



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 20, NUMMER 1, maart 2020

Beste lezer,

Wij beginnen dit nummer met een oproep, speciaal voor al diegenen die *Steungroepnieuws* per post ontvangen. In onze administratie hebben wij veel verouderde e-mailadressen van donateurs. Dat geeft problemen als wij iedereen tussentijds willen informeren over zaken zoals informatiebijeenkomsten, belangrijk nieuws en persberichten. Daarom een vriendelijk verzoek: wilt u uw recente e-mailadres opsturen naar info@steungroep.nl, met daarbij uw naam en de mededeling dat wij u tussentijds via e-mail mogen informeren? Zo blijft u altijd op de hoogte!

Verder in dit nummer weer allerlei nieuws. Als u ouder bent van een kind met ME, lees dan vooral het artikel van Ynske Jansen over een nieuwe richtlijn voor kinderartsen. Die richtlijn gaat ook over jongeren met ME.

EEN GOEDE START VOOR DE ME/CVS-ONDERZOEKSAGENDA

Ynske Jansen

Na het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 besloot minister Bruins (Medische Zorg en Sport) biomedisch onderzoek te laten doen naar ME/CVS. Hij gaf de organisatie ZonMw opdracht daarvoor een onderzoeksagenda op te stellen. Op 9 januari 2020 heeft de directeur van ZonMw*, Veronique Timmerhuis, daarvoor de 'stuurgroep ME/CVS' geïnstalleerd. De eerste berichten zijn hoopgevend.

De onderzoeksagenda heeft als doel biomedische kennis te verzamelen over de diagnose, het ontstaan en de behandeling

van ME/CVS. In de agenda komen de onderzoeksvragen te staan die met voorrang in een onderzoeksprogramma opgepakt moeten worden.

Samenstelling

Aan de installatie van de stuurgroep is allerlei overleg tussen ZonMw en de patiëntenorganisaties voorafgegaan. De uitkomst daarvan heeft zijn weerslag gekregen in een plan van aanpak en in de samenstelling van de stuurgroep. Daarin zitten wetenschappers en behandelaars: prof. dr. Hemmo Drexhage, immunoloog, prof. dr. Aletta Kraneveld, farmacoloog, prof. dr. Peter van der Spek, biochemicus/geneticus en prof. dr. Frans Visser, cardioloog. Er worden nog twee wetenschappers gezocht. Daarnaast zijn de patiëntenorganisaties vertegenwoordigd: de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid met Ynske Jansen, de ME/cvs-Vereniging met Lou Corsius, de ME/CVS-Stichting Nederland met Theo Kuiphof (regelmatig vervangen door Otto Albrecht) en de Groep ME den Haag met Rob Wijbenga. De stuurgroep heeft een onafhankelijk voorzitter, de medicus Jan van Wijnwaarden. ZonMW zorgt voor de voortgang en ondersteuning van het proces. Er is een waarnemer vanuit het ministerie van VWS.

Eerste verkenning

In de eerste bijeenkomst op 9 januari hebben de stuurgroepleden met elkaar kennisgemaakt, verteld wat zij van de onderzoeksagenda verwachten en besproken welke randvoorwaarden bij het opstellen daarvan belangrijk zijn, zoals de juiste afbakening van de patiëntengroep, de onderzoeksgebieden die van belang zijn en aansluiting bij internationaal onderzoek. Opvallend was de grote betrokkenheid die de wetenschappers toonden. De wijze waarop zij

over ME/CVS spraken en over de noodzaak de biomedische kennis over de ziekte in Nederland uit te breiden, was hoopgevend.

Raadpleging buitenlandse experts

Op 17 februari kwam de stuurgroep voor de tweede keer bij elkaar. Deze keer is vooral veel aandacht besteed aan een vragenlijst die wordt voorgelegd aan een aantal buitenlandse ME/CVS-onderzoekers uit onder andere de USA, Canada, Australië en Europa, een zogeheten veldraadpleging. Het is de bedoeling om op die manier aanknopingspunten te vinden waarop biomedisch onderzoek in Nederland – samenwerkend met buitenlandse onderzoekers – zich het beste kan richten. Nadat deze gegevens zijn verwerkt, komen er bijeenkomsten voor Nederlandse wetenschappers met het doel de internationale bevindingen te bespreken en hun interesse te wekken voor biomedisch ME-onderzoek. Behalve de onderzoeken van Linda van Campen en Frank Visser op cardiovasculair gebied, is dergelijk onderzoek in ons land weinig gedaan. Eind maart vindt de volgende vergadering plaats. In de tussentijd gaan de medewerkers van ZonMw aan de slag met de veldraadpleging. Wij zijn benieuwd!

