STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 13, NUMMER 2, mei 2013

Beste lezer,

In dit nummer opnieuw aandacht voor de Richtlijn CVS. Hoe kunnen ME/CVS-patiënten er het best gebruik van maken, nu hij officieel is gepubliceerd? Ynske Jansen geeft adviezen. Ook gaat zij in op de gevolgen van het sociaal akkoord dat de regering in april heeft gesloten.
Verder zoals gewoonlijk weer wetenschappelijk nieuws: Eef van Duuren bespreekt een recente Engelse studie, die is uitgevoerd door een groep wetenschappers van de universiteit van Newcastle. Het onderzoek naar ME/CVS van deze groep werd op 23 april door de krant *The Times* omschreven als 'baanbrekend'. En er is nog ander opmerkelijk nieuws: voor het eerst heeft zich een Nederlandse onderzoeksjournalist grondig verdiept in ME/CVS. In zijn boek *Gebroken leven. De ontwrichtende ziekte ME/CVS* zoekt hij naar antwoorden op de vraag naar de oorzaak van de felle strijd onder wetenschappers. Michaël Koolhaas las het boek en komt met een samenvatting. Al met al is dit dus weer een nummer met veel interessante informatie!
Wij wensen al onze donateurs een goede zomer, en blijven ons best doen om op te komen voor hun belangen.

DE RICHTLIJN CVS IN DE PRAKTIJK

Ynske Jansen

In februari 2013 is hij dan eindelijk officieel gepubliceerd, de 'Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom', bedoeld voor artsen en andere werkers in de gezondheidszorg. Dat ME/CVS-patiënten en hun organisaties grote bezwaren hebben tegen de inhoud is bekend. Nu is het tijd om na te gaan hoe patiënten in de praktijk gebruik kunnen maken van de richtlijn en zich kunnen verweren tegen de negatieve gevolgen ervan.

Over de kritiek op de richtlijn is in *Steungroepnieuws* al het nodige geschreven. Die kritiek geldt ook voor de sterk vereenvoudigde patientenversie van de richtlijn, die tegelijkertijd is verschenen.(1) Ze richt zich vooral op het feit dat de richtlijn geen juist beeld geeft van de ziekte, geen aanbevelingen doet voor medische behandeling van de klachten en alleen cognitieve gedragstherapie (CGT) propageert. Ondanks alle mooie woorden van de overheid en de verantwoordelijke instanties dat er goed naar de patiënten zou worden geluisterd, hebben andere belangen de doorslag gegeven. Dat heeft het meest zijn weerslag op de eerste vijf hoofdstukken van de richtlijn, die gaan over de definitie, diagnostiek en behandeling. In dit artikel gaan wij vooral in op deze onderwerpen. De andere hoofdstukken komen in volgende nummers van *Steungroepnieuws* aan de orde.

I DE DEFINITIE

De richtlijn beveelt artsen aan om voor de diagnose gebruik te maken van de definitie van Fukuda uit 1994. Daarin ligt het accent op chronische vermoeidheid en is slechts aandacht voor een beperkt en nogal willekeurig aantal andere symptomen. (Zie het artikel 'CDC-criteria voor CVS verder onder vuur' in de wetenschapsrubriek van dit nummer.) Het voorstel van de patiëntenorganisaties om een meer eigentijdse definitie aan te bevelen, de Internationale Concensus Criteria uit 2011(2), is niet overgenomen. Wel is in een bijlage en in de patiëntenversie van de richtlijn een lijst met mogelijke klachten en symptomen opgenomen die uitgebreider is dan de lijst van de Fukuda-definitie.

II DE DIAGNOSE

De richtlijn zegt dat een arts de diagnose CVS kan stellen door een patiënt te ondervragen over zijn ziektegeschiedenis (de 'anamnese') en een lichamelijk onderzoek te doen. Op basis hiervan moet de arts vaststellen of de klachten passen bij de definitie van CVS. Om na te gaan of de klachten niet door een andere ziekte worden veroorzaakt, moet hij een aantal standaard bloed- en urinetests laten doen. Bij volwassenen moet hij ook een hartfilmpje (elektrocardiogram) en een röntgenfoto van hart en longen laten maken. Ander aanvullend onderzoek vindt de richtlijn alleen nodig als de anamnese en het lichamelijk onderzoek daar aanleiding toe geven. De richtlijn zegt niets over wanneer dat het geval is en welk onderzoek dan gedaan kan worden.
De arts hoeft dus alleen te kijken of de patiënt aan enkele globale kenmerken voldoet. Deze manier van het stellen van de diagnose is voor veel patiënten heel onbevredigend. Zij krijgen het gevoel dat hun klachten niet serieus genomen worden en dat er onvoldoende onderzoek wordt gedaan. En omdat instanties als het UWV of de gemeentes klachten en symptomen die alleen zijn vastgesteld op basis van een gesprek (anamnese) vaak als 'niet objectief' of 'niet objectiveerbaar' afdoen, bestaat er bovendien het gevaar dat er geen of onvoldoende rekening mee wordt gehouden bij het toekennen van zorg, een uitkering of voorzieningen.

Wat kun je zelf doen om een goed onderbouwde diagnose te krijgen?

- Zorg ervoor dat de arts je klachten en symptomen zo zorgvuldig en volledig mogelijk in kaart brengt. Ook al heb je allerlei uiteenlopende klachten, om een juiste diagnose te krijgen doe je er goed aan die allemaal te melden. Je kunt de klachtenlijst uit de patiëntenversie van de richtlijn gebruiken om zelf ter voorbereiding alles goed op een rijtje te zetten. Deze lijst, die ook als bijlage zit bij de artsenversie van de richtlijn, kun je bovendien gebruiken om je arts duidelijk te maken dat je klachten passen bij wat er bekend is over ME/CVS. Als je na een paar gesprekken het gevoel blijft houden dat je arts je niet serieus neemt, zoek dan een andere arts.
- Vraag gericht om aanvullend onderzoek wanneer je denkt dat dat kan helpen om bepaalde klachten beter te begrijpen, aanleiding kan zijn voor een behandeling of je beperkingen aannemelijker kan maken voor een keuringsarts. Concrete aanwijzingen voor aanvullende medische tests die zinvol kunnen zijn naar aanleiding van je individuele klachten en je ziekteverhaal, zou je kunnen vinden in twee recente handleidingen voor zorgverleners, die in de vorige nummers van *Steungroepnieuws* zijn besproken. (3,4; helaas gaat het hier om Engelstalige teksten, maar er wordt inmiddels gewerkt aan een Nederlandse vertaling van een daarvan).
- Ook als de diagnose ME/CVS eenmaal is gesteld, kan het zinvol zijn om bepaalde onderzoeken te laten doen of te herhalen, bijvoorbeeld naar aanleiding van nieuwe klachten of omdat er nieuwe testmethoden beschikbaar zijn gekomen.

