie, zou het wellicht een oplossing zijn om die hoeveelheid te vergroten. Hollingsworth en zijn collega's opperen dat dit misschien kan via therapieën waarbij heel rustig het activiteitsniveau wordt opgevoerd.

Ook is bekend dat sommige ME/CVS-patiënten zich beter voelen na toediening van extra vocht in de aderen. Maar hier is nog onvoldoende onderzoek naar gedaan, en het is (nog) geen aanvaarde therapie.

Alle reden dus om in een volgende studie het effect van een verhoogde hoeveelheid bloed op de hartfunctie nader te bekijken.

(1)Hollingsworth KG, Hodgson T, Macgowan GA, Blamire AM, Newton JL. Impaired cardiac function in Chronic Fatigue Syndrome measured using Magnetic Resonance Cardiac tagging. J intern Med. 2011 July 27, doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02429.x.

(2)Hurwitz BE, Coryell VT, Parker M et al. Chronic Fatigue Syndrome: illness-severity, sedentary lifestyle, blood-volume and evidence of diminished cardiac function. Clinical Science (2010) 118: 125-35.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Hoeveel ME-patiënten zijn er in Nederland?

Vorige keer schreven we in deze rubriek over de publicatie van een grote groep internationale onderzoekers, waarin zij een oproep doen om de term CVS (of de combinatie ME/ CVS) niet langer te hanteren als verzamelnaam. Zij pleiten ervoor om CVS en ME uit elkaar te halen en de diagnose ME te gebruiken voor patiënten die voldoen aan duidelijke, specifieke criteria, ook wel bekend als de Canadese criteria [1]. Op die manier worden ME-patiënten niet langer op een hoop gegooid met mensen die aan een of andere vorm van chronische vermoeidheid lijden.

Het maken van dit onderscheid zou het wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en behandeling van de ziekte enorm ten goede kunnen komen.

Daarbij dringt zich natuurlijk de vraag op

hoeveel mensen ME hebben volgens de bovengenoemde diagnosecriteria. In Nederland schat men het aantal ME/CVS patiënten op 30.000 tot 40.000. Bij die schatting wordt geen onderscheid gemaakt tussen ME en CVS. In Engeland hebben onderzoekers onlangs dit onderscheid wél gemaakt.[2] Hun conclusie was dat bij 0,11 procent van de bevolking tussen 18 en 64 jaar sprake was van ME volgens de Canadese criteria. Als we aannemen dat dit percentage ook voor Nederland geldt, dan betekent dit dat in deze leeftijdsgroep sprake is van 11.500-12.000 patiënten. Rekening houdend met het feit dat ME ook voorkomt bij jongere en oudere mensen, al is dat minder vaak, komt het geschatte totale aantal ME-patiënten in Nederland uit op 14.000 tot 15.000.

[1] Bruce M Carruthers et al. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Journal of Internal Medicine 2011 DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.

[2] Luis C Nacul, Eliana M Lacerda, Derek Pheby, Peter Champion, Mariam Molokhia, Shagufta Fayyaz, Jose Cdc Leite, Fiona Poland, Amanda Howe and Maria L Drachler. Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. BMC Med 9(1):91 (2011)

Voldoende bewijs voor de rol van infecties en neurologische afwijkingen bij ME/ CVS

De gezaghebbende Amerikaanse ME/ CVS-onderzoeker Anthony Komaroff publiceerde onlangs samen met zijn collega Tracey Chow een artikel in het blad *Seminars in Neurology*. Daarin stelt hij dat er inmiddels belangrijke aanwijzingen zijn dat ME/ CVS samenhangt met afwijkingen in het centrale en het autonome zenuwstelsel, en dat die worden veroorzaakt door infecties – ook al weet men nog steeds niet welk specifiek virus ervoor verantwoordelijk is.

De meeste virussen die in verband worden gebracht met ME/ CVS zijn in staat een voortdurende, vaak levenslange infectie te veroorzaken en daarmee een constante prikkeling van het immuunsysteem. Dat bewijst volgens Komaroff en Chow de hypothese dat ME/ CVS in veel gevallen wordt uitgelokt en in stand gehouden door een chronische infectie, die

direct of indirect invloed uitoefent op het zenuwstelsel. En dat de symptomen wijzen op een reactie van het immuunsysteem op deze infectie.

Komaroff AL, Cho TA. Role of infection and neurologic dysfunction in chronic fatigue syndrome. Semin Neurol. 2011 Jul;31(3):325-37. Epub 2011 Sep 30.

Middel tegen kanker helpt bij ME/CVS

Twee Noorse kankerspecialisten ontdekten enkele jaren geleden bij toeval dat een middel tegen kanker voor verbeteringen zorgde bij ME/CVS. Ze behandelden een aantal kankerpatiënten, van wie sommige ook ME/CVS hadden, met Rituximab. Daarbij bleek dat dit middel een opzienbarend effect had op de ME/CVS-symptomen van de laatste groep: die verminderden aanzienlijk.