* ZonMw verdeelt in opdracht van de regering overheidssubsidies voor gezondheidsonderzoek.

RICHTLIJN KINDERARTSEN GEEFT VERKEERDE INFORMATIE. KINDEREN MET ME/CVS HEBBEN GEEN 'SOLK'!

Ynske Jansen

Vorig jaar publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) de *Richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen*.¹⁾ Vreemd genoeg gaat deze richtlijn ook over kinderen met ME en CVS. Het lijkt erop dat de opstellers niet op de hoogte waren van het advies van de Gezondheidsraad uit maart 2018.

In september 2019 heeft de Steungroep, samen met de twee andere ME/CVS-patiëntenorganisaties, de NVK gevraagd om deze richtlijn te herzien en ME/CVS niet te betite-

len als SOLK. De verzamelnaam SOLK is immers alleen van toepassing op lichamelijke klachten waarvoor geen, of onvoldoende, medische verklaring is te vinden. Dat geldt niet voor ME/CVS. Bovendien geeft de richtlijn behandeladviezen die wetenschappelijk niet goed zijn onderbouwd en waar patiënten vaak slechte ervaringen mee hebben.



Opsomming bezwaren

Bij ons verzoek hebben we onze bezwaren tegen de *Richtlijn SOLK bij kinderen* uitgebreid genoemd en toegelicht.²⁾ Een samenvatting:

- Het is onjuist om ME/CVS te beschouwen als SOLK. Er zijn duidelijke diagnosecriteria voor ME/CVS. In wetenschappelijk onderzoek zijn afwijkingen ontdekt in verschillende lichaamssystemen, die veel van de lichamelijke klachten geheel of gedeeltelijk verklaren. Dit is ook beschreven in het advies van de Gezondheidsraad. Er is dus geen enkele reden om ME/CVS op de SOLK-hoop van 'onvoldoende verklaarde klachten' te gooien. Inhoudelijke argumenten om dit toch te doen, geeft de richtlijn niet.
- Het etiket 'SOLK' wordt op een groep patiënten geplakt die onderling zeer verschillen wat betreft de klachten die ze hebben, hoe ernstig die zijn en wat de mogelijke oorzaken zijn. Dat brengt voor kinderen met ME/CVS een groot risico met zich mee van een verkeerde

behandeling en gebrek aan begrip.

- De richtlijn adviseert kinderen met ME/ CVS alleen te behandelen met cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET).

Er is echter de laatste jaren veel wetenschappelijke kritiek gekomen op de ideeën die ten grondslag liggen aan het toepassen van CGT en GET bij ME/ CVS. Het bewijs voor het positieve effect van deze therapieën is onvoldoende. De Gezondheidsraad ziet dan ook geen reden om GET voor ME/ CVS aan te bevelen, beschouwt CGT niet als behandeling van eerste keuze voor deze ziekte, en verwijst naar kritiek op de wetenschappelijke onderbouwing. In de richtlijn staat hierover niets.

Uit onderzoek naar ervaringen van patiënten in Nederland en buitenland blijkt bovendien dat een aanzienlijk deel van de patiënten na CGT of GET achteruitgaat. Dat blijkt ook uit signalen van ouders van kinderen met ME/ CVS. Zij komen soms in zeer moeilijke situaties terecht tegenover instanties als de leerplichtambtenaar, Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming, doordat deze instanties de in de richtlijn aanbevolen behandeling als de enige juiste zien.

- De richtlijn raadt medicamenteuze behandeling volledig af. Ook dat is in strijd met het advies van de Gezondheidsraad, waarin artsen wordt aangeraden om te zoeken naar mogelijkheden om met medicatie de symptomen van hun patiënten met ME/ CVS te verlichten.
- De richtlijn geeft adviezen op het gebied van 'educatie en leefstijl' die niet gebaseerd zijn op wetenschappelijk bewijs waar het kinderen met ME/ CVS betreft. 'Educatie' is volgens de richtlijn het geven van uitleg aan kinderen en hun ouders over 'hoe het kan zijn dat ze lichamelijke klachten hebben zonder dat er een lichamelijke ziekte of aandoening is'. De richtlijn gaat ervan uit dat bij het ontstaan en voortduren van die klachten niet alleen lichamelijke, maar ook psychische en sociale factoren een rol spelen. Aan de lichamelijke factoren besteedt de richtlijn weinig aandacht, waarschijnlijk omdat ervan wordt uitgegaan dat ME/

CVS geen ziekte is. Als psychische en sociale factoren noemt de richtlijn zaken als gedrag, opvattingen en emoties van het kind en de ouders, en de gevolgen voor het gezin en de school.