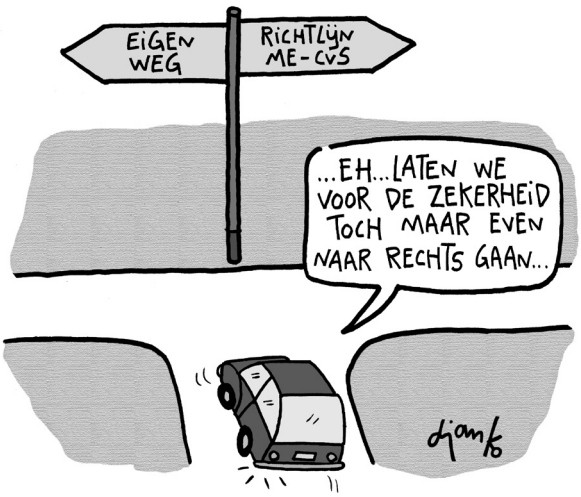
III DE BEHANDELING

De enige behandelingen die de richtlijn aanbeveelt zijn cognitieve gedragstherapie (CGT) en het opbouwen van lichamelijke activiteit volgens een strak schema (*Graded Exercise Therapy,* GET). De richtlijn raadt geen behandeling aan met medicijnen of diëten, met het argument dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor het nut daarvan. Toch bestaat er ook voor het nut van CGT en GET maar laag tot matig wetenschappelijk bewijs, terwijl een deel van de patienten zelfs aangeeft achteruit te zijn gegaan na een dergelijke behandeling. Bovendien propageert de richtlijn een omstreden versie van CGT, opgesteld door het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, die is gebaseerd op het uitgangspunt dat de gezondheidsproblemen bij ME/CVS geen lichamelijke oorzaak (meer) hebben en dat patiënten door de therapie moeten leren 'zichzelf als hersteld te beschouwen'.

Wat kun je doen als je besluit te kiezen voor een andere behandeling?

- Het volgen van CGT of GET is niet verplicht. De richtlijn zegt: 'Aangezien richtlijnen uitgaan van "gemiddelde patiënten" kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn.' Er is dus altijd een andere behandeling mogelijk dan de richtlijn aanbeveelt. Alleen moet je wel een arts vinden die daartoe bereid én gemotiveerd is.
  Daarnaast ben je als patiënt overeenkomstig de *Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst* vrij om te kiezen of en zo ja, hoe je je laat behandelen. Ook dit is in de richt-

lijn vermeld. Maar je keuze kan wel gevolgen hebben. Als je een uitkering, voorziening of zorg aanvraagt, kunnen er problemen rijzen als je een aanbevolen behandeling niet hebt gevolgd. In een volgend nummer van *Steungroepnieuws* zullen we daar verder op ingaan.



- Bij het maken van een keuze of je CGT of GET wilt volgen, kun je allerlei factoren betrekken: positieve verwachtingen, angst voor negatieve effecten, beschikbaarheid van de therapie, vertrouwen in de therapeut, eerdere ervaringen met een soortgelijke therapie (van jezelf of van anderen), je lichamelijke en geestelijke belastbaarheid, de kosten en de vraag in hoeverre die worden vergoed, enzovoort.
- De richtlijn vermeldt dat CGT alleen wordt gegeven aan mensen die deze benadering accepteren. Als alternatief noemt de richtlijn: zelfbehandeling met e-mail-ondersteuning, of de mogelijkheid om slechts enkele onderdelen van een volledig CGT-programma te volgen. Als je ervoor kiest om geen (volledig) CGT- of GET-programma te volgen, is het verstandig om voor duidelijke argumenten te zorgen en dit goed met je behandelaar te overleggen. Er zijn ook andere vormen van psychologische begeleiding dan CGT mogelijk, bijvoorbeeld therapeutische gesprekken om het verlies dat de ziekte op allerlei gebieden met zich meebrengt te verwerken of depressieve gevoelens te verminderen.
- Wat een behandeling met medicijnen betreft: wetenschappelijk onderzoek heeft nog geen medicijnen opgeleverd waarvan de werkzaamheid bij ME/CVS voldoende is aangetoond om die aan iedere patiënt voor te schrijven. Uit onderzoek naar ervaringen van patiënten blijkt dat een deel baat heeft bij bepaalde medicijnen, terwijl een ander deel geen effect merkt of achteruitgaat. Soms gaat het daarbij om symptoombestrijding, zoals pijnstillers, soms om behandeling van specifieke problemen, zoals melatonine bij slaapstoornissen. Wanneer een arts goede redenen heeft om medicijnen voor te schrijven hoeft hij zich daar door de richtlijn zeker niet van te laten weerhouden. Wanneer hij behandelbare afwijkingen vindt, bijvoorbeeld een hartafwijking of een slaapstoornis, dan mag je van hem verwachten dat hij, in overleg met jou, de behandelmogelijkheden benut. Dat geldt ook wanneer de arts denkt dat je baat kunt hebben bij medicijnen die in de richtlijn zijn afgeraden, zoals methylfenidaat (Ritalin) of antivirale middelen.
- Wanneer je kiest voor een behandeling die in de richtlijn niet wordt aanbevolen, zorg dan dat jij en je behandelaar of de arts die je doorverwijst goed motiveren waarom deze behandeling in jouw situatie de beste keuze is. Hiervoor is onder andere houvast te vinden in de twee eerdergenoemde handleidingen voor zorgverleners.(3,4) In beide staan richtlijnen voor individueel maatwerk op het gebied van behandeling en begeleiding. Daarbij wordt geen genezing voorgespiegeld, maar ingezet op goed leren omgaan met de ziekte, vermindering van de symptomen, verbetering van de kwaliteit van leven en van de mogelijkheden om te functioneren.

