

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 21, NUMMER 3, september 2021

Beste lezer,

'Dit is misschien wel een van de laatste ernstige ziektes waarvoor een goede wetenschappelijke uitleg al heel lang ontbreekt.' Dit zegt de Nederlandse microbioloog Rogier Louwen, in gesprek met de Amerikaanse neurowetenschapper Michael VanElzakker. In dit nummer een dubbelinterview met deze twee deskundigen, die beiden betrokken zijn bij de voorbereiding van het grote onderzoeksprogramma naar ME/CVS dat binnenkort van start gaat.

Verder veel ander wetenschappelijk nieuws, zoals over de overeenkomsten en verschillen tussen ME/CVS en langdurige COVID. De bekende Amerikaanse hoogleraar Leonard Jason heeft daarnaar onlangs onderzoek gedaan.

Laten we hopen dat alle studies naar de mogelijke gevolgen van COVID als resultaat hebben dat er ook meer kennis komt van de effecten van ME/CVS. Dan worden al diegenen die aan die laatste ziekte lijden misschien ook eindelijk serieus genomen door artsen en uitkeringsinstanties!

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Als de lijn bezet is, kunt u buiten de genoemde tijden uw naam en telefoonnummer inspreken, dan bellen wij u terug. Een e-mail sturen met uw naam en telefoonnummer naar info@steungroep.nl kan ook.

Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

UITVOERING MOTIE-RAEMAKERS VERLOOPT TRAAG

Ynske Jansen

In september 2019 stemde de Tweede Kamer unaniem voor een motie van D66-kamerlid Rens Raemakers. Daarin staat dat ME/CVS-patiënten die bewust geen behandeling met cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) hebben gevolgd, daar bij de keuring door het UWV nadeel van kunnen hebben gehad. Zij zouden de kans moeten krijgen zich opnieuw te laten beoordelen. Zie ook 'ME/CVS-patiënten kunnen herziening keuringsbesluit vragen' in *Steungroepnieuws* 2021, nr 1. Hoe staat het, bijna twee jaar later, met de uitvoering van deze motie?

De motie¹ was het resultaat van de lobby van de Steungroep, samen met de andere organisaties van ME- en CVS-patiënten. Het duurde lang voordat het UWV met een voorstel kwam voor de uitvoering ervan. De Steungroep heeft daarover vervolgens, mede namens de andere patiëntenorganisaties, meermaals met het UWV overlegd. Het resultaat is niet echt wat wij gewild hadden. Op 8 december 2020 verscheen een bericht op de website van het UWV.² Daarin staat dat de kennis over ME/CVS is veranderd en dat patiënten over wie de UWV-arts heeft geoordeeld dat zij niet voldoende hebben gedaan voor hun herstel omdat ze geen CGT of GET hebben gevolgd, in aanmerking kunnen komen voor een herkeuring. Het bericht bevat een link naar een formulier waarmee zij zich kunnen melden.

Vragen

Omdat er nog veel onduidelijk was, heeft de Steungroep na dit bericht in december een aantal vragen gesteld aan het UWV over de

precieze uitvoering en mogelijke gevolgen. Die zijn, weer met veel vertraging, eind april van dit jaar beantwoord. (Zie onze website voor een samenvatting van de vragen en antwoorden.³) Ook is bij de Steungroep inmiddels een aantal ervaringen uit de praktijk bekend, sommige positief, andere niet. Daaruit blijkt dat de motie nog niet heeft gebracht wat ervan verwacht mocht worden. Nog maar weinig mensen hebben er een beroep op gedaan.



Mogelijkheid onbekend

In de motie wordt het UWV ook gevraagd om ME/CVS-patiënten actief te informeren over de mogelijkheid van een herbeoordeling. Maar het enige wat het UWV heeft gedaan, is een berichtje plaatsen op zijn website. En doordat het UWV de vragen van de Steungroep zo traag beantwoordde, werd het ons als organisatie ook moeilijk gemaakt om onze achterban goed te informeren. Dat is een belangrijke reden waarom nog maar weinig mensen gebruik hebben gemaakt van de kans die de motie biedt. Het UWV zou dat kunnen interpreteren als 'We hebben het bij de beoordeling van mensen met ME/CVS dus meestal wel gedaan.' Maar het UWV legt de motie heel beperkt uit en veel mensen die het aangaat, zijn eenvoudigweg niet op de hoogte van de mogelijkheid van een herkeuring op basis van de motie. Daarom hebben wij er bij het UWV op aangedrongen meer werk te maken van het 'actief informeren', waarom in de motie wordt gevraagd, en we hopen dat het UWV dat ook gaat doen. Volgens ons zouden alle ME/CVS-patiënten op wie de motie-Raemakers van toepassing is, door een herbeoordeling van hun arbeidsonge-

schiktheid alsnog de uitkering moeten krijgen waar ze recht op hebben.

Zinvol

Het heeft zin om je voor een herbeoordeling op basis van de motie te melden, wanneer de kans bestaat dat het nadeel dat je bij de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid hebt ondervonden doordat je geen CGT of GET hebt gevolgd, wordt weggenomen en je uitkeringssituatie daardoor verbetert. (Maar let op: in de motie-Raemakers staat ook dat de herbeoordeling geen garantie biedt op een andere uitkomst.)