Dat klachten veroorzaakt kunnen worden door biologische factoren, zoals een slecht werkend immuunsysteem, autonoom zenuwstelsel of slechte bloedtoevoer, blijft buiten beeld. Er is geen enkele verwijzing te vinden naar de stoornissen in verschillende lichaamssystemen, zoals de Gezondheidsraad die voor ME/ CVS heeft beschreven.

Als leefstijladvies staat achter in de richtlijn een algemeen overzicht van leefregels voor jongeren met ME/ CVS. Twee voorbeelden:

'Gek genoeg kunnen de klachten minder worden als je geleidelijk aan weer regelmatig naar school gaat en meedoet met alle dingen die op school gebeuren' en: 'Neem voldoende lichaamsbeweging (minimaal 30 minuten per dag). Als je wilt gaan sporten, bouw het dan langzaam op.' Dergelijke adviezen gaan volledig voorbij aan de realiteit van de situatie van veel kinderen met ME/ CVS.

- De organisaties van ME/ CVS-patiënten zijn nooit bij deze richtlijn betrokken. Ook hebben de makers van de richtlijn geen onderzoek gedaan naar de ervaringen en behoeften van kinderen met ME/ CVS en hun ouders. Dit is in strijd met de regels voor medische richtlijnen.
- Behalve dat het advies over ME/ CVS van de Gezondheidsraad uit maart 2018 is genegeerd, hebben de makers van de richtlijn ook geen gebruik gemaakt van de zeer informatieve gids voor diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met ME/ CVS die een internationale groep experts in 2017 heeft gepubliceerd: *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Diagnosis and Management in Young People*.³⁾

Reactie NVK

Op 9 december kregen we op onze brief een uitgebreide schriftelijke reactie van de NVK. Samengevat stelt de NVK:

- dat het onderzoek naar de wetenschappelijke onderbouwing van de adviezen over ME/ CVS correct is verlopen;

- dat uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de ervaringen van kinderen en ouders met CGT positief zijn en dat er geen nadelige effecten zijn beschreven;
- dat alle kinderen en jongeren met ME/ CVS CGT aangeboden moeten krijgen, als goede behandelbaarheid.

Toch laat de NVK enige ruimte om in de praktijk tot een andere benadering te komen, en schrijft ook:

- dat artsen op individuele basis de vrijheid hebben om beargumenteerd van de richtlijn af te wijken, bijvoorbeeld door medicatie voor te schrijven;
- dat de benadering en behandeling telkens individueel bepaald moeten worden en dat het daarbij van essentieel belang is dat kind en ouders zich kunnen vinden in het ziekteconcept en de behandeling;
- dat goede communicatie met kind en ouders om tot een gezamenlijke probleemdefinitie te komen voorwaarde is om een succesvol behandeltraject te starten.



Maar wat gebeurt er als ouders en kinderen, en zelfs artsen die zich niet kunnen vinden in een 'ziekteconcept' dat CGT en

GET aanraadt, een heel andere behandeling willen? Worden zij daarbij dan gesteund door een kinderarts die is aangesloten bij de NVK? In de richtlijn zelf worden geen andere behandelingen dan CGT als keuzemogelijkheid genoemd. Zijn er sowieso kinderartsen te vinden die het afwijken van de richtlijn willen verdedigen?

'Kinderen met ME/ CVS worden in de regel verwezen naar een kinderarts voordat zij deze diagnose krijgen... en met deze diagnose begint vaak de ellende. Kinderen en ouders/verzorgers lopen helaas vaak tegen allerlei vooroordelen en stigma's aan. Bijvoorbeeld doordat scholen van artsen en psychologen te horen krijgen dat kinderen met ME/ CVS cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (GET) moeten volgen en gewoon terug naar school moeten. CGT wordt beschouwd als veilig voor jongeren. Als ouders aangeven dat opbouwen van het aantal uren op school niet haalbaar is, als zij hun kind geen CGT en/of GET willen laten volgen omdat het inspanningsintolerantie heeft, als zij hun kind laten behandelen door een arts waar de schoolarts geen hoge pet van op heeft... dan ziet een aantal artsen en scholen dit als tegenwerking en een teken dat de ouders de ziekte van hun kind in stand houden, of zelfs veroorzaken. Soms volgt er zelfs een melding bij Veilig Thuis, de organisatie die opkomt tegen kindermishandeling. Wat doet het met een kind als het in zijn jeugd niet serieus genomen wordt, en als ook zijn of haar ouders niet serieus genomen worden?'