(1) Patiëntenversie van de Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).
www.diliguide.nl/document/3435/bijlagen/9807
(2) Myalgische encefalomyelitis/Chronische vermoeidheidssydroom. Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel. Een overzicht van het Canadese consensusdocument. Volgens deze internationale consensuscriteria (ICC) moet, wanneer aan deze diagnosecriteria is voldaan, de naam Myalgische Encefalomyelitis (ME) gebruikt worden en niet meer chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).
http://www.steungroep.nl/docs/ME%20Overview.pdf
(3) Chronic Fatigue Syndrome. Myalgic Encephalomyelitis. A Primer for Clinical Practitioners www.iacfsme
(4) Myalgic Encephalomyelitis. Adult & pediatric. International Concensus Primer for Medical. Practioners .
www.deziekteme.nl/wp-content/uploads/2012/08/Myalgic-Encephalomyelitis-International-Consensus-Primer-Physicians-12-10.pdf
Een Nederlandse vertaling van deze handleiding is in voorbereiding. Zodra die beschikbaar is, zal de Steungroep daarover berichten.

SOCIAAL AKKOORD: TOCH HERKEURING VOOR WAJONGERS

Ynske Jansen

Op 11 april 2013 hebben de regering, werkgeversorganisaties en vakcentrales een sociaal akkoord gesloten. De afspraken die daarbij zijn gemaakt, kunnen grote gevolgen hebben voor mensen die door ziekte of handicap niet (volledig) kunnen werken. Hieronder een overzicht van de veranderingen die speciaal voor hen van belang zijn. Maar let op: de regering moet de plannen nog uitwerken. Ze gaan pas in als ze zijn aangenomen door de Tweede en Eerste Kamer.

Voor mensen met een WIA-, WAO of WAZ-uitkering is geen verandering van de regels afgesproken, en evenmin voor mensen die al in de sociale werkvoorziening werken. Maar voor degenen die nu recht hebben op een Wajonguitkering brengt het akkoord grote onzekerheid met zich mee. Eerder stond een deel van hen een herkeuring met kans op verlies van uitkering te wachten. Dat werd in het regeerakkoord van 2012 teruggedraaid. Nu zijn er opnieuw plannen voor een herkeuring, en wel voor álle Wajongers. Wie daardoor zijn uitkering verliest, heeft geen zekerheid dat hij (aangepast) werk zal krijgen.

Participatiewet

De invoering van de Participatiewet, waarover uitgebreid is geschreven in *Steungroepnieuws* nr. 4 van 2012, wordt een jaar uitgesteld. Deze wet, die bijstand, Wajong en sociale werkvoorziening (WSW) moet samenvoegen, gaat nu pas in op 1 januari 2015.
Daarnaast veranderen de plannen voor deze wet op enkele punten:

- Alleen mensen die al op jonge leeftijd 'duurzaam geen arbeidsvermogen' hebben, kunnen een Wajonguitkering krijgen van 75% van het wettelijk minimumloon. Zij worden iedere vijf jaar herkeurd.
- De belofte uit het regeerakkoord dat mensen die in 2013 al in de Wajong zitten geen herkeuring krijgen, vervalt. Iedereen die voor het ingaan van de Participatiewet in 2015 recht heeft op een Wajonguitkering, wordt opnieuw gekeurd.
- Wie (gedeeltelijk) goedgekeurd wordt voor (aangepast) werk raakt zijn uitkering kwijt. Hij kan een beroep doen op hulp van een 'werkbedrijf' bij het vinden van werk en begeleiding op de werkplek bij een reguliere werkgever of, als dat te zwaar is, bij 'beschut werk' in dienst van zo'n werkbedrijf. In een dergelijk bedrijf werken gemeenten samen met werkgevers en werknemers.
- De gemeenten moeten via de werkbedrijven zorgen voor 30.000 beschutte arbeidsplaatsen. Werkgevers zullen garanderen dat zij van 2016 tot en met 2026 100.000 extra banen beschikbaar stellen voor mensen die gedeeltelijk inzetbaar zijn bij reguliere werkgevers. Daarnaast stelt de overheid zich garant voor 25.000 extra banen. Dit komt in plaats van de verplichting uit het regeerakkoord voor bedrijven en instellingen om een minimaal percentage arbeidsgehandicapten in dienst te nemen, de 'quotumregeling'.
- Wie is aangewezen op beschut werk krijgt iedere drie jaar een herkeuring.
- Het loon voor beschut werk wordt bij gemeente-CAO vastgesteld. Naar verwachting zal dit niet boven het minimumloon uitkomen.
- Werkgevers die via een werkbedrijf iemand in dienst nemen, moeten loon betalen volgens de geldende CAO. Zij krijgen het verschil tussen de vastgestelde loonwaarde en het wettelijke minimumloon van de overheid terug, in de vorm van loonkostensubsidie. (Met 'loonwaarde' wordt de productiviteit bedoeld die een zieke of gehandicapte werknemer heeft in vergelijking met een werknemer die gezond is.)
- Wie niet aan het werk kan komen, is aangewezen op de bijstand. Wanneer vastge-

steld is dat hij zorg nodig heeft, komt hij daarbij in aanmerking voor compensatie van de 'kostendelersnorm'. Dat wil zeggen dat, als de woonkosten gedeeld kunnen worden met andere huisgenoten zoals inwonende meerderjarige kinderen, de toeslag van maximaal 20% niet vervalt. De partnerinkomenstoets blijft wel gelden.

Keuringen: samenvoeging UWV en CIZ

De plannen brengen veel keuringen en herkeuringen met zich mee. Daarbij moet beoordeeld worden:

- wie volledig en duurzaam arbeidsongeschikt is;
- wie aangewezen is op beschut werk;
- wie extra ondersteuning nodig heeft om aan het werk te komen bij een reguliere werkgever;
- wie extra begeleiding op de werkplek nodig heeft om te kunnen blijven werken bij een reguliere werkgever;
- wie zorg nodig heeft.

Op verzoek van de werkgeversorganisaties en vakcentrales gaat de regering uitzoeken of UWV en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) samengevoegd kunnen worden, om alle keuringen door één organisatie te laten plaatsvinden. De loonwaarde moet jaarlijks beoordeeld worden door het werkbedrijf.