Rituximab is een geneesmiddel dat bepaalde witte bloedcellen (B-lymfocyten) tijdelijk uitschakelt. Deze B-lymfocyten maken deel uit van het afweersysteem. Ze verdedigen ons lichaam tegen infecties, en spelen ook een rol bij verschillende auto-immuunziekten zoals reumatoïde artritis en SLE (Systemische Lupus Erythematosus). Bij deze ziekten is vaak sprake van een overmatige activiteit van de B-lymfocyten. Vermindering van hun aantal kan de ziekte tot rust brengen.

Deze onverwachte ontdekking was voor de Noren aanleiding tot nader onderzoek. Ze stelden een groep samen van 30 mensen die niet aan kanker leden, maar alleen aan ME/CVS. Van hen kreeg de helft een jaar lang Rituximab toegediend en de andere helft een placebo (nepmiddel).

Uit de resultaten bleek dat bij 10 van de 15 Rituximab-slikkers sprake was van een aanzienlijke verbetering. Twee van hen meldden zelfs volledig herstel. Bij de placebogroep waren slechts twee patiënten er tijdens het onderzoek op vooruitgegaan.

De onderzoekers concluderen dat het effect van dit geneesmiddel erop duidt dat ME/CVS een auto-immuunziekte is, een ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd ziet. Het wachten is nu op vervolgstudies met grotere groepen patiënten. De resultaten hiervan worden binnen twee jaar verwacht.

Øystein Fluge, Ove Bruland, Kristin Risa, Anette Storstein, Einar K. Kristoffersen, Dipak Sap-

kota, Halvor Næss, Olav Dahl, Harald Nyland, Olav Mella. Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study. PLoS ONE 6(10): e26358.

Petitie: Erken Myalgische Encephalomyelitis als een invaliderende biomedische ziekte

Een gelegenhedsgroep van patiënten onder de naam ME-DenHaag is een handtekeningactie gestart om ME weer onder de aandacht te brengen van de politiek. De initiatiefnemers willen dat ME en CVS (Chronische Vermoeidheids Syndroom) als twee verschillende ziekten worden aangemerkt; erkenning en registratie van ME als een biomedische neuro-immuunziekte; meer onderzoek naar de oorzaak; betere diagnostiek en behandeling en bijscholing voor artsen.

Er zijn 40.000 handtekeningen nodig om dit burgerinitiatief op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. Ondertekenen van de petitie kan via <http://deziekteME.petities.nl/>

Voor meer informatie: MEDenHaag@gmail.com

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Eef van Duuren.



Of ik een stukje wil schrijven over mij en de Steungroep. Dat is ver teruggraven in m'n geheugen. Oei, ik ben al 21 jaar ziek. De Steungroep bestond nog niet eens. Eerst was er alleen de ME-Stichting (nu: de ME/CVS-Stichting) en daar ben ik, ik geloof in 1992, als bestuurs-

lid begonnen. Maar omdat ik merkte dat patiënten meer praktische steun aan de Steungroep hadden, heb ik al gauw de overstap gemaakt. Een jaar of acht zat ik in het bestuur. Een hectische tijd, met politieke lobby, acties voor kinderen met ME, een werkgroep die zich (toen al) uitsprak over de gevolgen van cognitieve gedragstherapie, het project waarbij we samen met het toenmalige ME-Fonds de maatschappelijke kosten van ME/CVS lieten berekenen... Dat kun je wel 'gevarieerd werk' noemen. Nuttig voor de Steungroep, voor de patiënten – en ook voor mij. Veel geleerd en ondertussen een fijne tijd gehad binnen de Steungroep. Nu ik niet meer in het bestuur zit, kan ik het zeggen: wat een prachtmensen!

Na een jaar of tien ME-werk ging het kaarsje uit; ik was op. Er kwam een afscheidsfeestje, met toespraken en liedjes. Effe rust.

En toen begon het weer te knagen: ik wist hoe hard er gewerkt werd, terwijl ik daar maar zat/lag. De vacature voor het schrijven voor de rubriek 'Wetenschappelijk nieuws' hielp me weer over de streep. Een beetje aan de zijlijn, maar toch meehelpen, ideaal.

En overigens ontwerp ik kleren, in de uren dat ik actief kan zijn. Voor vrouwen. Met simpele lijnen, maar het moet natuurlijk net dat beetje anders, anders kun je ook naar De Bijenkorf. En dan vrouwelijk, maar ook weer stoer; we leven wèl in 2011. Iedere keer weer leuk, die puzzel. Wie wil zien hoe die puzzel tot nu toe is uitgepakt, kan kijken op www.eefelegantfashion.nl.

Tja, ach, die goede oude bestuurstijd. Een job met zo veel mogelijkheden en vrijheid, ik kan het iedereen aanraden! Misschien iets voor jou? Bel Ronald Schuch maar eens: 050-549 29 06.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michaël Koolhaas

Contributie blijft gelijk in 2012

De contributie voor donateurs van de Steungroep bedraagt al enige jaren € 20. Hoewel ook voor ons alle kosten stijgen, zullen we dit bedrag niet verhogen. Wij beseffen immers maar al te goed dat veel donateurs het financieel zwaar hebben door alle bezuinigingen.