(Fragment uit de ervaringen die zijn verzameld door de oudergroep voor kinderen met ME/ CVS van de ME/ CVS Vereniging)

Herziening?

De NVK is niet ingegaan op ons verzoek om de aanbevelingen voor kinderen met ME/ CVS zo snel mogelijk te schrappen. Wat betreft herziening van de richtlijn schrijft de NVK:

'De werkgroep kijkt uit naar wetenschappelijke publicaties aangaande de etiologie [leer van de ziekteoorzaken. YJ] en de behandeling die voort zullen komen uit het

komende ZonMw-programma aangaande CVS. De richtlijn wordt eens per vijf jaar herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen als nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten, en indien er voldoende budget beschikbaar voor is.'

Een klein lichtpuntje is dat richtlijnen tegenwoordig vaak niet meer in hun geheel herzien worden, maar per onderdeel. Om aan ons verzoek te voldoen zou alleen maar het onderdeel over ME/CVS aangepast hoeven te worden. Misschien kan dat sneller. Want waarom wachten op de uitkomsten van onderzoek dat op zijn vroegst over een paar jaar gaat beginnen? Dan zijn de kinderen van nu geen kinderen meer, en is hun jeugd, behalve door de ingrijpende ziekte, misschien ook gekenmerkt door jaren van onbegrip en verkeerde behandeling, soms zelfs met uithuisplaatsingen, verplichte opnames in revalidatiecentra en meldingen bij Veilig Thuis als resultaat.

¹⁾ Richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde klachten (SOLK) bij kinderen. NVK 2019.

²⁾ ME/CVS IS GEEN SOLK. Standpunt patiëntenorganisaties over CVS in de Richtlijn SOLK bij kinderen. Te vinden op www.steungroep.nl

³⁾ P.C. Rowe e.a., Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Front. Pediatr., 19 June 2017.



NADER ONDERZOEK NAAR 'PEM'

Eef van Duuren

PEM (Post Exertional Malaise, extreme vermoeidheid na lichamelijke of geestelijke inspanning) wordt tegenwoordig beschouwd als het belangrijkste symptoom van ME. Leidende wetenschappers zijn het erover eens dat er sprake moet zijn van PEM voordat de diagnose ME gesteld kan worden. Er

is nog veel onduidelijkheid rond PEM. Onlangs verschenen hierover twee nieuwe studies.

De eerste studie* is uitgevoerd door een team Franse onderzoekers – onder leiding van Alaa Ghali – die zijn verbonden aan het Universiteitsziekenhuis van de stad Angers. Zij bestudeerden het bloed van 123 patiënten, die allemaal voldeden aan de Canadese Consensus Criteria voor ME. Daarbij waren ze speciaal benieuwd naar de lactaatwaarden in het bloed.



Dr. Alaa Ghali

Lactaat

Lactaat levert energie aan de spieren bij zware inspanning. Het wordt vooral gevormd wanneer er weinig zuurstof in de spieren zit. Lactaat wordt vaak verward met melkzuur. Melkzuur valt in het lichaam uiteen in lactaat en waterstofionen. Die laatste veroorzaken de spierpijn; lactaat is juist een goede bron van energie.

In andere onderzoeken naar ME werd al een verhoogde lactaatwaarde gevonden in het bloed van patiënten na inspanning. Het Franse team wilde echter weten of er misschien patiënten zijn die ook tijdens rust – en gemeten op meerdere tijdstippen per dag – abnormale lactaatwaarden hebben. Over het algemeen bleken de lactaatwaarden in de normale bandbreedte te zitten. Wél was er een duidelijke tweedeling: bij 55% van de patiënten waren de lactaatwaarden vrij laag, bij 45% van hen juist verhoogd, vreemd genoeg ook tijdens rust.