Ziektewet en inkomen oudere arbeidsongeschikten

Andere afspraken in het sociaal akkoord:

- De voor 2014 aangekondigde 'arbeidsverleden-eis' in de Ziektewet, gaat niet door. (Zie *Steungroepnieuws 2012* nr. 4 voor meer over deze maatregel, waardoor zieke werknemers zonder (vaste) werkgever een lagere en kortere uitkering zouden krijgen.)
- De inkomensvoorziening voor oudere werklozen (IOW) wordt, zoals eerder toegezegd, verlengd en wel tot 2020. De eveneens beloofde verlaging van de leeftijdsgrens voor de IOW van 60 naar 55 jaar gaat niet door.
- De aangekondigde afschaffing van de IOAW, een inkomensvoorziening voor oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers van wie de WW-uitkering is afgelopen, zal geleidelijk gebeuren. Werknemers die geboren zijn voor 1 januari 1965 kunnen er nog gebruik van maken.

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 ons bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 13.00 uur en op dinsdag van 13.00 – 16.00 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.
ME/CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven).

PROJECT 'KENNIS EN KRACHT' AFGEROND

Karlijn de Winter

In 2009 zijn de Steungroep en de Whiplash Stichting gestart met het project 'Kennis is kracht, samen naar een betere keuringspraktijk'. Doel was de kwaliteit van arbeidsongeschiktheids- en reintegratiekeuringen te verbeteren door patiënten weerbaarder te maken, en daarnaast bij bedrijfs- en verzekeringsartsen meer begrip te kweken voor de gevolgen van ME/CVS en whiplash. Inmiddels is het project afgerond. Er zijn allerlei stappen gezet om de diverse partijen dichter bij elkaar te brengen.

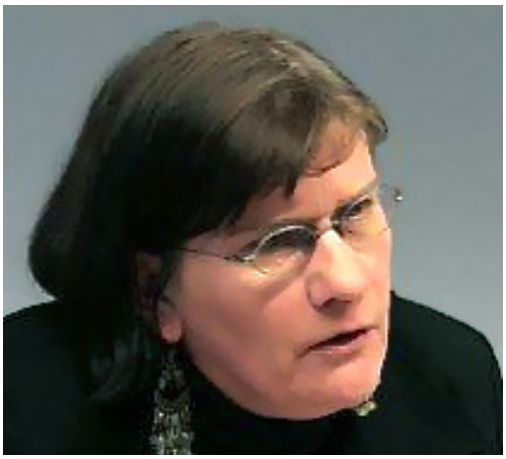
Vermoeidheid, concentratieproblemen, geheugenproblemen, pijn: uit talloze verhalen van patiënten is de afgelopen jaren gebleken hoe moeilijk het is de klachten bij ME/CVS en whiplash duidelijk te maken tijdens keuringen bij re-integratie en arbeidsongeschiktheid, en hoe lastig het is voor bedrijfs- en verzekeringsartsen om in te schatten wat iemand wel of niet kan. Het oordeel van deze artsen komt dan ook lang niet altijd overeen met de ervaringen van patiënten zelf. Soms krijgt iemand bijvoorbeeld te horen dat hij twintig uur per week kan werken, terwijl hij maar drie uur per dag op kan zijn .

'Kennis en kracht' moest hier verbetering in brengen. Uit de praktijk blijkt namelijk dat mensen die gesprekken met bedrijfs- en verzekeringsartsen goed voorbereid ingaan, en beter onder woorden kunnen brengen wat ze wel en niet kunnen, over het algemeen tevredener zijn met de initiatieven die in het re-integratietraject worden genomen of met de uitslag van de keuring.

Beter beslagen ten ijs

In het kader van 'Kennis en kracht' kwam er een advies- en meldpunt waar mensen met ME/CVS en whiplash terechtkunnen met vragen over re-integratie en arbeidsongeschiktheid. Ze krijgen ondersteuning bij het voorbereiden van gesprekken met de bedrijfsarts (tijdens de periode van ziekteverzuim en re-integratie) en met de verzekeringsarts (voor de arbeidsongeschiktheidskeuring). Sinds de start in 2009 is goed gebruik gemaakt van de hulp van dit advies- en meldpunt: er kwamen ruim 3300 vragen per telefoon of mail en er zijn door de medewerkers 250 dossiers van patiënten bestudeerd.

De bedoeling is dat patiënten door deze adviezen beter beslagen ten ijs komen bij beoordelingsgesprekken. 'Veel mensen stellen zich tijdens hun re-integratie bijvoorbeeld afwachtend op, en laten de bedrijfsarts met een voorstel komen. Ik probeer ze over te halen zelf met ideeën te komen. Niemand weet immers beter dan jij wat je wel en niet aankan,' aldus Gemma de Meijer, die namens de Steungroep meewerkte aan het project.



Gemma de Meijer

Het advies- en meldpunt werkt tweeledig. Niet alleen kunnen zieke werknemers er terecht voor ondersteuning, er worden ook ervaringen verzameld. Waar lopen patiënten tegenaan? Zijn daar patronen in te herkennen? Zo bleek bijvoorbeeld dat het voor veel zieke werknemers nodig is om minder uren te werken, zodat ze het werk op de lange duur beter kunnen volhouden. Bedrijfs- en verzekeringsartsen staan echter vaak niet te popelen een urenbeperking toe te kennen.

Om de tafel

Het verzamelen en uitwisselen van kennis en inzichten was een van de voornaamste onderdelen van 'Kennis en kracht' Ervaringen van zieke werknemers, zoals met de urenbeperking, werden besproken met bedrijfs- en verzekeringsartsen. Daniëlle van Eden, die als directeur van de Whiplash Stichting betrokken was bij het project: 'Die dialoog met professionals is bijzonder waardevol geweest. Waar kijken zij naar, wat vinden zij belangrijk? En hoe kunnen wij als patiëntenverenigingen die inzichten vervolgens gebruiken om zieke werknemers beter te ondersteunen?'

Artsen geven aan dat ze behoefte hebben aan een duidelijk verhaal van de zieke werknemer: wat zijn jouw klachten, wat kun je op een dag doen en wat heb je nodig om je werk goed te kunnen uitoefenen? Gemma: 'Veel mensen proberen zo veel mogelijk te vertellen in een gesprek, vanuit de gedachte dat de boodschap dan vanzelf wel wordt opgepikt. Maar dat kan averechts werken: hoe meer je vertelt, hoe groter het risico is op miscommunicatie. Puntsgewijs duidelijk benoemen wat je mogelijkheden en onmogelijkheden zijn, werkt beter.'