Tips

Tips voor wie gebruik wil maken van de mogelijkheid die de motie-Raemakers biedt:

- Beantwoord de vragen in het meldingsformulier van het UWV zorgvuldig, zie pagina 3. Als je geen arbeidsongeschiktheidsuitkering hebt, en je Ziektewet-, WIA- of Wajonguitkering is afgewezen, heb je niets te verliezen en kun je het meldingsformulier zonder meer opsturen.
- Als je wel zo'n uitkering hebt, kun je het beste eerst de Steungroep bellen om te overleggen of het in jouw geval zinvol is om een beroep op de motie te doen.
- Meld aan de Steungroep dat je een beroep op de motie hebt gedaan (stuur eventueel een kopie van je meldingsformulier) en geef later door wat het resultaat was. Wij houden je gegevens vertrouwelijk, maar je informatie (anoniem) helpt bij onze gesprekken met het UWV.
- Bereid een herbeoordeling op de grond van de motie heel goed voor. Als je beperkingen sinds de vorige keuring zijn toegenomen: maak ook dat zo duidelijk mogelijk. Geef ook aan wat je allemaal hebt gedaan om beter/niet slechter te worden (het UWV noemt dit 'herstelgedrag'). Zie 'Eerste hulp bij keuringen'.⁴

¹ Motie Raemakers over ME/CVS, kamerstuk 34170 nr. 7, voorgesteld op 11 en aangenomen op 24 september 2019: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-34170-7.html>

² Bericht UWV: <https://www.uwv.nl/particulieren/actueel/mogelijke-herbeoordeling-voor-mensen-met-me-cvs.aspx>

³ www.steungroep.nl/herkeuring WIA of WAO-> Oneens met uitslag?

⁴ Eerste hulp bij keuringen: pagina op www.steungroep.nl

Toelichting bij de vragen op het meldingsformulier

Vul het formulier naar waarheid en zorgvuldig in, met name deze vragen:

- **2.1 Heeft u ME/ CVS?** Antwoord met: Ja. (Als je denkt dat dit niet in je dossier staat vermeld: geef dan aan wanneer en door welke arts de diagnose is gesteld).
- **2.2 Bent u hiervoor beoordeeld door een arts van het UWV?** Antwoord met: Ja. (Zet er eventueel de datum van de beoordeling of rapportage bij).
- **2.3 Heeft u cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) gevolgd?** Antwoord met: Nee (ook als je wel aan CGT of GET bent begonnen maar het niet hebt afgerond). Als je ná de onder 2.2. genoemde beoordeling door een UWV-arts alsnog CGT of GET hebt gevolgd of hebt afgerond, kun je hier ook 'Nee' invullen.
- **2.4 Heeft de arts aangegeven dat u niet voldoende hebt gedaan voor uw herstel?** Antwoord met: Ja. Licht toe wat de UWV-arts hierover heeft opgeschreven en/of gezegd.



DUBBELINTERVIEW: OP ZOEK NAAR DE ONTBREKENDE PUZZELSTUKJES BIJ ME/ CVS

ZonMw, de organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie in Nederland, gaat in opdracht van de overheid een tienjarig programma voor onderzoek naar ME/ CVS opstellen. Het programma start in 2022 met de eerste onderzoeken. De Amerikaanse neurowetenschapper Michael VanElzakker en de Nederlandse microbioloog Rogier Louwen zijn beiden betrokken geweest bij de voorbereiding. Wetenschapsjournalist Pauline van Schayck* gaat hieronder met hen in gesprek over de complexe puzzel die ME/ CVS vormt en de rol die onderzoekers met verschillende achtergronden daarbij kunnen spelen.

Wat dachten jullie je toen je hoorde dat er in Nederland 28,5 miljoen euro beschikbaar zou komen voor onderzoek naar ME/ CVS?

Rogier: 'Daar was ik heel blij mee. Het is hard nodig voor deze ziekte. Er zijn behoorlijk wat mensen die te maken hebben met ME/ CVS. Ik vind het heel goed dat de Nederlandse overheid nu biomedisch onderzoek gaat financieren om meer te leren over de ziekte.'

Michael: 'Ik wist dat patiëntvertegenwoordigers in Nederland zich hier hard voor maakten. Maar toen ik hoorde dat het gelukt was, was ik toch verrast. Het is indrukwekkend hoe patiënten in Nederland hun stem laten horen. Ik hoop dat het nu eindelijk gaat lukken om systematisch onderzoek op te zetten, want zoiets is in de hele wereld nog niet gelukt. Dat zou het onderzoek naar ME/ CVS enorm vooruithelpen.'

Welke bijdrage leveren jullie aan het onderzoek naar ME/ CVS?

Michael: 'Mijn groep doet onderzoek in een neuro-imaging laboratorium, dus met allerlei soorten hersenscans, zoals PET-scans, MRI-scans, MR Spectroscopie en EEG's. Het punt met hersenonderzoek is dat je dingen pas ziet als ze er al zijn. Bij een autopsie kunnen we het weefsel rechtstreeks bestuderen, maar tijdens het leven is een scan de beste manier om het brein te onderzoeken. Met neuro-imaging zijn ontstekingen weliswaar vast te stellen, maar weten we niet waarom ze er zijn. Daarom werken we ook samen met onderzoekers die weefsel, bloed en speeksel onderzoeken. Met microbioloog Amy Proal en geneticus Kris Fobes ben ik een onderzoeksfonds gestart om onderzoekers met verschillende achtergronden aan te trekken. Zo kunnen we meer onderzoek doen naar de mechanismen van ziektes als ME/ CVS. Anders blijven we hangen in verschillende theorieën die allemaal maar een deel van het probleem verklaren.'

Ik denk niet dat de oorzaak van de klachten bij ME/ CVS voor iedereen hetzelfde is. Het gaat erom dat het neuro-immuunsysteem waarschijnlijk door van alles getriggerd kan worden en dat dit vervolgens leidt tot hetzelfde ziektebeeld. Dat is frustrerend, want je wilt het liefst één oorzaak vinden en één behandeling. Helaas denk ik dat het daar niet op uit gaat draaien.'