Verband met PEM

Via een vragenlijst stelden de onderzoekers vast of, en in welke mate, de patiënten last hadden van PEM. De helft van hen had last van zeer ernstige PEM. Er bleek een samenhang te zijn met de lactaatwaarden: patiënten met hoge lactaatwaarden hadden veelal eveneens ernstige PEM. Maar vreemd genoeg was er geen verband tussen lactaat en 'gewone' vermoeidheid: ook de patiënten die zeiden over het algemeen niet extreem vermoeid te zijn, scoorden soms hoog op PEM. Wellicht kan dat verklaard worden doordat ernstig zieke patiënten hun activiteiten al zo veel mogelijk beperken om maar niet over hun grenzen te gaan – en dus geen extreme vermoeidheid melden.

Wat precies de oorzaken zijn van de verhoogde lactaatwaarden bij een deel van de patiënten, is nog onduidelijk. De Franse onderzoekers opperen dat slecht functionerende mitochondriën (de kleine energiefabriekjes in de cellen) daarvoor verantwoordelijk kunnen zijn, of bijvoorbeeld een verminderde lactaatopname door de spieren of de lever: wat die niet opnemen, blijft in het bloed achter en wordt zo niet gebruikt.

Zuurstof

De tweede studie** werd gedaan door Amerikaanse onderzoekers, verbonden aan de University of California. Zij keken niet speciaal naar de rol van lactaat, maar naar die van zuurstof. Zuurstof voorziet het lichaam immers van de 'brandstof' om (langdurig) te kunnen bewegen.

De Amerikanen onderzochten of PEM wellicht wordt veroorzaakt doordat zuurstof niet goed vanuit het bloed wordt opgenomen door het weefsel. Daartoe lieten ze 72 patiënten die last hadden van PEM een zeer uitgebreide inspanningstest doen. Daarbij werd onder andere het verschil gemeten tussen het zuurstofrijke bloed dat van het hart naar de spieren gaat, en datzelfde bloed dat daarna weer terugstroomt naar het hart. Daaruit blijkt hoeveel zuurstof de spieren opnemen.

Bij zo'n 45% van de onderzochte patiënten bleek sprake van een slechte zuurstofopname door de spieren, niet alleen bij inspanning, maar ook in rust. Bij 22% van deze groep was dit het gevolg van beschadigde mitochondriën. Deze beschadiging kan ver-

oorzaakt worden door een genetische afwijking die meestal pas later in het leven voor problemen zorgt, of door een infectie of auto-immuniteit. Bij een even grote groep was de slechte zuurstofopname het gevolg van chronische hyperventilatie. (Daarbij is sprake van onbewust te snelle of te diepe ademhaling, waardoor de opname van zuurstof in de haarvaten wordt verstoord.)

Raadselen

55% van alle deelnemers aan deze tweede studie bleek echter geen verstoorde zuurstofopname te hebben. Een groot deel van hen had weliswaar last van hyperventilatie, maar dat beïnvloedde hun zuurstofopname niet. Wel was hun energieproductie lager. Dat er bij deze groep deelnemers geen sprake was van verstoorde zuurstofopname terwijl ze wel PEM hadden, kunnen de onderzoekers niet verklaren.

Zowel de Franse als de Amerikaanse onderzoekers wijzen naar een verstoring van de mitochondriën als oorzaak van PEM, maar dat is niet de enige verdachte. Voorlopig blijven er dus helaas nog veel raadselen waar het PEM betreft.

*Elevated blood lactate in resting conditions correlate with post-exertional malaise severity in patients with Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; Alaa Ghali, Carole Lacout, Maria Ghali, Aline Gury, Anne-Berengere Beucher, Pierre Lozac, Christian Lavigne & Geoffrey Urbanski.
<https://www.nature.com/articles/s41598-019-55473-4>

** Unexplained exertional intolerance associated with impaired systemic oxygen extraction. Kathryn H. Melamed · Mário Santo, · Rudolf K. F. Oliveira, · Mariana Faria Urbina, Donna Felsenstein, Alexander R. Opatowsky, · Aaron B. Waxman, · David M. Systrom. European Journal of Applied Physiology
<https://doi.org/10.1007/s00421-019-04222-6>

Beide artikelen zijn besproken in Health Rising, een Amerikaanse wetenschappelijke site met informatie voor ME/CVS- en fibromyalgiepatiënten:
<https://www.healthrising.org/blog/2019/12/28/blood-lactate-levels-rest-chronic-fatigue-syndrome/>
<https://www.healthrising.org/blog/2019/12/11/oxygen-extraction-post-exertional-malaise-chronic-fatigue-syndrome/>



Betsy van Oortmarssen

Het bestuur heeft afscheid genomen van Catrinus Egas. Hij is jarenlang toegewijd secretaris en waarnemend voorzitter geweest. Ook naast zijn bestuurstaken heeft hij veel werk verzet voor de Steungroep. Daaraan komt gelukkig niet helemaal een eind: Catrinus blijft onder andere betrokken bij de verdere ontwikkeling van de website.

Vorig jaar stelde Karin Brandt zich in Steungroepnieuws voor in de rubriek 'Wie is wie'. Zij zorgt voor (nog) meer bekendheid van de Steungroep door berichten op Facebook, Twitter en Instagram. Karin gaat nu ook ons bestuur versterken. We zijn heel blij met haar komst, net als met die van Cobi de Kort, die sinds enkele maanden ook deel is van het bestuur.

2019 – 2020

We kijken met tevredenheid terug op 2019. We verwelkomden 152 nieuwe donateurs. Dankzij alle donaties en giften, en een mooi extra bedrag uit de doneeractie van Lisa Klaassen, is de Steungroep financieel gezond. Ook doordat we uiterst zorgvuldig omgaan met onze uitgaven. We hebben met elkaar in 2019 veel werk verzet. Samen met de andere patiëntenorganisaties hebben we gelobbyd en actie gevoerd bij de Tweede Kamer. Bij verschillende overleggen met de overheid en instanties levert de Steungroep een belangrijke inbreng. De website van de Steungroep wordt heel goed bezocht en krijgt veel complimenten. Bijna 250 mensen zochten (soms meerdere malen) contact met het spreekuur. In totaal voerden we ruim 300 telefoongesprekken.

De Steungroep is klaar voor de activiteiten in 2020: we hebben een versterkt bestuur en een groep actieve vrijwilligers die het vele werk achter de schermen doen. En niet in de laatste plaats: we kunnen bouwen op onze donateurs, waarvan een groot deel ons al jarenlang steunt.

We hebben dus in veel opzichten een solide basis. Maar nieuwe bestuursleden, extra vrijwilligers, nieuwe donateurs en extra financiële bijdragen zijn altijd zeer welkom!

Giften

Door het jaar heen krijgt de Steungroep tal van kleine en grotere giften van onze donateurs en hun verwanten. Zo ook weer in het vierde kwartaal van 2019: driemaal het bedrag van € 200, eenmaal € 150, driemaal € 100, eenmaal € 75, driemaal € 50, eenmaal € 35, eenmaal € 30, eenmaal € 25, eenmaal € 20 en tweemaal € 2, voor een totaal bedrag van € 1389!

Met alle bijdragen, groot of klein, zijn we even blij. Wij danken alle gulle gevers dan ook hartelijk.

TIP

Onderzoeksdatabase

Wil je deelnemen aan toekomstige biomedische wetenschappelijke onderzoeken naar ME/CVS? Geef je naam en e-mailadres dan door via deze internetvragenlijst: <https://forms.gle/bEJUJXM5MHpoHYt26>. Het doel van de vragenlijst is een bestand aan te leggen van mogelijke deelnemers aan wetenschappelijke onderzoeken. Wij zijn daarvoor op zoek naar mensen met ME/CVS die voldoen aan de diagnose-voorwaarden volgens de Internationale Consensus Criteria (ICC) zie: <https://bit.ly/2vltwJR> of volgens de Canadese Consensus Criteria (CCC) zie: <https://bit.ly/2RC0fn7?ICC>.

Als er informatie is over wetenschappelijk biomedisch onderzoek waarvoor deelnemers worden gezocht, zullen wij je via e-mail benaderen. Je kunt dan zelf altijd nog bepalen of wij je gegevens wel of niet mogen delen met de betreffende onderzoekers. (Het doorgeven van je gegevens is geen garantie dat je daadwerkelijk wordt geselecteerd voor een wetenschappelijk onderzoek. Die keus maakt het betreffende onderzoeksteam zelf.) Dit is een gezamenlijk initiatief van de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De gegevens die je invult zullen alleen gebruikt worden door de ME/cvs Vereniging en/of de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid om je te informeren over biomedisch wetenschappelijk onderzoek.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Gerrit Bruggink.

Geboortedatum

10 juli 1958.

Woonplaats

Delden.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, we hebben drie kinderen en drie kleinkinderen.

ME/CVS sinds?

Ik denk dat ik het al 36 jaar heb, maar ik weet het pas sinds twee jaar. Op mijn vijftiengste kreeg ik griep, daardoor heb ik een virus opgelopen in mijn lever. Daar ben ik eigenlijk nooit van opgeknapt. Vanaf die tijd had ik altijd klachten: vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen, spierpijn, griepgevoel. Ik ben gewoon blijven werken, maar moest me wel vaak ziek melden. Jaren later is psoriasis bij me vastgesteld, een huidziekte waar ik elke maand twee spuiten voor krijg. Het medicijn in die spuiten onderdrukt mijn weerstand en daar werd ik zo ziek van dat mijn dermatoloog me doorstuurde naar een internist. Die kon niks vinden maar hij stuurde me weer door naar een longarts waar slaapapneu werd vastgesteld. Daarvoor slaap ik nu met een kapje, een CPAP- apparaat*. Ondanks deze diagnoses en behandelingen bleef ik ziek en moe. Uiteindelijk zei mijn huisarts dat het misschien wel ME/CVS kon zijn.

Diagnose ME?

Bij de Sein-polikliniek in Zwolle heeft de neuroloog uiteindelijk de diagnose ME/ CVS gesteld, twee jaar geleden. Toen vielen alle puzzelstukjes op hun plaats. Eindelijk werd duidelijk wat er al zo lang met me aan de hand was.

Behandeling?

Ik volg geen behandeling voor ME. Wel voor mijn andere ziektes dus, en daarnaast heb ik psychologische hulp gehad om te leren omgaan met een chronische ziekte. Het feit dat ik tegenwoordig niet meer de druk voel om elke dag te moeten werken geeft wel rust.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik hou zoveel mogelijk een vaste structuur aan, ik sta op een vaste tijd op en eet op tijd. Ik probeer een goede afwisseling te vinden tussen rust en activiteit. Mijn vrouw is ook chronisch ziek en we verdelen de huishoudelijke taken. De laatste tijd wordt dat wel steeds moeilijker en we hebben eigenlijk hulp nodig.

Wat was je beroep?

Ik ben van huis uit elektricien, maar ik heb door de jaren heen ook allerlei andere opleidingen en banen gedaan, onder andere in de zorg. De laatste baan die ik had was servicemonteur bij een klusbedrijf.

Arbeidsongeschied?

Nadat ik de diagnose ME had, ben ik in de ziektewet gekomen. De bedrijfsarts heeft me na een jaar doorgestuurd naar het UWV. De verzekeringsarts daar was erg begripvol. Hij gaf me de keuze of ik meteen afgekeurd wilde worden of over een jaar terugkomen voor een nieuwe keuring. Ik heb voor het eerste gekozen en ben nu volledig afgekeurd. Ik heb een IVA-uitkering.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Door de jaren heen heb ik me regelmatig ziek gemeld en daar was niet altijd begrip voor. De bedrijfsartsen vonden vaak dat ik gewoon kon werken. Het gesprek bij het UWV verliep wel heel prettig. Ik ben niet alleen op de ME afgekeurd, maar ook op de psoriasis en slaapapneu. De verzekeringsarts vertelde me dat ik al jaren ver over mijn grenzen was gegaan en dat ik rust nodig had.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb erg veel gelezen op de website. De site is zo uitgebreid met allerlei bruikbare tips en informatie, ik heb ook formulieren gedownload. Daar heb ik veel aan gehad. Ook heb ik telefonisch contact gehad met Ynske Jansen.

Steungroepdonateur sinds?

Twee jaar, maar ik heb een paar maanden geleden opgezegd. Financieel was het helaas niet mogelijk om donateur te blijven. Ik ben nu terug naar 70% van mijn vroegere inkomen en het is moeilijk om daarvan rond te komen. Ik vind het wel wrang dat ik 42 jaar heb gewerkt, ondanks ziekte altijd doorgezet, al mijn premies betaald heb en dat ik nu zo achteruitga in inkomen.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Van de ME/CVS Stichting.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ja, af en toe via Facebook. Soms vind ik het prettig om ervaringen te delen, maar het is vaak ook te deprimerend voor me, vooral als ik verhalen lees over mensen die helemaal bedlegerig zijn. Daar probeer ik wat afstand van te nemen.

Hobby's?

Schilderen. Dat was altijd een wens van me, en nu heb ik er de tijd voor. Ik vind het heel erg leuk. Heb onder andere een schilderij gemaakt over wat ME voor mij betekent. Alle gevoelens waar je doorheen gaat als je hoort dat je ME hebt en dat het een lange weg is om gehoord te worden als ME-patiënt. Dat heb ik uitgebeeld in een schilderij.

Favoriet boek

Ik lees graag, maar het lukt niet altijd omdat ik last heb van concentratieproblemen. Ik lees graag romans en boeken over kunst. Mijn favoriete boek is de Bijbel. Ik ben christen en mijn geloof geeft me veel steun.

Favoriet tv-programma

Documentaires.

Waar geniet je van?

Schilderen, met mijn vrouw en de hond wandelen, buiten zijn. Van de kleinkin-

deren kan ik niet altijd zo genieten als ik zou willen, het spelen met ze geeft te veel prikkels waar ik soms niet goed tegen kan.

Geeft ME/CVS problemen in je privé-leven?

Mijn vrouw heeft al jaren fibromyalgie en ze heeft een ongeluk gehad waar ze letsel aan heeft overgehouden. We begrijpen elkaar dus heel goed en hebben veel steun aan elkaar. We praten veel over onze ziektes en situatie, ook met de kinderen. Hoe moet het verder, wat kunnen we nog wel en wat niet.

Sommige mensen in onze omgeving snapten het niet altijd, maar dat zie ik als hun probleem en niet als het mijne.

Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?

Toen ik nog werkte en vaak ziek was kreeg ik soms opmerkingen te horen als: 'Ik ben ook wel eens moe', maar nu eigenlijk niet meer.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

'Kijk maar eens op internet wat het inhoudt.' Ik wil me daar verder niet te veel mee bezighouden.

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

Reizen, het liefst naar Indonesië. Daar is mijn opa overleden, ik zou graag zijn graf bezoeken.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ME zo grillig is, soms voel je je redelijk goed en een uur later kan het dan ineens weer helemaal mis zijn. Ook al hou je je aan een vaste dagindeling en neem je op tijd rust, toch moet je het soms bekopen als je niks bijzonders hebt gedaan, dat vind ik echt lastig.

Hoe zie je je toekomst?

Ik heb geen hoop op genezing omdat ik heb gelezen dat de kans daarop voor ouderen heel klein is. Ik steek daar dus geen energie in. Ik leef bij de dag, mijn geloof geeft me veel steun daarbij.

*CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) is een vorm van ondersteuning van de ademhaling.

TIP

BELASTINGAANGIFTE: GELD TERUG?

Vanaf 1 maart 2020 kun je belastingaangifte doen over 2019. Veel mensen krijgen daarover bericht van de Belastingdienst. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Wanneer je bij je aangifte de mogelijkheden voor belastingaftrek zo goed mogelijk benut kun je misschien van de Belastingdienst geld terug krijgen. Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Dat kan in 2020 ook nog over de jaren 2015, 2016, 2017 en 2018.

Zo komt wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. Bepaalde zorgkosten zijn geheel of gedeeltelijk aftrekbaar. Hierbij kun je denken aan kosten van medische en paramedische zorg, tandartskosten, reiskosten voor ziekenbezoek, medicijnen op doktersvoorschrift, hulpmiddelen en ziekenvervoer voor bezoeken aan behandelaars. Een uitgebreid overzicht vind je op de website van de Belastingdienst. Ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep kan belastingaftrek opleveren. De Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is.

De belastingaftrek geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft, zoals Wajong of bijstand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor je heeft ingehouden, kun je, onder bepaalde voorwaarden, voor bepaalde zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Dit heet de 'tegemoetkomingsregeling'.

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

Hulp

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



Kom je er zelf niet uit met je belastingaangifte, dan kun je hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan je lid bent of een belastingwinkel. Mensen die zorgtoeslag ontvangen en geen lid zijn van een vak- of ouderenbond kunnen gratis persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kun je daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vind je op de website van de Belastingdienst. Daar vind je ook het aangifteprogramma.

Meer informatie:

Ieder(in): www.meerkosten.nl

Belastingdienst: www.belastingdienst.nl,
belastingtelefoon 0800-0543

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

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

Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met "moeilijk objectificeerbare" gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Het feit dat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden mag geen reden zijn om hen bij voorbaat arbeidsgeschikt te verklaren. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB).

Met uitgebreide toelichting. Bijgevoegd zijn kopieën van correspondentie met het TICA en het LISV (voorlopers van het UWV) over status en terugwerkende kracht van de richtlijn. Nuttige informatie voor keuringen en beroepszaken. Met de tekst van het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten (AMvB). (Ongeveer 86 pagina's).

Meest recente versie 2001.1

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C

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: nu gratis voor iedereen

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. 'Mijn Re-integratieplan' is gemaakt door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeldfilmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

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

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

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

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