Het belang van een dossier

Behalve op de inhoud van het gesprek baseren verzekeringsartsen hun beoordeling op het re-integratiedossier dat de werkgever tijdens de periode van ziekteverzuim bijgehouden heeft. Danielle: 'In dat dossier staat wat je hebt geprobeerd voor de re-integratie, wat werkte en wat niet. Hoe beter het re-integratiedossier is opgebouwd, hoe beter een verzekeringsarts die informatie kan gebruiken om je arbeidsongeschiktheid te beoordelen. Daarom moet je van begin af aan erop toezien dat het goed gebeurt.'

Dat dit best veel vergt van een zieke werknemer beseffen Danielle en Gemma goed. Danielle: 'De procedures bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid zijn voor leken nauwelijks te overzien. Daarom is het goed om tijdig ondersteuning te zoeken.'

Logboek
Als aanvulling op het advies- en meldpunt zijn de Steungroep en de Whiplash Stichting een logboek aan het samenstellen met vragenlijsten en invulschema's. Het logboek moet een handvat bieden tijdens de gehele periode van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Ook zijn voorlichtingsbrochures ontwikkeld om mensen te ondersteunen, met veel tips uit de praktijk. De brochure *Werk en inkomen bij ziekte* biedt een schat aan informatie en adviezen voor de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag.

Danielle van Eden

Hoewel het project 'Kennis en kracht' officieel is afgerond, blijft het advies- en meldpunt bij de Steungroep bestaan. Gemma: 'Dankzij dit project hebben we veel nieuwe inzichten gekregen hoe we zieke werknemers nog beter kunnen ondersteunen in het contact met bedrijfs- of verzekeringsartsen. Bovendien hebben we meer zicht gekregen op het werk van deze artsen en wat zij nodig hebben om hun werk goed te kunnen doen.' Subsidie voor een nieuw project maakt het mogelijk dat straks waarschijnlijk ook andere patiëntengroepen van deze inzichten kunnen profiteren.

Heeft u vragen over ziekteverzuim, re-integratie en arbeidsongeschiktheid? Neem dan contact op met het advies- en meldpunt via 050 549 29 06 of kijk op www.steungroep.nl. De brochure *Werk en inkomen bij ziekte* kan besteld worden door € 10,- over te maken op rekeningnummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van bestelcode 'WIZ' en verzendadres.

VERBAND ONTDEKT TUSSEN BLOEDTOEVOER NAAR HERSENEN EN ZUURGRAAD IN SPIEREN BIJ ME/CVS
Eef van Duuren

In verschillende studies is de afgelopen jaren vastgesteld dat ME/CVS-patiënten vaak last hebben van een verminderde doorbloeding van de hersenen, een snelle bloeddrukdaling bij plotseling opstaan (orthostatische intolerantie) en een abnormale zuurgraad in de skeletspieren.* Een groep Engelse wetenschappers van de universiteit van Newcastle heeft onlangs een duidelijk verband tussen deze symptomen gevonden.

De wetenschappers, onder leiding van Julia Newton, stelden een onderzoeksgroep samen van zeventien patiënten. Zij bekeken hoe de hartslag, bloeddruk en doorbloeding van deze mensen reageerden op een eenvoudige handeling: ze vroegen hun om net te doen of ze heel hard uitademden, terwijl ze hun mond en neus dichthielden. De aderen van de patiënten reageerden hierop vertraagd: ze knepen zich langzamer samen dan bij gezonde mensen het geval is. Daarnaast bekeken de wetenschappers hoe de spieren reageerden op inspanning: ze lieten de patiënten enkele malen hun kuitspieren aanspannen en maten vervolgens de zuurgraad daarin. Bij de meeste patiënten bleek die zuurgraad laag te zijn, een bewijs dat hun spieren zich onvoldoende herstelden. Opmerkelijk was, dat er een duidelijk verband was tussen beide reacties: hoe lager de zuurwaarde in de spieren, hoe trager de reactie van de aderen en hoe lager de doorbloeding van de hersenen.

Lekkage?
De wetenschappers hebben zich afgevraagd wat de oorzaak is van de vastgestelde afwijkingen. Zij komen met de volgende hypothese: tussen spier en bloed zit een dun weefsel, een membraan. Het zou kunnen dat er lekkage optreedt in dat membraan, waardoor er zuren

'stromen' van de spieren naar het bloed. Dat zou de relatief lage zuurgraad in de spieren van patiënten kunnen verklaren, en de gelijktijdige toename van zuren in het bloed. Als gevolg van die toename trekken de aderen zich samen en wordt de bloedtoevoer naar de hersenen minder – waardoor patiënten problemen hebben met hun geheugen en het verwerken van informatie.

Wat is oorzaak, wat gevolg?
Vooralsnog is het onduidelijk wat oorzaak is en wat gevolg: de lagere zuurgraad van de spieren of de lagere doorbloeding van de hersenen – of dat er een derde oorzaak van beide reacties is. Maar beide gevonden afwijkingen kunnen heel goed (mede) de lichamelijke en mentale klachten van ME/CVS-patiënten verklaren. Dat die afwijkingen nu gelijktijdig zijn vastgesteld bij dezelfde patiënten en er een verband lijkt te zijn, kan de oplossing van het raadsel ME/CVS hopelijk dichterbij brengen. Wel moet de veronderstelling dat er sprake zou zijn van een lekkend membraan nog bewezen worden. En het blijft de vraag hoe het te verklaren is dat een subgroep van ME/CVS-patiënten wel degelijk ernstig last heeft van een hoge graad van spierverzuring na lichamelijke inspanning. Julia Newton en haar team spreken zich daar in dit onderzoek niet over uit.

Julia Newton

Jiabao He, Kieren G. Hollingsworth, Julia L. Newton, Andrew M. Blamire. Cerebral vascular control is associated with skeletal muscle pH in CFS patients both at rest and during dynamic stimulation. NeuroImage: Clinical 2 (2013) 168-173

*Skeletspieren zijn de spieren die over de gewrichten lopen en deze laten bewegen.

BOEKBESPREKING

'Gebroken leven. De ontwrichtende ziekte ME/CVS'
Michaël Koolhaas

De meeste Nederlandstalige boeken over ME/CVS zijn geschreven door patienten, en gaan vooral over hun persoonlijke ervaringen met de ziekte. Voor het eerst heeft zich nu ook een Nederlandse onderzoeksjournalist in dit onderwerp verdiept: Kees Kooman. Aangespoord door zijn vriend Rob van der Ploeg, al jaren patiënt, belicht hij alle kanten van deze mysterieuze aandoening. Hij is daarbij, schrijft hij, 'van de ene verbazing in de andere gevallen'.