Sociale media

Ook de Steungroep kan natuurlijk niet meer om de sociale media heen. Via onze website

kunt u ons vinden op facebook en youtube. Wat vindt u van onze facebookpagina? Wij vinden het leuk als u een berichtje achterlaat, of onze pagina aanprijst bij uw facebookvrienden. Vragen en reacties zijn natuurlijk ook welkom. Op youtube staat een filmpje waarop u kunt zien wat de Steungroep allemaal doet.

Samenwerking

Bij de ontwikkeling van de richtlijn voor diagnose en behandeling van ME/CVS werken wij al geruime tijd samen met de ME/CVS-Stichting Nederland. Wij hopen in de toekomst ook op andere gebieden onze krachten te bundelen.

Ook met de ME/CVS-Vereniging hebben wij in het verleden bij diverse activiteiten samengewerkt. Vanwege interne perikelen bij deze organisatie is dit wat in het slop geraakt. Sinds kort heeft de ME/CVS-Vereniging echter een geheel nieuw bestuur. De nieuwe voorzitter heeft contact gezocht met ons om te kijken hoe we de samenwerking weer kunnen oppakken.

Secretaris gezocht

Op onze oproep in het vorige nummer voor een nieuwe secretaris van ons bestuur heeft helaas nog niemand gereageerd. Daarom nogmaals onze dringende vraag: is deze functie iets voor u of kent u wellicht in uw familie- of vriendenkring iemand die ons wil helpen? Aarzel niet en neem contact met ons op. U doet ons hiermee een groot plezier, al was het maar om onze directeur Ronald Schuch te ontlasten. Nu we zonder secretaris zitten is hij genoodzaakt ook deze activiteit op zich te nemen. Dat maakt zijn takenpakket wel erg zwaar!

TIP

Brochure over Wmo-gesprek

De *Wet maatschappelijke ondersteuning* (Wmo) heeft tot doel dat mensen met beperkingen zo zelfstandig mogelijk kunnen leven en mee kunnen doen aan de maatschappij. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van deze wet. Zij beslissen over aanvragen voor o.a. huishoudelijke hulp, woningaanpassing of vervoersvoorzieningen, in natura of in de vorm van een persoonsgebonden budget. Wie een aanvraag indient, moet meestal een formulier invullen, waarna

een gesprek volgt met een Wmo-consulent (thuis of telefonisch). De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad geeft een brochure uit waarin staat wat er tijdens dit gesprek aan de orde kan komen, zodat u zich goed kunt voorbereiden.

In de brochure staat niet dat wie een aanvraag doet, de gemeente vaak ook toestemming moet geven informatie op te vragen bij zijn of haar behandelaars. Ons advies:

- geef geen 'blanco cheque', maar alleen toestemming voor het beantwoorden van specifieke vragen door een of meer met name genoemde behandelaars;
- bespreek met deze behandelaars welke informatie zij over u zullen doorgeven. Van belang zijn in ieder geval medische diagnose(s), beperkingen, gevolgde behandelingen en het resultaat daarvan.

Voor nader advies kunt u de Steungroep bellen: 050-5492906.

Brochure *Kanteling WMO. Iedereen doet mee*. WMO-loket. In gesprek over wat u nodig hebt aan ondersteuning.(14 pagina's)

Gratis te downloaden via: http://www.cg-raad.nl/docs_en_pdfs/publicaties/2011_handreiking_Wmo_loket.pdf

Te bestellen via www.mijnwinkel.nl/shop24024/ of via de Bestellijn van de CG-Raad, telefoon 030-2916650 (€ 2,35)

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, 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 UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor

het Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p).

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1.

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,80. Bestelcode FB.

ME/CVS Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel (overzicht van het Canadese consensus document)

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidsyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.

Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt ook handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor artsen en ander medisch personeel, die met ME/CVS-patiënten te maken hebben. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten. (24 p).

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN.

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p).

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT.

Informatiesetje 'bezwaar en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p).

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheidscriterium

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 Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p). Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van uren. 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, bijvoorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her)keuring.

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het voormalig ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p).

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

BESTELLEN

U kunt deze bovenstaande 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 en uw naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

**KORTING OP
VOEDINGSSUPPLEMENTEN**

De Roode Roos, magazijn voor orthomoleculaire voeding (www.derooderoos.com) ver-

leent donateurs van de Steungroep korting bij de aankoop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te kunnen maken van deze korting wordt u gevraagd één keer per jaar een bankafschrift, waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld, te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-3010707.

COLOFON

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Amy Suijkerbuijk.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C
9715 CD Groningen

Telefoon: 050-549 29 06
Telefax: 050-549 29 56

www.steungroep.nl
info@steungroep.nl

 stichting **S** teungroep ME en Arbeidsongeschiktheid