Rogier: 'Dat denk ik ook. Er zijn verschillende triggers bekend, zoals bepaalde virussen en

bacteriën. We hebben hier in Nederland de Q-koortsepidemie gehad, wat vergelijkbare klachten gaf. Nu hebben we COVID-19, waarbij een paar procent van de patiënten klachten overhoudt die lijken op ME/CVS. Het is een heel complex ziektebeeld.'

Over Rogier Louwen



Rogier Louwen is universitair docent op de afdeling Medische Microbiologie en Infectieziekten van het Erasmus MC. Hij houdt zich bezig met CRISPR-Cas, de nieuwe technologie die het mogelijk maakt om erfelijk materiaal van virussen, bacteriën en cellen van planten en dieren zeer nauwkeurig en efficiënt te veranderen. Met behulp van een nieuwe CRISPR-techniek probeert hij onder andere de ziekteontwikkeling bij ME/CVS in kaart te brengen. Op dit moment bouwt Louwen zijn eigen onderzoeksgroep verder uit. In 2019 en 2020 schreef hij meerdere artikelen over wetenschappelijke ontwikkelingen voor *Steungroepnieuws*.

Wat gaat jouw onderzoek bijdragen aan het oplossen van de puzzel, Rogier?

Rogier: 'Ik ben naarstig op zoek naar verschillende ziekteverwekkers met behulp van de literatuur. Er zijn aanwijzingen voor een rol

van retrovirussen, de groep virussen die hun erfelijk materiaal opgeslagen heeft in RNA, en daar raakt het aan het type onderzoek wat ik op dit moment doe. Ik zoek daarnaast ook naar ziekteverwekkers in bloedcellen. In deze cellen is ook iets gaande. Binnen het Erasmus MC bereiden we nu onderzoek voor om later dit jaar financiering aan te kunnen vragen. Dan kunnen we de rol van onder andere die ziekteverwekkers beter in kaart brengen.'

Hoe moet toekomstig onderzoek naar ME/CVS er volgens jullie uit gaan zien?

Michael: 'Ik hoop dat er mogelijkheden komen, misschien wel in Nederland, om een gedetailleerde ziektegeschiedenis op te stellen en gegevens uit te wisselen tussen verschillende labs. We moeten het onderzoek op de individuele patiënt afstemmen. Misschien blijken er dan vervolgens patronen te zijn in verschillende groepen patiënten. Ik denk ook dat sommige ziekteverwekkers meer kans geven op langetermijneffecten. Mijn droom is dat Nederland een soort pijnpijn kan ontwikkelen, waarin patiënten uitgebreider onderzoek krijgen dan in hun eigen ziekenhuis.'

Rogier: 'Ik denk ook aan een twee-weg-benadering: het fundamentele onderzoek aan de universiteit en het onderzoek naar behandelingen waarbij we samenwerken met bijvoorbeeld privéklinieken en patiëntenorganisaties. Zo werken we bij het Erasmus MC al een beetje. Eerst proberen we voor elke individuele patiënt een goede behandeling te vinden. Na een tijdje kunnen we dan misschien groepen onderscheiden met dezelfde symptomen die baat hebben bij dezelfde behandeling. We hanteren ook een meer academische benadering waarin we onderzoeken of we direct groepen kunnen onderscheiden.'

Michael: 'Eigenlijk doen we dus hetzelfde. Een belangrijk punt is ook dat de statistische methodes die gebruikelijk zijn in hersenonderzoek niet helemaal voldoen. Daarbij worden vaak alle patiënten in één groep geplaatst en wordt dan gekeken naar de activiteit van hersengebieden. Maar de kans bestaat dat je dan geen effecten vindt, omdat die verloren gaan in de variatie tussen patiënten. Daarom willen we proberen om subgroepen te onderscheiden. Het lijkt mij daarom leuk om samen te werken met onderzoekers in Nederland. Dit onderzoeksbudget kan een flinke stap voorwaarts betekenen, als het onderzoek op een slimme manier wordt opgezet.'

Op welke manier zouden jullie met elkaar en met andere onderzoekers kunnen samenwerken?

Michael: 'Dat is een interessante vraag. Voor een hersenscan heb ik een patiënt in mijn lab nodig, maar bloed- en weefselmonsters kunnen we makkelijk versturen. Het zou heel waardevol zijn als we meerdere monsters van dezelfde patiënt kunnen uitwisselen tussen labs. We werken nu bijvoorbeeld ook samen met een onderzoeksgroep in Zuid-Afrika. Zij zoeken in het bloed naar micro-organismen, specifiek in fibrinogeen en fibrine. Zo kan het straks ook werken met lichaamsmateriaal van ME/CVS-patiënten. Jullie zijn goed in onderzoek met CRISPR-Cas, zij met bloedstolling, enzovoort. Op deze manier kunnen we hetzelfde lichaamsmateriaal gebruiken. Anders blijven we op eilandjes werken met onze eigen ideeën.'

Rogier: 'Sommige patiënten zijn bedlegerig, dus die gaan niet zo makkelijk ergens naartoe voor onderzoek. Je kan dan inderdaad beter materiaal afnemen en dat op verschillende plekken met dezelfde methodes onderzoeken. We kunnen daarmee ook claims versterken. Als we in meerdere labs hetzelfde vinden, dan hebben we meer bewijs in handen. Bloed, urine en hersenvocht zijn relatief makkelijk te verplaatsen.'

Michael: 'In de VS hebben we mobiele MRI-scanners die naar patiënten toe kunnen, die bedlegerig zijn. Er zijn dus zelfs mogelijkheden om die patiënten thuis te onderzoeken. En we zouden hun genetisch materiaal kunnen verzamelen en opslaan voor verder onderzoek. Die groep is heel belangrijk, want zij hebben het meest last van de ziekte. En om de resultaten op elkaar aangesloten te krijgen, is het belangrijk dat methodes op een goede manier worden gebruikt. Mijn advies: roep de hulp in van collega's die een techniek al meer hebben gebruikt voor hetzelfde type onderzoek of gebruik een techniek niet. Anders wordt het een rommeltje met minder optimale methodes en resultaten.'

Een deel van de patiënten met COVID-19 houdt ernstige vermoeidheidsklachten over aan hun besmetting. Biedt de coronapandemie kansen voor ME/CVS-onderzoek?

Michael: 'Zeker, er komt meer aandacht voor ME/CVS-gerelateerde klachten, maar we zullen ook voorzichtig moeten zijn. Een ge-

deelte van de long COVID-patiënten lijkt te herstellen door beweging. Mensen kunnen dan ten onrechte denken dat ME/CVS makkelijk te behandelen is door extra beweging. Sommige oude discussies over de behandeling van ME/CVS kunnen dus weer oplaaien. Daar moeten we voor waken.'

Over Michael VanElzakker



Michael VanElzakker is neurowetenschapper aan de Harvard Medical School en Tufts University, nabij Boston (VS). Hij bestudeert de hersenen van ME/CVS-patiënten via hersenscans. Zijn interesse ligt bij afwijkende patronen in de stofwisseling en in ontstekingsreacties. Zijn doctorstitel behaalde hij in 2015, eveneens aan de Tufts University. Sindsdien probeert hij de onderliggende processen in het brein te ontrafelen bij PTSS (posttraumatische stressstoornis) en ME/CVS. Hij onderzoekt onder andere de rol van de nervus vagus (de zenuwbaan tussen de darmen en hersenen) onder invloed van een immuunreactie na een infectie.

Wat willen jullie onderzoekers met interesse in ME/CVS nog meegeven?

Rogier: 'Ik heb gemerkt dat lang niet alle onderzoekers de ziekte kennen, maar ze heb-

ben dan wel van het stigma gehoord. Als ik meer met hen in gesprek ga, dan merk ik veel belangstelling. Het is een slopende ziekte, maar wetenschappelijk gezien heel interessant. Het brengt namelijk meerdere onderzoeksgebieden samen en dat is ontzettend leuk. Dit is misschien wel een van de laatste ernstige ziektes waarvoor een goede wetenschappelijke uitleg al heel lang ontbreekt. Patiënten kunnen niet wachten tot we die gevonden hebben. Ik hoop daarom dat veel onderzoekers zich aansluiten bij het nieuwe programma!’

* Pauline van Schayck schreef dit dubbelinterview op verzoek van ZonMw. Op 5 juli 2021 publiceerde ZonMw de tekst op hun website. *Steungroepnieuws* kreeg toestemming het interview over te nemen, waarbij de tekst iets is ingekort.

7 oktober: Bijeenkomst van ZonMW

ZonMW organiseert een netwerkbijeenkomst voor biomedische onderzoekers, ME/CVS-patiënten en andere geïnteresseerden. Tijdens deze bijeenkomst vertelt ZonMW meer over het onderzoeksprogramma dat eind 2021 van start gaat. Daarbij komen onder andere de voorwaarden voor onderzoek binnen het programma en de betrokkenheid van patiënten bij dat onderzoek aan bod. Er zijn verschillende werksessies. Die voor patiënten zal geheel online plaatsvinden. Verder zijn er mogelijkheden om te netwerken en nuttige contacten te leggen voor toekomstige samenwerkingen.

Datum: donderdag 7 oktober van 14:30 tot 17:00 uur

Plaats: Muntgebouw, Utrecht. De bijeenkomst is zowel op locatie* als online te volgen. **Afhankelijk van de dan geldende coronamaatregelen.*

In september kun je je voorkeuren voor de werksessie doorgeven.

Het definitieve programma van de bijeenkomst volgt in de loop van de zomer. Je kunt je voor de netwerkbijeenkomst inschrijven via <https://www.zonmw.nl/nl/formulieren/netwerkbijeenkomst-mecvs/>

LONG COVID EN ME/CVS – VERSCHILLEN EN HEEL VEEL OVEREENKOMSTEN

Michaël Koolhaas

Er is veel gesproken en geschreven over in hoeverre de symptomen van long COVID-patiënten – die na de infectie niet volledig genezen maar langdurig klachten houden – vergelijkbaar zijn met die van mensen met ME/CVS. Tot nu toe was hier echter nog geen grondig wetenschappelijk onderzoek naar uitgevoerd. De bekende Amerikaanse ME-deskundige Leonard Jason heeft dat nu als eerste gedaan.



Leonard Jason

Dat Jason de eerste was, is niet verrassend. Hij publiceert al tientallen jaren over ME/CVS. Zijn epidemiologische studies hebben in het verleden onder andere de fabel ontkracht dat ME/CVS een zeldzame ziekte zou zijn die voornamelijk yuppies treft. Ook heeft hij allerlei ander onderzoek gedaan op het gebied van ME/CVS, zoals naar de zwaarte van de ziektelast, de rol van het Epstein-Barr virus (dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt), enzovoort. Zijn immense en baanbrekende werk heeft in de loop der jaren heel veel nieuwe inzichten opgeleverd.

Vragenlijsten

Voor Jasons recente onderzoek vroeg hij bijna 300 long COVID-patiënten uit de VS naar hun symptomen op twee tijdstippen: gedurende de eerste twee weken nadat ze ziek waren geworden, en circa vijf maanden later. Vervolgens vergeleken hij en zijn medewerkers de symptomen van deze patiënten met de klachten van meer dan 500 ME/CVS-patiënten, van wie de meesten al meer dan twee jaar ziek waren. Daarbij maakten zij gebruik van gestandaardiseerde vragenlijsten.

Uitkomsten

- Wat hun achtergrond betreft waren de twee patiëntengroepen vrijwel gelijkwaardig. Net als geldt voor ME/CVS, lijkt langdurige COVID vooral vrouwen te treffen (84% van de long COVID-patiënten is vrouw, 79% van de ME/CVS-patiënten). Beide groepen patiënten waren gemiddeld van middelbare leeftijd (ca. 45 jaar bij long COVID; ca. 55 jaar bij ME/CVS).
- Het patroon van de symptomen was intrigerend. Aan het begin van hun ziekte hadden long COVID-patiënten gemiddeld ernstiger klachten dan mensen met ME/CVS. Deze klachten, zoals een griepachtig gevoel, keelpijn, opgezette lymfeklieren en koorts, suggereren dat het lichaam van long COVID-patiënten verwikkeld was in een voortdurende immuunrespons, dat wil zeggen dat hun afweersysteem druk bezig was lichaamsvreemde indringers zoals virussen onschadelijk te maken. Daarnaast hadden ze last van pijn op de borst, onregelmatige hartslag, kortademigheid en nachtelijk zweten. Deze vroege – voor de acute fase van COVID kenmerkende – symptomen namen na verloop van tijd meestal drastisch af. Andere symptomen namen ook wat af, met uitzondering van neurocognitieve klachten: moeilijk onthouden, begrijpen, praten enzovoort.
- Moeite met concentratie, niet-verkwikken, de slaap, pijn en spierpijn vielen op als bijzonder kenmerkende symptomen in beide patiëntengroepen. Kortademigheid en ademhalingsmoeilijkheden vielen daarentegen alleen op in de groep met long COVID, niet in die met ME/CVS.
- Post-exertionele malaise (PEM, een aanzienlijke verergering van alle klachten na inspanning) bleek bij beide patiëntengroepen op te treden. Dat is opmerkelijk, want PEM is geen gebruikelijk symptoom bij ziekten in het algemeen. Het is zo'n ongewoon verschijnsel dat het in wetenschappelijke publicaties niet voorkwam als een symptoom waarmee rekening moet worden gehouden, totdat ME/CVS op het toneel verscheen. Het blijkt nu ook op te treden bij long COVID. Ongeveer vijf maanden na het begin van de ziekte bleken de kernsymptomen van ME/CVS (PEM, zeer ernstige vermoeidheid, slaap- en cognitieve pro-

blemen) ook de kernsymptomen te zijn bij long COVID.

Conclusie

Nader onderzoek zal uitwijzen hoe dit allemaal uitpakt, maar voorlopig lijken de long COVID-patiënten in de loop van de tijd steeds meer op mensen met ME/CVS. Dezelfde symptomen – PEM, ernstige chronische vermoeidheid, slaap- en cognitieve problemen – zijn dominant bij beide ziekten. PEM, de onderscheidende factor bij ME/CVS, is ook de meest prominente klacht bij long COVID.

Leonard A. Jason, Mohammed F. Islam, Karl Conroy, Joseph Cotler, Chelsea Torres, Mady Johnson; COVID-19 symptoms over time: comparing long-haulers to ME/CFS; Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, Volume 9, Issue 2 (2021)

Met dank aan Cort Johnson (HealthRising)

HOE STAAT HET ERVOOR MET DE KENNIS OVER ME/CVS?

Eef van Duuren

Als je een grote hoeveelheid publicaties van onderzoek naar ME/CVS doorneemt, wat blijkt er dan bekend over de ziekte? Over het ontstaan ervan, de diagnose, de gevonden afwijkingen en vooral: de mogelijke behandelingen? Een team van de Universiteit van Michigan onder leiding van de farmacoloog Peter L. Toogood bestudeerde zo'n 140 onderzoeken. Hun conclusie: op veel gebieden is enorme vooruitgang geboekt, maar er moet dringend meer onderzoek worden gedaan – bijvoorbeeld naar effectieve medicijnen.

De afgelopen elf jaar heb ik veel wetenschappelijke artikelen over ME/CVS gelezen en voor *Steungroepnieuws* besproken. En al die tijd hoopte ik op een artikel dat samenhang zou brengen in alle onderzoeksresultaten, zodat wetenschappers een overzicht krijgen dat dan hopelijk tot nieuwe inzichten kan leiden. Met de studie van Toogood en zijn collega's is dat er nu!

Samenvatting

Toogood en zijn team presenteren een samenvatting van de meest in het oog springende resultaten van onderzoek naar ME/CVS. Bijna

alle onderwerpen die in hun studie voorbijkomen, hebben we al eens in *Steungroepnieuws* besproken:



Peter L. Toogood

Infecties

Bij zo'n twee derde van alle ME/CVS-patiënten begon de ziekte met een virale ontsteking. Vaak door het Epstein-Barr virus (EBV) dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt. Ook is er een verband gevonden met bijvoorbeeld enterovirussen, waardoor ontstekingen in de darmen ontstaan. De veronderstelling is dat het lichaam deze virussen niet helemaal opruimt, en er een sluimerende infectie blijft bestaan. Tot nu toe heeft behandeling met antivirale middelen echter geen succes gehad.

Infecties met bijvoorbeeld de bacteriën die Q-koorts en longontsteking veroorzaken, kunnen soms wel met antibiotica bestreden worden. (Bij ME/CVS-patiënten die ook Q-koorts of longontsteking kregen, namen de ME/CVS-klachten af na een antibiotica-behandeling.)

Het immuunsysteem

Bij veel patiënten blijkt sprake van een verminderde werking van diverse onderdelen van het immuunsysteem. Hoe slechter dat mechanisme werkt, hoe minder het lichaam een ziekteverwekker kan bestrijden. En dat betekent ook: ernstiger en langduriger ME/CVS-symptomen. Ook in de hersenen zijn infecties aangetroffen, waarvoor een verstoring in de darmflora verantwoordelijk kan zijn. Er zijn verder aanwijzingen gevonden dat het immuunsysteem van slag is geraakt door een eerdere infectie of door problemen in de darmen, veroorzaakt door een slecht werkende stofwisseling.

Energie

Voor de energievoorziening van het lichaam zijn mitochondriën, minuscule energiefabriekjes in vrijwel iedere lichaamscel, onmisbaar. De afwijkingen die daarin zijn ontdekt, en de afwijkingen in de hele keten van energieproductie, leiden tot ME/CVS-achtige klachten. Een verband met ME/CVS ligt dan ook voor de hand. Daarbij is tot nu toe echter niet goed vast te stellen of de afwijkingen de oorzaak zijn van ME/CVS, of door ME/CVS veroorzaakt worden.

Biomarkers

De zoektocht naar lichamelijke afwijkingen die uniek zijn voor ME/CVS (zogenoemde biomarkers), richt zich vooral op het immuunsysteem en de stofwisseling. In enkele studies werden er overtuigende verschillen gevonden tussen patiënten en gezonde mensen. Die studies hadden echter weinig deelnemers en moeten in de toekomst met grotere aantallen herhaald worden. Enkele grotere studies ontdekten afwijkingen in cytokines in het immuunsysteem. (Cytokines zijn stoffen die een rol spelen als boodschapper om cellen van het afweersysteem te remmen of juist te activeren.) Daarnaast zijn afwijkingen ontdekt in het microbiom, het metaboolom en het proteoom – ofwel de darmflora, de stofwisseling en het geheel van eiwitten in een organisme.

Technische vooruitgang maakt nu zeer gedetailleerde studie mogelijk van moleculaire afwijkingen in bijvoorbeeld het bloed van patiënten, zodat er op dit terrein nog veel kan gebeuren. Zie ook het onderzoek van de vermaarde hoogleraar aan Stanford University, Ron Davis, naar de 'nanoneedle' (besproken in *Steungroepnieuws* 2019,nr 3). Dat zijn zeer hoopgevende ontwikkelingen.

Behandelingen

Momenteel zijn er nog geen medicijnen voor ME/CVS, en ook geen algemeen aanvaarde therapieën. Behandelingen richten zich vooral op het verlichten van de symptomen, zoals pijn, slaapproblemen, orthostatische intolerantie (verminderde doorbloeding van de hersenen bij het vanuit een liggende houding gaan staan of zitten) en cognitieve klachten (problemen met begrip en geheugen).

Extra bewustwording

Toogood en zijn collega's gaan ervan uit dat in de toekomst meer kennis zal worden opgedaan met betrekking tot de oorzaken, medicatie en

diagnosestelling bij ME/CVS. In dit verband wijzen zij op de toename in het aantal ME/CVS-patiënten na de SARS-epidemie in 2003 en na de vogelgriep van 2009: na vier jaar bleek zo'n 27% van die patiënten te voldoen aan de diagnosevoorwaarden voor ME/CVS. De lange nasleep van Covid bij sommige Covid-patiënten vertoont ook verontrustende gelijkenissen met ME/CVS. Hopelijk leidt de bewustwording van dat feit tot meer wetenschappelijk onderzoek op dit gebied.

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from?

Peter L.Toogood, Daniel J.Clauw, Sameer Phadke, David Hoffman

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1043661821000487?via%3Dihub>

Let op:

Eef van Duuren heeft elf jaar lang wetenschappelijke artikelen vertaald en samengevat voor *Steungroepnieuws*. Met ingang van 2022 stopt zij daar helaas mee. Wie wil haar opvolgen? Wij zoeken iemand die redelijk op de hoogte is van de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS, en het leuk vindt zich daar nog verder in te verdiepen. Kun je artikelen in het Engels lezen en omzetten in begrijpelijke taal voor onze lezers? Dan horen we heel graag van je. Neem contact op via: info@steungroep.nl

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Fysiotherapie is ongeschikt voor patiënten met PEM

Er is al vaak onderzoek gedaan naar het effect van fysiotherapie bij chronische vermoeidheid (CV), CVS en ME. In publicaties hierover worden tegenstrijdige resultaten gemeld. Een Noorse en een Nederlandse onderzoeker (Universiteit Groningen) hebben met een zogeheten meta-analyse geprobeerd hiervoor een verklaring te vinden. Bij een dergelijke analyse worden de uitkomsten van meerdere eerder gepubliceerde onderzoeken geanalyseerd, vergeleken en besproken.

Na een grondige selectie van die eerdere onderzoeken werden er uiteindelijk 18 gevonden die voldeden aan de gestelde criteria: voldoende helderheid over enerzijds de gebruikte diagno-

secriteria en anderzijds over de aanwezigheid van PEM bij de onderzochte patiënten (PEM = *post exertional malaise*, een verergering van voor ME kenmerkende symptomen na inspanning, die soms lang kan aanhouden).



Die 18 studies werden vervolgens opgesplitst in drie groepen op basis van de daarin gehanteerde diagnosecriteria: chronische vermoeidheid (hierbij wordt PEM niet genoemd), CVS (hierbij wordt PEM wel genoemd, maar het is niet vereist voor de diagnose) en ME (hier is PEM wel vereist).

Op basis van deze opsplitsing komen de auteurs tot de conclusie dat naarmate strengere diagnosecriteria worden gehanteerd, objectievere maatstaven worden gebruikt om de resultaten te meten en patiënten langer worden gevolgd, de effecten van fysiotherapie als behandeling geringer worden. Sterker nog, anders dan bij CV en CVS moet bij ME patiënten fysiotherapie ontraden worden vanwege mogelijke negatieve gevolgen.

Marjon E A Wormgoor · Sanne C Rodenburg · The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: a systematic review and narrative synthesis; *J Transl Med*. 2021 Jan 4;19(1):1. doi: 10.1186/s12967-020-02683-4

BESTUURS NIEUWS

Jaarvergadering

Op 24 juni hebben we via Zoom voor het eerst een jaarvergadering gehouden voor vaste donateurs. Ruim dertig van hen hadden zich hiervoor opgegeven.

Ynske Jansen gaf allerlei informatie over de activiteiten van de Steungroep, zoals de overleggen met het UWV om tot betere keuringen te komen, onze inzet bij het Zorginstituut voor een nieuwe richtlijn ME/CVS, de voltooide onderzoeksagenda ME/CVS en het komende onderzoeksprogramma van ZonMW.

Bestuurssecretaris Karin Brandt hield een presentatie over de Steungroep in het algemeen. Zij vertelde over de meer dan dertig vrijwilligers en het werk dat zij doen op verschillende gebieden: in het bestuur, tijdens het wekelijkse spreekuur, voor de website, de sociale media, *Steungroepnieuws* en de donateursadministratie.

Ook vertelde zij over het nieuwe kantoor van de Steungroep. Door een aantal mensen is er heel hard gewerkt om de verhuizing binnen een kort tijdsbestek voor elkaar te krijgen. De mededeling dat we niet langer in ons oude kantoor terechtkonden kwam in februari, en in mei was de hele verhuizing al in kannen en kruiken. Het nieuwe kantoor bevalt goed; het is groter en heeft verschillende ruimtes, zodat er bijvoorbeeld tijdens het spreekuur meerdere plekken zijn om ongestoord te kunnen werken. De patiënten die deelnamen aan de vergadering kregen alle gelegenheid om vragen te stellen. Tijdens en na afloop lieten verschillende weten dat ze het een geslaagde bijeenkomst vonden. Het is de bedoeling iets dergelijks elk jaar te organiseren.

Campagne nieuwe bestuursleden:

Onze campagne om nieuwe bestuursleden te werven begint zijn vruchten af te werpen. Tot onze vreugde kunnen we melden dat Katy van der Sluis per 1 augustus 2021 is aangetreden als algemeen bestuurslid. Wij zijn erg blij met deze uitbereiding en denken dat Katy met haar achtergrond een waardevolle toevoeging is aan ons bestuur. Zij is opgeleid als organisatiepsy-

choloog en heeft gewerkt als organisatie-adviseur en hr-manager. Katy lijdt aan fibromyalgie en whiplash en heeft daardoor veel ervaring met keuringen en bezwaar- en beroepszaken.

Doneeractie Lisa Klaassen

In totaal is er nu € 6325,00 gedoneerd. Een van onze vaste donateurs, Elja Ruben, heeft zelfs een verjaardagsfundraiser opgestart ten bate van de doneeractie van Lisa. Dat hield in dat ze op Facebook al haar vrienden en bekenden heeft opgeroepen om in verband met haar verjaardag in plaats van een cadeautje geld te geven aan Lisa's doneeractie. Dit heeft ruim € 300 opgeleverd!

Giften

In april, mei en juli 2021 is er € 150,00 aan giften binnengekomen. Wij danken alle gevers hartelijk en zullen dit geld goed besteden.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Mark Scheffers.

Leeftijd

33.

Woonplaats

Heerhugowaard.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd met Mirjam, zij heeft ME/CVS. We hebben geen kinderen.

Sinds wanneer heeft je vrouw ME/CVS?

In 2009 kreeg Mirjam de ziekte van Pfeiffer en toen is het eigenlijk allemaal begonnen. Ze dacht dat ze hersteld was, maar ze bleef toch moe en had allerlei klachten. Het werd langzaam steeds erger. In 2015 heeft ze met haar laatste beetje energie haar opleiding nog kunnen afmaken. Vlak daarna stortte ze helemaal in en kreeg de diagnose burn-out. Ze heeft verschillende psychologen, huisartsen en fysiotherapeuten gezien, zonder veel resultaat. Ik ben in die tijd begonnen met een horecazaak in Groningen waar zij ook bij zou helpen, we dachten toen nog dat ze snel zou opknappen. Maar ze knapte niet op en kon helemaal niet meer werken. We hebben de zaak dus verkocht en zijn terugverhuisd naar Heerhugowaard, waar we familie en vrienden hebben. Daar zijn we toen opnieuw op zoek gegaan naar wat er echt met Mirjam aan de hand was.

Diagnose ME?

Vorig jaar kreeg ze van een internist in Alkmaar de diagnose fibromyalgie. Afgelopen januari zijn we naar Cardiozorg in Hoofddorp geweest en daar heeft ze van dokter Visser en dokter Van Campen de diagnoses ME/CVS, fibromyalgie, POTS* en orthostatische intolerantie gekregen. Toen werd eindelijk duidelijk wat ze precies heeft en hoe ernstig het is.

Behandeling?

Ze kan op dit moment helemaal niks en vanwege de POTS moet ze zoveel mogelijk liggend rusten, dus Mirjam ligt nu een groot deel van de dag in bed of op de bank. Ze kan dan wel lezen of series kijken. Verder heeft ze van Cardiozorg medicijnen om haar veel te hoge hartslag omlaag te krijgen, dat helpt wel een beetje. Er zijn nog meer medicijnen die ze in de toekomst kan proberen, maar het is natuurlijk allemaal symptoombestrijding.

Wat zijn haar belangrijkste klachten?

Naast de uitputting heeft ze pijn in haar gewrichten, hoofdpijn, temperatuurschommelingen, slaapproblemen en een te hoge hartslag. Ze heeft ook last van PEM, wat wil zeggen dat na inspanning al haar klachten verergeren.

Wat is haar beroep?

In 2015 is ze afgestudeerd aan de hbo-V, ze is dus verpleegkundige. Ze was in dienst bij het ziekenhuis van haar opleiding toen ze ziek werd, maar ze heeft niet meer gewerkt als

verpleegkundige. Later heeft ze nog een tijdje gewerkt als bloemist. Dat was toen we nog dachten dat ze een burn-out had en ze in een traject zat van het UWV. Ze wilde wel proberen om weer iets te gaan doen voor een paar uurtjes per week, maar ook dat bleek te zwaar en lukte niet.

Arbeidsongeschikt?

Na twee jaar ziekte heeft ze nu een volledige WIA-uitkering die gebaseerd is op de burn-out. We hebben doorgegeven dat er nu een andere diagnose is, maar daar heeft het UWV nog niet op gereageerd. In de toekomst willen we misschien een IVA voor haar aanvragen, maar er kunnen ook risico's zitten aan een herkeuring dus daar twijfelen we nog over.

Heeft ze problemen gehad bij de keuring?

Dat viel eigenlijk wel mee. De ziektewetuitkering, en daarna de WIA, heeft ze zonder veel problemen gekregen. Ze heeft altijd meegewerkt aan de werktrajecten en heeft ook geprobeerd weer te gaan werken. We weten niet hoe het UWV zal reageren op een IVA aanvraag, of dat Mirjam nog een herkeuring krijgt op basis van de nieuwe diagnose.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb met Ynske gesproken, ze heeft me tips en advies gegeven, onder andere over het doorgeven van de nieuwe diagnoses van Cardiozorg aan het UWV.

Hoe ziet het dagelijkse leven eruit voor jullie?

Ik werk als binnenvaartschipper en ben steeds twee weken weg en dan twee weken thuis. Mirjam heeft huishoudelijke hulp en verder doe ik zoveel mogelijk in de weken dat ik thuis ben. Ik zorg dat het bed is verschoond en dat er wat maaltijden in de diepvries liggen voor haar, zodat ze niet elke dag hoeft te koken. Ze kan zich verder wel redden alleen. Haar ouders wonen in de buurt maar in verband met corona kunnen die nu niet zo makkelijk langskomen.

Hoe is het voor jou dat je vrouw zo ziek is?

Het voelt als totale stilstand. Voorheen deden we van alles samen. Nu kan ze bijna niks meer. Ik ga wel dingen doen, bijvoorbeeld motorrijden met een vriend of naar een terras, maar voel me dan toch schuldig. Er zit

altijd een zwart randje omheen want ik zou het samen met haar willen doen. Ik voel me vaak erg machteloos, zeker als ik weg ben voor mijn werk en hoor dat ze een slechte dag heeft. Ze zei laatst dat ze zich levend begraven voelt, dat was heel moeilijk om te horen.

Wat doen jullie nog samen?

Gezellig samen in bed series kijken.

Hoe reageren familie en vrienden?

Onze families reageren goed en ondersteunend, al begrijpen ze misschien niet helemaal wat ME precies is. Helaas zijn we wel veel vrienden kwijtgeraakt door Mirjams ziekte, ook al voordat ze deze diagnose kreeg. Mirjam kan nergens heen en geen leuke dingen doen en dat begrijpen ze niet. Het contact verwatert dan al snel. Ikzelf heb nog een goede vriend die ik regelmatig zie, maar zij heeft eigenlijk niemand meer. Dat maakt haar eenzaam en verdrietig, maar je kunt mensen nou eenmaal niet dwingen.

Hebben jullie contact met andere ME-patiënten?

Nee, daar hebben we ook geen behoefte aan.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Niemand heeft in ons gezicht iets vervelends gezegd, maar je voelt vaak wel onbegrip en vooroordelen. Ik vind het een kwalijke zaak dat ME zo slecht geaccepteerd wordt in Nederland. Aan familie probeer ik wel uit te leggen wat de ziekte precies inhoudt en ook dat Mirjam verschillende diagnoses naast elkaar heeft, wat het nog moeilijker maakt.

Wat vind je het moeilijkste aan haar ziekzijn? Wat mis je het meest?

Ik vind het heel moeilijk om te zien dat mijn vrouw zo achteruitgaat en voel me machteloos omdat ik niks voor haar kan doen. Ik mis ons leven samen, de leuke uitstapjes die we maakten samen.

Hoe zie je de toekomst?

De diagnose geeft ons duidelijkheid maar we zijn nu wel de hoop kwijt dat ze snel beter wordt, dus dat is best moeilijk. We zitten nog midden in het proces om alles te verwerken. We hebben wel hoop dat ze iets kan opknappen door de behandelingen van Cardiozorg, maar het blijft symptoombestrijding en een oplossing voor ME zie ik niet zo snel.

* Postural Tachycardia Syndroom, waarbij de hartslag binnen 10 minuten na opstaan uit liggende houding minstens 30 slagen per minuut hoger ligt en ook blijft.

Colofon

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

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

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

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