Kooman gaat eerst terug naar 1982, naar wat de uitbraak van een nieuwe, vreemde ziekte leek te zijn in een klein plaatsje in de VS op de grens van Californië en Nevada. Al snel kreeg deze ziekte nationale aandacht, en gingen ook de autoriteiten zich ermee bemoeien – bevreesd voor een nieuwe ramp na aids, dat zich kort daarvoor manifesteerde en zich snel uitbreidde. De schrijver maakt aannemelijk dat hier de kern ligt voor de felle strijd die volgt over de aard van ME/CVS.
In deze strijd – Kooman spreekt van een 'wittejassenoorlog' – kwamen al snel twee groepen tegenover elkaar te staan: psychiaters en psychologen die de ziekte bagatelliserend de naam chronisch vermoeidheidssyndroom hebben gegeven en de oorzaak ervan zoeken op psychologisch gebied, en andere wetenschappers en artsen die ME/CVS als een biomedische ziekte benaderen, en overeenkomsten zien met aids en ms.

Rol Britse psychiaters
Speciale aandacht besteedt Kooman aan de invloed van de 'Wessely-school', een klein groepje Britse psychiaters, met Simon Wessely als bekendste vertegenwoordiger. Zij propageren cognitieve gedragstherapie (CGT) als dé oplossing voor ME/CVS, dat volgens hen moet worden gezien als een aandoening zonder lichamelijke oorzaak. Kooman wijst op de rol van verzekeringsmaatschappijen daarbij: verschillende van deze psychiaters treden (al of niet tegen betaling) op als adviseurs van deze maatschappijen, en in Engeland en de VS hebben mensen die door een 'psychische'

ziekte arbeidsongeschikt zijn geraakt geen recht op een uitkering. Door de visie van deze psychiaters te volgen kunnen die maatschappijen dus een hoop geld besparen. Kooman maakt aannemelijk dat deze visie ook een rol heeft gespeeld bij het tragische ziekteverloop van enkele Britse patiënten, die inmiddels zijn overleden.

Effecten van CGT

Ook in Nederland en België zijn de ideeën van de Wessely-school overgenomen. In België werden 'referentiecentra' opgericht, waar patiënten uitsluitend CGT kregen. De overheid ging ervan uit dat ze daardoor zouden herstellen, maar deze centra zijn inmiddels een volledig fiasco gebleken. Dat geldt ook voor een miljoenen ponden kostend Brits onderzoek naar de positieve effecten van CGT, het zogeheten *PACE-trial.* Bij de start daarvan konden patiënten die aan het onderzoek meededen gemiddeld 314 meter afleggen in zes minuten. Nadat ze CGT hadden gekregen, bleek deze afstand met zegge en schrijve 21 meter te zijn toegenomen. 'Dat is,' merkt Kooman fijntjes op, 'een afstand die door gezonde bejaarden zingend en fluitend – eventueel met de handen steunend op de rollator – kan worden afgelegd.' Desondanks blijft men in Nederland CGT nog steeds propageren, zoals duidelijk blijkt uit de onlangs gepubliceerde Richtlijn CVS.

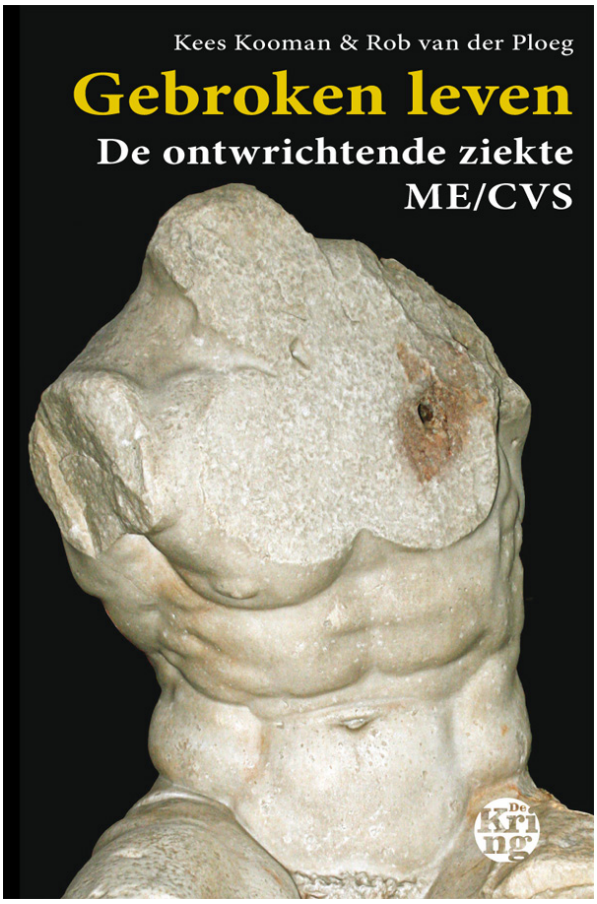
Objectief beeld

Kooman heeft voor zijn boek een groot aantal hoofdrolspelers gesproken: Jos van der Meer (internist in Nijmegen, inmiddels met pensioen), Hemmo Drexhage (immunoloog aan het Erasmus MC, Rotterdam), Ruud Vermeulen (oprichter van het CVS/ME centrum Amsterdam) en een aantal Belgische artsen. Daarnaast komen patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties – onder andere van de Steungroep – uitgebreid aan het woord. Kooman stelt vast dat er niet alleen grote verdeeldheid bestaat tussen artsen en behandelaars onderling, maar ook tussen de verschillende patiëntenorganisaties. Hij geeft de verschillende visies objectief weer en laat het aan de lezers over zich een oordeel te vormen.

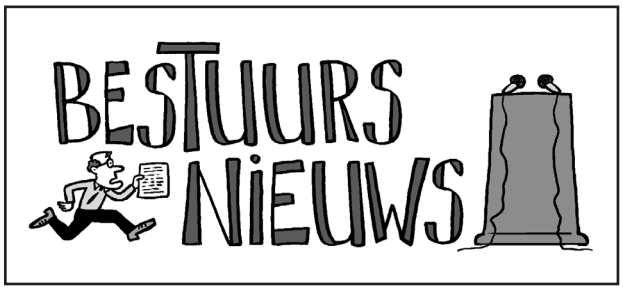
Herkenning

Voor buitenstaanders op het gebied van ME/CVS zal *Gebroken leven* waarschijnlijk een eyeopener zijn, zij zullen – net als Kooman zelf – van de ene in de andere verbazing vallen waar het gaat om alle conflicten rond deze ziekte, en de gevolgen daarvan voor patiënten. Voor de laatsten zal dit boek een feest der herkenning zijn, waarbij het woord 'feest' tussen zeer veel aanhalingstekens moet worden gezet.

De schrijver heeft zich in korte tijd de problematiek rond ME en CVS eigen gemaakt en de kern ervan goed weergegeven. Hij doet daarover objectief verslag, met de nodige ironie. Dat de rol van enkele hoofdrolspelers in de 'wittenjassenoorlog', zoals de Nederlandse psycholoog Bleijenberg en de Belgische psychiater Van Houdenhove, wat onderbelicht blijft, is wel een minpunt. Dat geldt ook voor enkele feitelijke slordigheidjes. Dit neemt echter niet weg dat Kooman duidelijk aantoont dat het leven van de meeste ME/CVS-patiënten door hun ziekte inderdaad 'een gebroken leven' is geworden.



Gebroken leven. De ontwrichtende ziekte ME/CVS
Auteurs: Kees Kooman & Rob van der Ploeg
288 pagina's, paperback € 21,95
In Nederland uitsluitend verkrijgbaar via de website van uitgeverij De Kring:
www.uitgeverijdekring.nl/boek/gebroken-leven



Quo vadis, Steungroep?
Zoals trouwe lezers weten, is de Steungroep zich aan het oriënteren op de koers en visie voor de langere termijn. We hebben een onafhankelijke deskundige gevraagd hierover mee te denken en ons te adviseren. In zijn analyse gaf hij ons een aantal strategische opties. Daarbij is rekening gehouden met het feit dat er door alle bezuinigingen steeds minder mogelijkheden zijn om voor ons werk subsidie te krijgen. En als instanties nog wél subsidie geven, verbinden ze daaraan eisen op het gebied van samenwerking met andere organisaties. Zonder samenwerking geen geld, is het nieuwe credo.

De opties zijn:

1. De Steungroep blijft zich uitsluitend richten op het oorspronkelijke doel: de belangen van ME- en CVS-patiënten behartigen waar het gaat om werk, onderwijs, inkomen, keuringen en voorzieningen.
2. De Steungroep gaat een fusie aan met een of meer andere organisaties van ME- en CVS-patiënten en richt zich op een breder gebied, dus ook op de medische aspecten van de ziekte.
3. De Steungroep zoekt nauwe samenwerking met organisaties van patiënten die lijden aan ándere ziektes, maar vergelijkbare problemen hebben.

Conclusie
Wij hebben uitvoerig over deze opties gesproken en het volgende besloten:

- De Steungroep is speciaal opgericht om op te komen voor ME en CVS- patiënten waar het gaat om werk, onderwijs, inkomen, keuringen en voorzieningen. Omdat er nog steeds veel behoefte is aan steun en informatie op dit gebied, willen wij deze kerntaak blijven vervullen.
- Een fusie met een of meer andere organisaties op het gebied van ME of CVS sluiten wij voor de toekomst niet uit. Maar zo'n fusie zal op korte termijn nog niet bijdragen aan het realiseren van onze doelstellingen.
- De problematiek van ME- en CVS-patiënten op het gebied van werk, onderwijs, inkomen, keuringen en voorzieningen heeft overeenkomsten met die van andere patiëntengroepen. Niet alleen met de problematiek van patiënten die lijden aan wat wel 'moeilijk objectiveerbare aandoeningen' worden genoemd, maar ook met die van patiënten die lijden aan ziektes die níet als omstreden worden beschouwd. Door ervaringen en expertise uit te wisselen, deze vast te leggen op een website en onze krachten te bundelen kunnen wij een sterke positie innemen en daardoor meer invloed uitoefenen.

Focussen
De komende jaren willen wij ons focussen op twee zaken:

- Trouw blijven aan ons oorspronkelijke doel: opkomen voor de belangen van ME- en CVS-patiënten op het gebied van werk, onderwijs, inkomen, keuringen en voorzieningen.
- De samenwerking op dit gebied met andere patiëntenorganisaties verder uitbouwen.* Daarbij houden wij de specifieke situatie van ME- en CVS-patiënten in het oog, maar kijken ook naar aspecten die voor mensen met andere aandoeningen van belang zijn.

Op deze manier zal de Steungroep de belangen kunnen (blijven) behartigen van zowel haar eigen achterban als van een bredere groep andere patiënten.

* In de afgelopen jaren heeft de Steungroep bij verschillende projecten al samengewerkt – of werkt nog steeds samen – met de Whiplash Stichting, de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging en de Nierpatiënten Vereniging. Vanaf dit jaar zijn daar nog bijgekomen: de ME/CVS-Stichting, de Coeliakie Vereniging, de Vereniging voor Lymepatiënten, Q-uestion (stichting voor mensen met Q-koorts), de Stichting OPS (Schildersziekte), de Vereniging van Mensen met Brandwonden, de Reumapatiëntenbond, de MS-Vereniging, FES (Fibromyalgie en Samenleving), de RSI-Vereniging, PAL (Poly-Artrose Lotgenoten) en de Nationale Vereniging van Sjögrenpatiënten.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Alie de Ruiter.

Geboren

27 juli 1955.

Woonplaats

Heerenveen.

Partner/kinderen

Gescheiden, twee zonen van 32 en 29 die het huis uit zijn.

ME/CVS sinds

Ik heb in 1997 ME gekregen na een flinke griep. Fibromyalgie heb ik al sinds 1985.

Arbeidsongeschikt verklaard?

Nee, ik heb geen uitkering omdat ik niet werkte toen ik ziek werd.

Wat was je beroep?

Ik was bezig met een herintredersopleiding voor sociale dienstverlening toen ik ME kreeg. Die heb ik dus niet kunnen afmaken. Vroeger ben ik verpleegkundige geweest.

Problemen gehad bij de keuring?

Ik ben niet gekeurd omdat ik tot voor kort van alimentatie leefde. Nu ben ik aan het uitzoeken of ik recht heb op een uitkering.

Hulp van de Steungroep gehad?

Dat is nog niet nodig geweest, maar misschien in de toekomst wel.

Steungroepdonateur sinds?

2007.

Waarom werd je donateur?

Een vriendin met ME wees me op het blad. Ik vind dat er goede informatie in staat, daarom ben ik zelf ook donateur geworden.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Ja, de ME/CVS-Stichting. Daar doe ik ook vrijwilligerswerk, ik organiseer bijeenkomsten voor lotgenoten.

Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?

Op papier, ik vind lezen van een beeldscherm lastig.

Wat voor soort informatie lees je graag?

Ik lees alles, maar het wetenschappelijk nieuws vind ik het belangrijkste.

Wat mis je in *Steungroepnieuws?*

Ik vind het een goed blad. Ik vond het artikel uit 2012-3 over het duidelijk maken van concentratieproblemen heel goed, daar heb ik veel aan gehad. Ik zou wel meer van dat soort praktische stukken willen zien.

Hobby's

Encaustic art: afbeeldingen maken met warme bijenwas op fotopapier. Ook ben ik geïnteresseerd in kleuren en kleurenpsychologie.

Favoriet boek

Van thrillers van Esther Verhoef tot spirituele boeken van Jaap Hiddinga.

Favoriete film

Cast Away.

Favoriete tv-programma

Actualiteitenprogramma's zoals *Pauw en Witteman*, maar ook leuke series zoals *Penoza.*

Wat maakt je blij?

De zon! En kleine stapjes voorwaarts maken in mijn genezingsproces, als ik bijvoorbeeld iets kan doen doordat de mist in mijn hersenen even wegtrekt.

Waar geniet je van?

Wandelen in de natuur en luisteren naar

mooie muziek als ik lig te rusten.

Contact met andere ME-patiënten?

Ja, via de huiskamerbijeenkomsten en ik heb ook een vriendin met ME. Ik vind vooral de herkenning fijn en het uitwisselen van ervaringen en tips.

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

Ik hoor die dingen nooit rechtstreeks. Maar toen ik drie jaar bedlegerig was, ben ik wel vrienden kwijtgeraakt. Ze wisten niet wat ze met me aanmoesten en bleven weg. Dat vond ik erg verdrietig. Gelukkig waren de juiste personen er wel, zoals mijn kinderen en heel goede thuiszorg.

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

Een fietstochtje maken in de bossen van Oranjewoud hier in de buurt.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Als ze echt geïnteresseerd zijn geef ik uitleg over ME en wat het werkelijk betekent. Maar vaak voel ik al dat ze het eigenlijk niet willen weten.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

De richtlijn CVS aanpassen. Ik zou luisteren naar de inbreng van de patiëntenverenigingen en die serieus nemen. Ik zou hem ook korter maken, zo'n lang stuk willen huisartsen helemaal niet lezen.

Wil je verder nog iets kwijt?

Het ziek-zijn heeft me veel geleerd over mezelf. Het was bij tijden heel zwaar en soms zag ik het niet meer zitten, maar ik heb ontdekt dat ik uiteindelijk altijd weer de positieve kant van dingen kan zien.

Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat dat dan weten via info@steungroep.nl of per telefoon: 050 549 29 06.

TIP

De Steungroep op sociale media

De Steungroep is al enige tijd actief op de sociale media. Gemma de Meijer verzorgt onze tweets via @SteungroepME. Inmiddels hebben wij op Twitter al 150 volgers, maar dat kan natuurlijk nog veel beter! Ook op Facebook is de Steungroep aanwezig. Michaël Koolhaas plaatst hier regelmatig berichten die interessant zijn voor ME- en CVS-patiënten: www.facebook.com/steungroep.

TIP

Patiëntensites in binnen- en buitenland

ME(cvs).net heet nu: ME-gids

ME(cvs).net was van oorsprong een Belgisch initiatief, maar inmiddels heeft dit forum ook veel Nederlandse patiënten weten te trekken. Het is een plek waar intensief wordt gediscussieerd over onderwerpen die met ME (of CVS) te maken hebben. Ook zijn op dit forum (vertalingen van) wetenschappelijke publicaties te vinden. Www.me-gids.net

Buiten Nederland bestaan er diverse gratis Engelstalige websites met informatie over ziektes en medische ontwikkelingen. Je kunt hier ook informatie vinden over ME/CVS. Als je klikt op 'CFS' of 'Chronic Fatigue Syndrome' kun je bijvoorbeeld lezen welke medicijnen medepatiënten gebruiken en of zij daar baat bij hebben. Je kunt ook je eigen medicijngebruik en het effect ervan melden, en alle mogelijke informatie uitwisselen.

www.PatientsLikeMe.com geeft veel informatie en tips, bijvoorbeeld over wat je als je een arts bezoekt zeker moet melden: niet alleen je klachten en de beperkingen die je daardoor hebt, maar ook je ervaringen met bijvoorbeeld wijzigingen in je dieet of je dagelijkse gewoontes, en de baat die je daar eventueel bij hebt.

Op de site **www.dailystrength.org** kun je ook vragen stellen aan specialisten. **www.curetogether.com** zet alle informatie die binnenkomt om in heldere statistieken, zodat je kunt lezen welke remedie helpt bij hoeveel procent van de patiënten.

Deze sites helpen niet alleen patiënten, maar ook wetenschappers. Die kunnen zich bij hun onderzoek baseren op de gebundelde informatie van patiënten en vervolgens wetenschappelijk testen of een aanbevolen remedie inderdaad effect heeft.

Omdat de genoemde sites Amerikaans zijn, is de informatie erop over arbeidsongeschiktheid voor Nederlanders niet van belang.

BROCHURES

NIEUW

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. De brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: De vele praktische tips helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. De tips zijn gebaseerd op ervaringen die zijn verzameld in het samenwerkingsproject 'Kennis en kracht, naar een betere keuringspraktijk' van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland. Hij is dus heel geschikt voor ME/CVS-en whiplash-patiënten, maar ook anderen zullen er veel aan kunnen hebben. (64 p.)
Prijs € 10,00. Bestelcode WIZ.

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 het 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 het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het 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 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 andere medische professionals 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 het 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 Schattingbesluit. 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 het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de 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 ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p).
Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

Bestellen
U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS
De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt 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: 070-301 07 07.

Colofon
Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Karlijn de Winter.
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 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid