STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 12, NUMMER 2, mei 2012

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

De afgelopen tijd hebben verschillende lezers ons brieven en mails gestuurd met hun zorgen over de medische richtlijn voor diagnose en behandeling van ME/CVS. In dit nummer leest u meer over deze richtlijn, en over de beslissing die het bestuur van de Steungroep hierover heeft genomen. Ook wijzen we u in 'Nieuws van het bestuur' op een enquête waarin alle ME/CVS-patiënten hun mening kunnen geven over het ontwerp van de richtlijn.
Verder geeft Ynske Jansen uitgebreide informatie over uw recht als patiënt op inzage in en correctie van uw dossiers. Michaël Koolhaas houdt u zoals altijd op de hoogte van wetenschappelijk nieuws en Eef van Duuren bespreekt een Brits onderzoek. Daarin is uitgezocht wat ME/CVS de samenleving kost. Het zal u niet verbazen: die kosten lopen in de miljoenen. Hoog tijd dus dat overheden deze ziekte – en de patiënten – eindelijk serieus nemen!

LET OP: 5 JUNI 2012 IN BUNNIK: INFORMATIEBIJEENKOMST VOOR LANGDURIG ZIEKE WERKNEMERS. ZIE DE AANKONDIGING OP BLZ. 2

STEUNGROEP BEËINDIGT SAMENWERKING MET RICHTLIJNWERKGROEP CVS

Michaël Koolhaas

De Steungroep heeft besloten niet langer samen te werken met de werkgroep die een medische richtlijn opstelt voor ME/CVS. Zij kan niet instemmen met het ontwerp van de richtlijn, waarin onvoldoende ruimte blijkt te zijn voor de kennis en ervaring van ME/CVS-patiënten zelf.

Een goede richtlijn voor artsen en andere zorgverleners zou moeten bijdragen aan de broodnodige verbetering van diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling van ME/CVS-patiënten. Het ontwerp van de richtlijn dat nu voor commentaar aan alle betrokken partijen is voorgelegd, voldoet volgens ons op belangrijke punten niet aan die voorwaarde. In dit ontwerp is sprake van een eenzijdige aanbeveling van cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (graded exercise therapy; GET) als behandeling. Wij vrezen dat hierdoor de situatie van ME/CVS-patiënten niet zal verbeteren. Gezien de gang van zaken tot nu toe hebben wij er weinig vertrouwen in dat het ontwerp in de laatste fase, waarin commentaren van buiten de werkgroep worden verwerkt, op dit belangrijke punt zal worden aangepast.

Nauwelijks ruimte voor discussie

De Steungroep heeft zich, in samenwerking met de ME/CVS-Stichting, de afgelopen jaren tot het uiterste ingespannen om tot een goede richtlijn te komen. Voor alle onderwerpen hebben wij schriftelijke stukken ingeleverd met informatie, bronvermeldingen, overwegingen, voorstellen en vragen. Deze stukken bleken echter niet naar alle werkgroepleden doorgestuurd te worden en speelden in de werkgroepvergaderingen geen rol.
Voor een open discussie was in de werkgroep weinig ruimte. De voorstellen en kritiek van de patiëntenvertegenwoordiging kwamen nauwelijks aan bod. Voorstellen met betrekking tot jongeren en onderwijs konden helemaal niet besproken worden. Het werkgroeplid dat met dit onderwerp belast was, is tijdens de besprekingen nooit aanwezig geweest maar kreeg wel een vetorecht over de door de patiëntenvertegenwoordiging ingediende voorstellen. Ook werden gemaakte afspraken niet altijd goed genotuleerd en uitgevoerd.

Daar komt nog bij dat de Steungroep, anders dan de ME/CVS-Stichting, geen volwaardig werkgroeplid mocht leveren, maar alleen een zogenaamde 'patiëntenexpert'. Ynske Jansen, die als vertegenwoordiger van de Steungroep deze functie vervulde, had geen stemrecht en alleen spreekrecht bij een zeer beperkt aantal onderwerpen. Bij andere onderwerpen werd haar aanwezigheid niet toegestaan of hoogstens gedoogd. Er was geen rechtstreeks contact met de voorzitter of secretaris van de werkgroep mogelijk. Dit alles belemmerde voor de Steungroep een goede samenwerking binnen de werkgroep.

Toekomst
Het besluit van de Steungroep om zich terug te trekken is op 28 maart 2012 meegedeeld aan de werkgroep en aan ZonMW, de organisatie die de totstandkoming van deze richtlijn financiert.
De Steungroep heeft nog wel commentaar geleverd op het ontwerp en heeft via haar website ook patiënten opgeroepen om commentaar te geven.* Deze reacties zijn doorgestuurd aan de richtlijnwerkgroep. Als de richtlijn er komt, zal de Steungroep haar achterban voorlichten over de gevolgen voor de praktijk. Ook zal ze, met het oog op een hopelijk toekomstige herziening, de ervaringen van patiënten met de richtlijn evalueren. In het belang van ME/CVS-patiënten zal de Steungroep daarbij zo veel mogelijk blijven samenwerken met de ME/CVS-Stichting.

* Het commentaar van de Steungroep is te vinden op www.steungroep.nl

5 JUNI 2012 BUNNIK: INFORMATIEBIJEENKOMST VOOR LANGDURIG ZIEKE WERKNEMERS

Deze bijeenkomst is bedoeld voor mensen met ME/CVS, whiplash en andere 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsproblemen en hun belangenbehartigers.
Bedrijfsarts Odile Ras en Steungroepmedewerkers Gemma de Meijer en Ynske Jansen zullen informatie en tips geven over de rechten en plichten van zieke werknemers, de omgang met werkgever en bedrijfsarts en over manieren om inzicht te krijgen in beperkingen, mogelijkheden en aanpassing van werk.
Er is gelegenheid voor het uitwisselen van ervaringen. Na afloop is er een hapje en een drankje.
In verband met de beperkte ruimte is vooraf aanmelden via info@steungroep.nl noodzakelijk.

Plaats: Rhijnhaeghe II, zaal 3/4
JF Kennedylaan 101, Bunnik
Tijd: 13.30-16.00 uur
Zaal open vanaf 13.00 uur
Toegangsprijs (inclusief consumpties): voor donateurs van de Steungroep of de Whiplash Stichting € 5,- , voor anderen € 7,-. U kunt het bedrag overmaken op rekening 68 33 476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, o.v.v. 'informatiebijeenkomst 23 juni'. Zodra uw betaling is ontvangen krijgt u de deelnamebevestiging, het voorlopige programma en de routebeschrijving.

GOED EN SLECHT NIEUWS NA VAL KABINET
Ynske Jansen

VVD, CDA, D66, GroenLinks en ChristenUnie hebben na de val van het kabinet Rutte op 20 april 2012 een bezuinigingsakkoord gesloten. Wat zijn de gevolgen voor chronisch zieken?

Slecht nieuws is de verhoging van de BTW. Die maakt voor iedereen de dagelijkse boodschappen een stuk duurder. Voor chronisch zieken komen daar hogere eigen bijdragen en andere bezuinigingen op gezondheidszorg bij. Maar het akkoord brengt ook goed nieuws. Zo willen de genoemde partijen het plan van het vorige kabinet om voor de bijstand een 'huishoudinkomenstoets' in te stellen, niet door laten gaan. (Door die toets zouden veel mensen

financieel volledig afhankelijk worden van hun ouders, partner of andere gezinsleden, zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*). Daarnaast zal de eigen bijdrage voor geestelijke gezondheidszorg worden ingetrokken, net als de bezuinigingen op passend onderwijs en persoonsgebonden budgetten.

Uitstel *Wet werken naar vermogen*
Ook het uitstel van de *Wet werken naar vermogen* is goed nieuws. Daarmee gaat de afbraak van de Wajong en de sociale werkvoorziening voorlopig niet door. De meerderheid van de Tweede Kamer heeft besloten om vóór de nieuwe verkiezingen niet over dit wetsvoorstel te stemmen. Of van uitstel ook afstel komt is niet zeker. Demissionair premier Rutte wil bekijken of toch niet gestemd kan worden over onderdelen van deze wet. Naar welke kant de balans voor mensen met gezondheidsproblemen zal uitslaan, wordt pas na de verkiezingen van 12 september duidelijk.

GEBRUIK UW RECHT OP INZAGE EN CORRECTIE VAN UW DOSSIER!

Ynske Jansen

De *Wet Bescherming Persoonsgegevens* (WBP) regelt het recht op inzage in alle gegevens die door organisaties over u worden bewaard. Ook het recht op verbetering, aanvulling en verwijdering van deze gegevens is erin geregeld. In de praktijk maken maar weinig mensen gebruik van die rechten. Toch is het heel belangrijk om te zorgen dat uw dossiers geen gegevens bevatten die onjuist of niet ter zake zijn, en tegen u kunnen werken.

Allerlei mensen houden een dossier over u bij: bijvoorbeeld uw werkgever, uw behandelaars, uw bedrijfsarts en uw verzekeringsarts. Dat gebeurt niet altijd even zorgvuldig. Werkgevers die naar een reden zoeken om een werknemer te ontslaan, schrijven vaak negatieve beoordelingen over diens functioneren in het personeelsdossier. Behandelaars en bedrijfs- en verzekeringsartsen noteren soms subjectieve indrukken of meningen, bijvoorbeeld dat de patiënt volgens hen 'slachtoffergedrag' vertoont of 'overdreven' aandacht heeft voor zijn lichamelijke symptomen, zonder dat ze dit openlijk met de patiënt zelf te bespreken. Bovendien staan in medische dossiers regelmatig allerlei fouten.

De rol van dossiers
U hebt er belang bij dat de informatie die over u is vastgelegd, correct is en geen aanleiding geeft voor een onjuist beeld:

- Het dossier van uw werkgever kan een rol spelen bij juridische procedures over loondoorbetaling of ontslag en bij een eventuele WIA-aanvraag.
- Het dossier van uw behandelaar kan, behalve op uw medische behandeling, van invloed zijn op de beoordeling en begeleiding door uw bedrijfsarts, of op de keuring door een verzekeringsarts van het UWV, bijvoorbeeld als zij nadere informatie over u opvragen bij uw behandelaar.
- Het dossier van uw bedrijfsarts kan een rol spelen bij de keuring door het UWV, bijvoorbeeld bij een poortwachterstoets en WIA-aanvraag.
- Het dossier van de verzekeringsarts van het UWV, met name zijn medische rapportages, speelt een belangrijke rol bij de toekenning of herziening van een WIA-, Wajong- WAZ- of WAO-uitkering.

Recht op inzage en op kopieën
Uw inzagerecht houdt in dat u recht hebt op inzage in – en kopieën van – uw hele dossier of van specifieke stukken die u daaruit opvraagt, bijvoorbeeld een uitslag van een medisch onderzoek, een brief van een specialist, een gespreksverslag van de bedrijfsarts of een rapportage van een verzekeringsarts. U zou er een goede gewoonte van kunnen maken om bij contacten met artsen altijd te vragen of zij u een kopie van belangrijke stukken mee willen geven of toe willen sturen. Maar u kunt die kopie ook achteraf opvragen.
Het kan ook nuttig zijn om eens uw hele dossier in te zien. Soms staat daar onverwachte informatie in. (Voor het verschaffen van kopieën mag een vergoeding van maximaal 23 cent per pagina worden gevraagd, en in totaal niet meer dan € 4,50.) Als het om een heel dik dossier gaat, kan de organisatie u – bij hoge uitzondering – vragen om het ter plekke te komen inzien in plaats van het geheel te kopiëren. Bij digitale dossiers hebt u recht op een begrijpelijke papieren uitdraai of op een digitaal bestand dat u zelf kunt afdrukken.
Een verzoek om inzage moet u schriftelijk of per e-mail indienen. De organisatie aan wie u uw verzoek richt, moet binnen vier weken reageren.

Verbetering, aanvulling en verwijdering
De WBP regelt, zoals gezegd, niet alleen het inzagerecht, maar ook het recht op verbetering, aanvulling en verwijdering van persoonsgegevens. U kunt vragen om verbetering van feitelijke onjuistheden, om aanvulling met belangrijke informatie die is weggelaten of om verwijdering van gedeeltes die niet juist, of niet ter zake zijn. U moet dan wel duidelijk schriftelijk aangeven om welke wijzigingen u precies vraagt.
Ook een verzoek om verbetering, aanvulling en verwijdering moet u schriftelijk of per e-mail indienen. En ook op dit verzoek moet u binnen vier weken een reactie krijgen.

Feiten en meningen
Houd bij een verzoek om verbetering wel rekening met het verschil tussen feiten en meningen. Als het niet om controleerbare feiten gaat, maar u het bijvoorbeeld niet eens bent met een mening van anderen over u, kunt u vragen om úw visie aan het dossier toe te voegen. Als u bijvoorbeeld met de bedrijfsarts of werkgever van mening verschilt over de vraag óf u nog kunt werken, of over hoeveel uur u per dag of per week zou kunnen werken, kunt u dit niet oplossen door gebruik te maken van uw recht op verbetering. Wél kunt u vragen om ook uw eigen mening erbij te vermelden. Maar als de bedrijfsarts heeft opgeschreven dat u acht uur per dag actief bent, en u bent in werkelijkheid maar twee uur per dag actief en u hebt dat ook gezegd, dan is er sprake van een feitelijke onjuistheid en kunt u correctie vragen.

Inzage en correctie bij het UWV
Verzoeken aan het UWV om inzage- en correctie kunt u indienen bij het UWV-kantoor waaronder u valt. Om inzage in medische rapporten van het UWV zou u eigenlijk niet eens hoeven te vragen. Volgens het *Rapportageprotocol verzekeringsgeneeskunde* moet de verzekeringsarts van het UWV namelijk de rapportage waarin hij een (nieuw) oordeel over de mogelijkheden en beperkingen van een cliënt geeft, deze als 'medisch besluit', inclusief de Functionele Mogelijkhedenlijst, aan de cliënt toesturen. In werkelijkheid gebeurt dat helaas niet altijd.
De hele procedure rond het recht op inzage en correctie heeft het UWV in 2009 vastgelegd in de *Regeling inzage- en correctierecht UWV*. Maar in de praktijk blijken niet alle UWV-kantoren de regels goed na te volgen. Zo melden zij niet altijd wat zij met een verzoek hebben gedaan. Soms voegen ze het verzoek alleen toe aan het dossier, zonder de gevraagde correcties daadwerkelijk door te voeren. Ook geeft het UWV niet altijd aan dat u tegen een beslissing over uw verzoek bezwaar kunt maken en in beroep kunt gaan.
In de Steungroepbrochure *Handleiding voor de (her)keuring* staan speciale voorbeeldbrieven voor het UWV.

Klachtencommissie, tuchtcollege of rechter
Het kan gebeuren dat uw verzoek om inzage, correctie, aanvulling of verwijdering volgens u niet goed is behandeld. Dan kunt u het beste eerst proberen er samen uit te komen met degene die voor de registratie van uw gegevens verantwoordelijk is. Als dat niet lukt, kunt u naar de rechter gaan. Als het om een overheidsinstantie gaat, zoals het UWV, moet u daarvoor eerst bezwaar maken bij die instantie zelf.
Op medische dossiers, zoals van uw behandelaar, bedrijfsarts en verzekeringsarts, is naast de WBP ook de *Wet op de Geneeskundige behandelingsovereenkomst* (WGBO) van toepassing. Die geeft dezelfde rechten op inzage, correctie, aanvulling en verwijdering. Als het om een medisch dossier gaat kunt u ook een klacht indienen bij een regionaal tuchtcollege voor de gezondheidszorg. Van tevoren moet u eerst een klacht indienen bij de klachtencommissie van de zorgverlener.*

Advies
Voor advies en ondersteuning bij een meningsverschil of een verzoek om inzage en correctie van uw dossier kunt u, als het om uw werkgever gaat, terecht bij uw vakbond of rechtshulpverlener. Gaat het om uw behandelaar, dan kunt u terecht bij een van de regionale zorgbelangorganisaties: www.zorgbelang.nl
Gaat het om uw bedrijfsarts of het UWV, dan kunt u terecht bij het Informatie- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid van de Steungroep (050 5492906.) Hier kunt u ook uw ervaringen doorgeven.
Meer informatie over uw rechten op grond van de WBP en de WGBO en voorbeeldbrieven vindt u op www.mijnprivacy.nl

Het *Rapportageprotocol verzekeringsgeneeskunde* en de *Regeling inzage- en correctierecht UWV* zijn te vinden op: www.steungroep.nl -> (her)keuringen -> wetten en regels.

* Volgens de *Wet klachtrecht cliënten zorgsector* moet iedere zorgverlener een klachtenregeling en een klachtencommissie hebben of aangesloten zijn bij een klachtencommissie, bijvoorbeeld van zijn beroepsvereniging.

TIP

Aangepaste of betaalbare vakantie?
Het is weer de tijd dat veel mensen hun vakantie plannen. Vakantiemogelijkheden voor chronisch zieken en gehandicapten die zijn aangewezen op speciale voorzieningen of hulp, zijn te vinden in de *Blauwe Gids 2012*. Dit is een uitgave van de Nederlandse Branchevereniging voor Aangepaste Vakantie (NVAB). U kunt hem voor € 4,95 bestellen op www.deblauwe gids.nl Daar vindt u ook een overzicht van het vakantieaanbod.
Voor mensen die om financiële redenen moeilijk op vakantie kunnen is er weer de *Gids betaalbare vakanties*. Deze gids geeft een overzicht van vakantiemogelijkheden en fondsen, ingedeeld in de volgende categorieën: met en zonder kinderen, eenoudergezinnen, kinderkampen en jongerenvakanties, voorzieningen voor gehandicapten. U kunt de gids voor € 1,50 + portokosten bestellen bij de Werkgroep Arme Kant van Nederland, Luijbenstraat 17 5211 BR 's Hertogenbosch. 073-6121939, info@armekant-eva.nl
Bestellen kan ook via: www.armekant-eva.nl/projecten/vakantiegids.html

WILT U STERKER STAAN BIJ UW BEDRIJFSARTS?
WERK DAN MEE AAN HET PROJECT DIA

De Steungroep werkt samen met de Whiplash Stichting Nederland (WSN) en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) in het project DIA (Dialooggestuurde re-integratie). Doel hiervan is het ontwikkelen van middelen om de inbreng van zieke werknemers in de gesprekken met hun bedrijfsarts te versterken.

Voor de tweede fase van dit project zijn wij op zoek naar werknemers met ME/CVS, whiplash of PDS. Bent u zo iemand en wilt u meewerken? Meldt u dan aan! Wij willen u graag zes maanden volgen in de gesprekken met uw bedrijfsarts, om inzicht te krijgen in alles wat een goede dialoog met uw bedrijfsarts bevordert, en alles wat dat juist tegengaat. We kijken bijvoorbeeld naar knelpunten in uw werksituatie en mogelijke oplossingen.

Werkwijzer en training
Als u meedoet bieden wij u een werkwijzer aan (met informatie, tips en een stappenplan) en een training voor zelfmanagement. Ook zullen we uw ervaringen enkele keren met u bespreken, ter ondersteuning van uw gesprekken met uw bedrijfsarts.
Aan het eind van het traject vragen we u in hoeverre de opstelling en aanpak van de bedrijfsarts u hielp om een actieve inbreng te leveren (en in hoeverre juist niet). Ook willen we weten in hoeverre u zich door de werkwijzer en de training gesteund voelde om uw eigen inbreng te leveren en meer de regie te nemen in de gesprekken met de bedrijfsarts. Daarnaast zullen wij – indien mogelijk – met uw bedrijfsarts evalueren hoe hij of zij de effecten van de training, de werkwijzer en de gang van zaken heeft ervaren.

Mail ons
Heeft u zich maximaal vijftien maanden geleden (gedeeltelijk) ziek gemeld? Is de diagnose ME/CVS, Whiplash of PDS bij u gesteld? Is uw bedrijfsarts ook bereid aan dit project deel te nemen? Dan komen we heel graag in contact met u. Ook als u op een andere manier geïnteresseerd bent in het project DIA kunt u via onderstaand mailadres contact met ons opnemen. Als onderwerp graag vermelden: 'Deelname DIA'
info@steungroep.nl

BRITS ONDERZOEK NAAR DE ECONOMISCHE KOSTEN VAN ME/CVS

Eef van Duuren

In 2000 is in Nederland onderzocht hoeveel geld ME/CVS de maatschappij kost. Een dergelijk onderzoek werd in 2008 eveneens gedaan in de Verenigde Staten. Nu is hierover ook informatie verzameld voor Groot-Brittannië. De kosten per land verschillen, maar ze lopen overal in de miljoenen.

Simon Collin van de universiteit van Bristol vroeg de patiëntengegevens op bij vijf specialistische centra, waar mensen met ME/CVS worden behandeld. Hij bekeek hoeveel patiënten door hun ziekte niet meer konden werken; dat bleek ongeveer de helft te zijn. Vervolgens berekende hij aan de hand van hun gemiddelde jaarinkomen en de duur van hun werkloosheid hoe groot hun productieverlies was, met andere woorden: hoeveel inkomsten ze door hun ziekte misliepen. Collin keek niet naar de kosten van eventuele uitkeringen of naar medische kosten.
De patiënten die vanwege hun ziekte niet langer werkten, waren vooral mannen, ouderen en zij die ernstiger of langduriger ziek waren. Vermoeidheid, pijn, zorgen of depressiviteit waren niet de oorzaak van hun werkuitval, verlies aan lichamelijke mogelijkheden wel. De werkloos geworden patiënten waren ten tijde van het onderzoek gemiddeld drie jaar ziek, en na anderhalf jaar opgehouden met werken.

Productieverlies: jaarlijks 102 miljoen pond

Collin berekende het inkomensverlies vanaf het moment dat mensen ziek waren geworden tot het tijdstip van het onderzoek. In die periode waren de patiënten dus gemiddeld anderhalf jaar werkloos. Voor mannen kwam het totaal aan kosten op 44.515 Britse ponden per patiënt, voor vrouwen op 16.130 pond. Vrouwen verdienen immers gemiddeld minder dan mannen. Toch waren de totale kosten voor vrouwen hoger, omdat zij veel vaker (in deze studie: 77% van alle patiënten) ME/CVS hebben. Als deze gegevens opgaan voor álle ME/CVS-patiënten die er naar schatting in Groot-Brittannië zijn, zou het totale verlies volgens Collin uitkomen op ruim 102 miljoen pond per jaar. Dat geldt dus alleen voor alle 'nieuwe' zieken; de kosten lopen daarna alleen nog maar op, omdat de patiënten meestal werkloos blijven.

Werkelijke kosten waarschijnlijk hoger

Om verschillende redenen liggen de werkelijke kosten in Groot-Brittannië waarschijnlijk nog hoger:

- Niet alle patiënten worden naar de gespecialiseerde ME/CVS-centra doorverwezen. De ziekte wordt immers niet altijd herkend en niet in alle regio's bestaan dergelijke centra.
- Er waren meer gegevens (3% meer) beschikbaar van mensen die nog werkten. Dat ligt ook voor de hand: ernstiger zieken werken niet meer en hebben evenmin de kracht om lange vragenlijsten in te vullen.
- Hoe langer de ziekte duurt, hoe meer werkuitval er is. Dat betekent dat onder degenen die ten tijde van het onderzoek nog werkten er in de toekomst ook mensen zullen zijn die dat moeten opgeven.
- Zoals boven al is aangegeven, lopen de kosten op met ieder jaar dat zieken niet deelnemen aan het arbeidsproces.

De kosten kunnen wel weer gedrukt worden door de volgende factoren:

- Er waren geen percentages beschikbaar van mensen die genezen.
- Oudere – en dus duurdere – mannen waren gemiddeld minder lang ziek. (Daar staat tegenover dat vanwege hun hogere salaris hun inkomstenverlies, per jaar ziekte, groter is.)

Vergelijking met andere landen

Een vergelijking van de kosten van ME/CVS in diverse landen is lastig. De Britse studie, twee Amerikaanse uit 2008 en 2004 (1 en 3) en de Nederlandse uit 2000 (2) zijn heel verschillend opgezet. De Amerikanen keken in hun onderzoek uit 2008 (besproken in *Steungroepnieuws* nr. 4 van 2008) alleen naar de medische kosten, en verwezen voor het productieverlies naar het onderzoek van 2004 (3). Daarbij werden, evenmin als in deze recente studie in Groot-Brittannië, kosten voor arbeidsongeschiktheid meegeteld. In het Nederlandse onderzoek uit 2000 is ook gekeken naar medische kosten en de kosten van uitkeringen.

Bovendien moeten de bedragen gecorrigeerd worden voor inflatie (2% per jaar) en verschillende valuta. Als we alle bedragen uitdrukken in euro's en rekening houden met de inflatie, komen we tot het volgende beeld van de gemiddelde kosten vanwege werkuitval per patiënt per jaar:

- Groot-Brittannië: 18.333 euro;
- Verenigde Staten: 17.570 euro;
- Nederland (inclusief medische kosten en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen): 22.500 euro.

Als we de jaarlijkse kosten per patiënt vermenigvuldigen met het geschatte aantal patiënten per land, komt het totale bedrag voor de Verenigde Staten op gemiddeld 20 miljard dollar (15 miljard euro) per jaar. Voor Groot-Brittannië zijn die kosten ruim 80 miljoen euro en voor Nederland gemiddeld 600 miljoen euro.

Beeld niet volledig

Om een reëler beeld te krijgen van de maatschappelijke kosten van ME/CVS moeten ook gederfde belastinginkomsten en de kosten van de medische zorg worden meegeteld. En ook de kosten van mantelzorg (door familieleden of vrienden die de patiënten helpen en verzorgen). Daarnaast geldt voor jongeren met ME/CVS dat ze de scholingsachterstand die ze tijdens hun ziekte opgelopen nooit meer helemaal zullen inlopen. Ook als ze genezen, zullen ze in hun verdere leven meestal minder verdienen dan ze gedaan zouden hebben als ze in hun jeugd gezond waren geweest.

De onderzoekers benadrukken bovendien een factor die niet in geld is uit te drukken: het verlies aan kwaliteit van leven en levensgeluk. Ze schrijven dan ook dat er dringend onderzocht moet worden of het instellen van meer specialistische zorgcentra en het in een vroeg stadium verwijzen door huisartsen naar die centra het productiviteitsverlies effectief kan beperken. Daar zijn de maatschappij en de zieken zelf allebei mee geholpen.

The impact of CFS/ME on employment and productivity in the UK: a cross-sectional study based on the CFS/ME national outcomes database
Simon M Collin, Esther Crawley, Margaret T May, Jonathan AC Sterne, and William Hollingworth, UK CFS/ME National Outcomes Database

(1) The Economic impact of ME/CFS: individual and societal costs.
Leonard A. Jason, Mary C. Benton, Lisa Valentine, Abra Johnson, Susan Torres-Harding
Dynamic Medicine 2008 7:6, 8 april 2008;
(2) Maatschappelijke kosten van ME/CVS, een onderzoek naar de macrokosten van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) in Nederland; Casper Burgering, Enno Masurel, ESI Vrije Universiteit Amsterdam, september 2000.
(3) The economic impact of chronic fatigue syndrome. J.K.Reynolds et al., 2004

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Veel ME/CVS-onderzoek moeilijk vergelijkbaar door gebrek aan informatie

De laatste tien jaar wordt steeds meer onderzoek gedaan naar ME/CVS. Het gebeurt echter nogal eens dat de uitkomsten van het ene onderzoek niet overeenkomen met die van een tweede soortgelijk onderzoek door andere wetenschappers. Soms spreken ze elkaar zelfs tegen. Het beoordelen van verschillende onderzoeken wordt regelmatig bemoeilijkt doordat de patiëntengegevens niet goed vergelijkbaar zijn. Vaak wordt namelijk niet duidelijk aangegeven hoe de patiënten zijn geselecteerd en wat hun karakteristieken zijn. Om een bijdrage te leveren aan de oplossing van dit probleem heeft de bekende ME/CVS-deskundige Leonard Jason uit Chicago samen met een aantal andere prominente wetenschappers een lijst opgesteld van zes items, die in elk onderzoek naar ME/CVS minimaal zouden moeten worden vermeld:

- de manier waarop het onderzoek is opgezet;
- de demografische gegevens, zoals de leeftijden en het geslacht van de onderzochte personen;
- de criteria die zijn gebruikt om de diagnose ME/CVS te stellen;
- de symptomen die zijn onderzocht;
- de comorbiditeit (de aanwezigheid van psychische of andere lichamelijke aandoeningen bij de patiënten);
- de vragenlijsten die zijn gebruikt om de beperkingen en het activiteitenniveau van de patiënten vast te stellen.

Jason en zijn collega's noemen dit slechts een eerste stap. Zij doen suggesties om de lijst in de toekomst uit te breiden met allerlei tests om meetbare afwijkingen vast te stellen, zoals een inspanningstest, specifiek bloed- en hartonderzoek, tests op het gebied van het immuunsysteem, genetische informatie, maar ook informatie over de manier waarop patiënten met de ziekte omgaan (copingstrategieën). Het uiteindelijke doel is niet alleen verschillende onderzoeken beter met elkaar te kunnen vergelijken, maar ook de samenwerking tussen verschillende onderzoeksgroepen te bevorderen.

Jason LA, Unger ER, Dimitrakoff J, Fagin A, Houghton M, Cook D, Marshall GD Jr, Klimas N, Snell C. Minimum data elements for research reports on CFS. Brain Behav Immun. 2012 Jan 28

Slechte prestaties ME/CVS-patiënten bij cognitieve testen reëel

De Australische wetenschapper S. J. Cockshell heeft al diverse onderzoeken gedaan waaruit blijkt dat ME/CVS-patiënten op specifieke neuro-psychologische tests slechter scoren dan gezonde mensen.
Onlangs onderzocht hij samen met een collega of deze slechtere score verklaard kan worden doordat ME/CVS-patiënten, al dan niet doelbewust, niet optimaal hun best zouden doen bij dergelijke tests (zoals wel eens door sommigen is verondersteld, onder andere in een Nijmeegse studie uit 2000). De onderzoekers lieten 54 patiënten en een even grote controlegroep twee tests ondergaan: de ene bestond uit het kiezen van synoniemen voor bepaalde woorden, in de andere moesten reeksen cijfers worden aangevuld. Zij gebruikten hierbij de *Validity Indicator Profile*, waarmee kan worden vastgesteld of deelnemers zich optimaal inspannen om een test zo goed mogelijk uit te voeren, of maar willekeurig iets invullen. Het bleek dat verreweg de meeste patiënten hun uiterste best hadden gedaan bij de twee tests, en dat geen van hen er bewust op uit was geweest laag te scoren. De onderzoekers concluderen dan ook dat de (slechte) scores van ME/CVS-patiënten niet voortkomen uit onvoldoende inspanning bij dergelijke tests.

Cockshell SJ, Mathias JL. Test effort in persons with chronic fatigue syndrome when assessed using the Validity Indicator Profile.J Clin Exp Neuropsychol. 2012 Mar 23. doi: 0.1080/13803395.2012.668176.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michael Koolhaas

Reacties van patiënten op de richtlijn CVS

De ontwikkeling van de richtlijn voor de diagnose en behandeling van mensen met CVS, waartoe vooralsnog ook ME wordt gerekend, is in haar laatste fase. In het eerste artikel van dit nummer heeft u al kunnen lezen waarom de Steungroep heeft besloten niet langer samen te werken met de werkgroep die de richtlijn opstelt.
De afgelopen periode hebben wij onze achterban opgeroepen om commentaar te geven op de voorlopige versie van de richtlijn. Meer dan vijftig patiënten hebben daaraan gehoor gegeven en ons hun reactie toegestuurd. Die reacties waren soms kort, maar soms ook zeer uitgebreid, tot aan onderbouwing met wetenschappelijke publicaties toe. Wij hebben deze reacties doorgestuurd aan alle leden van de richtlijnwerkgroep.
Wij realiseren ons dat veel patiënten door de ernst van de ziekte niet in staat zijn geweest zelf een commentaar op te stellen. Het is zelfs voor gezonde mensen al een enorme klus alle informatie rond de richtlijn door te nemen; laat staan voor zieken. Daarom hebben wij, in samenwerking met de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging, het initiatief genomen om via een korte enquête aan iedereen de mogelijkheid te bieden zijn of haar mening over de richtlijn kenbaar te maken. Op dit moment hebben al vijfhonderd mensen de enquête ingevuld. Wij bedanken iedereen die de moeite heeft genomen commentaar te geven of mee te doen aan de enquete. De enquête loopt nog door tot 25 mei, dus als u deze nog niet hebt ingevuld kunt u dat alsnog doen op:
http://www.enquetemaken.be/toonenquete.php?id=105521
Achtergrondinformatie over de enquête kunt u vinden op onze website: www.steungroep.nl
Behalve dat wij belang hechten aan de mening van onze achterban, wilden wij ook weten hoe behandelaars over de richtlijn denken. Samen met de ME/CVS-Stichting hebben we een aantal van hen persoonlijk benaderd met de vraag of ook zij hun reactie aan ons willen laten weten. En uiteraard hebben wij ook zelf een uitgebreid commentaar opgesteld. Al deze input zullen wij gebruiken om maximale druk uit te oefenen om te proberen de richtlijn alsnog op essentiële onderdelen drastisch ge-

wijzigd te krijgen. Want als één ding duidelijk is, dan is het wel dat het ontwerp van deze richtlijn niet zal leiden tot een betere situatie voor ME/CVS-patiënten en onder hen vrijwel geen draagvlak heeft.

De toekomst van de Steungroep
In het vorige nummer hebben wij u gevraagd mee te denken over de toekomst van de Steungroep. We hebben een aantal nuttige tips en suggesties gekregen. Daarvoor bedanken we iedereen hartelijk. In de komende periode zullen we bekijken hoe we met deze tips ons voordeel kunnen doen. Wij gaan als Steungroep in ieder geval nog een tijd door, want het is duidelijker dan ooit dat er nog heel veel inzet nodig is om de omstandigheden van mensen met ME/CVS te verbeteren.

TIP

Studeren in het buitenland
Wie in het buitenland wil studeren moet veel uitzoeken en regelen. Hoe vind je een geschikte studie? Hoe zit het met studiefinanciering? Als je een chronische ziekte hebt, komen daar nog meer vragen bij. Zoals: waar wordt rekening gehouden met mijn beperkingen? Kan ik extra begeleiding krijgen? Hoe zit het met mijn Wajong-uitkering?
De brochure *Studeren in het buitenland met een functiebeperking* van het expertisecentrum Handicap en Studie helpt je hierbij een eind op weg. Je kunt hem aanvragen via www.handicap-studie.nl

Petitie 'Erken ME als biomedische ziekte' verlengd
De groep patiënten die een actie is gestart waarmee ze voldoende handtekeningen wil verzamelen om via een burgerinitiatief ME als biomedische ziekte op de politieke agenda te krijgen, heeft besloten ook na 12 mei (Wereld ME-dag) door te gaan met het inzamelen van handtekeningen. U kunt dus nog steeds tekenen ter ondersteuning van deze petitie: http://deziekteME.petities.nl. Op deze site kunt u ook zien hoeveel handtekeningen er inmiddels verzameld zijn.

ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES GEZOCHT

Voor de tweede fase van het project DIA (waarover meer op p. 5) zijn wij op zoek naar twee ervaringsdeskundigen op het gebied van ME/CVS die als coach willen meewerken.

In deze tweede fase van het project krijgen zieke werknemers een werkwijzer en volgen een training die speciaal ontworpen is voor patiënten met ME/CVS, whiplash of prikkelbaredarmsyndroom. Deze training is gericht op het voeren van een effectieve dialoog met de bedrijfsarts. De werknemers worden daarna gedurende zes maanden gevolgd om te zien of de training en werkwijzer effect hebben.

De training wordt gegeven door een professionele trainer samen met een of meer ervaringsdeskundige coaches. Deze coaches begeleiden de deelnemende zieke werknemers gedurende het traject.

De rol van de coach houdt in dat hij of zij:

- Vanaf de aanmelding gaat meedenken over het ontwikkelen van de training. Dit gebeurt via e- mail en telefonisch overleg.
- Een training tot coach volgt van één dag, op een nog nader te bebepalen locatie.
- Samen met een professionele trainer gedurende negen maanden de deelnemers gaat begeleiden. Dit houdt in dat elke coach vijf tot acht patiënten begeleidt, via telefoongesprekken of per e-mail.

Hebt u als patiënt – of partner, kind of ouder van een patiënt – ervaring met ME/CVS? Kunt u goed luisteren en zich verplaatsen in de situatie van een ander? Bent u gemiddeld één uur per week beschik- en belastbaar en in staat om een training van een dag te volgen? Vindt u het een uitdaging om zich in te zetten voor ME/CVS-patiënten? Dan kunt u zich als coach opgeven via info@steungroep.nl Als onderwerp graag vermelden: 'coach DIA'.
Wij bieden alle coaches een vergoeding van reis- en telefoonkosten, een vrijwilligersvergoeding en gedurende het hele traject een goede begeleiding door het projectteam.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Anneloes ter Brake.

Geboren

12-06-1985.

Woonplaats

Denekamp.

Partner/kinderen

Samenwonend, ik ga binnenkort trouwen.

ME/CVS sinds

2002/2003. Ik heb naast ME/CVS ook ernstige hoofdpijnklachten.

Arbeidsongeschikt verklaard?

Ja, ik ben sinds 2008 volledig afgekeurd, heb een Wajonguitkering.

Opleiding

Eerst pabo, maar daar moest ik mee stoppen omdat ik ziek werd. In 2007 ben ik hbo verpleegkunde gaan doen. Ik dacht dat ik beter zou worden. In 2010 ben ik daarmee gestopt, omdat het niet meer ging.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, erg veel. Ik had een gesprek bij het UWV over een behandeling die ik wilde volgen en later bleek dat ik tijdens dat gesprek was goedgekeurd. Dus 100 procent arbeidsgeschikt verklaard. Ik heb een klacht ingediend omdat ik niet eens wist dát ik gekeurd was. Ik ben in hoger beroep gegaan en er zijn twee rechtszaken geweest. Uiteindelijk ben ik met terugwerkende kracht afgekeurd. Ik maak me nu al zorgen om de volgende herkeuring.

Hulp van steungroep gehad?

Ja, op alle mogelijke gebieden. Ze waren mijn steun en toeverlaat. Ik wist zelf niet hoe het werkte met alle regeltjes. Zonder hun hulp had ik het niet gered.

Donateur van de Steungroep sinds?

2007.

Waarom werd je donateur?

Omdat ik zelf problemen kreeg en hulp nodig had. Daarvoor kende ik ze niet.

Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?

Op papier.

Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws?*

Ik begin vooraan en lees alles. Niet in één keer, maar in stukjes.

Wat mis je in *Steungroepnieuws?*

Niks. Alle belangrijke dingen staan erin, ik blijf goed op de hoogte.

Hobby's

Vroeger had ik actieve hobby's, zoals sporten en uitgaan. Het was moeilijk om iets anders te vinden. Sinds kort maak ik geboortecadeautjes, ik naai en knutsel dingen die ik probeer te verkopen via de website www.geboortecadeautjes.com. Dat vind ik heel leuk.

Favoriet boek

Boeken van Saskia Noort.

Favoriete film

Gooische vrouwen, Mama Mia, Sonny Boy.

Favoriet tv-programma

Ik kijk graag series, bijvoorbeeld Grey's anatomy.

Waar geniet je van?

Gezellig ergens iets eten of drinken met mijn vriend of vriendinnen. Ik heb geluk met mijn vriendinnen, lieve meiden die me nooit hebben laten vallen.

Wordt blij van

Een dag zonder hoofdpijn.

Contact met andere ME-patiënten

Via een internetforum. Ik lees over behandelingen en ervaringen van anderen. In mijn omgeving zijn geen mensen met ME, dus voel ik me soms wel alleen. Door het contact met andere patiënten weet ik dat ik niet de enige ben.

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

Mensen onderschatten het vaak en zeggen dan dat er ergere dingen zijn. Dat is ook zo, maar ze zien niet welke impact ME heeft op mijn leven.

Wat zeg je tegen mensen die ME/CVS niet serieus nemen?

Kom maar eens een weekje logeren. Dan kun je zien ze hoe mijn dagelijkse leven eruitziet.

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

Genieten van het feit dat ik geen pijn heb en uitgerust ben.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

De ziekte moet worden erkend door artsen en het UWV. Als ze dat niet doen, moeten ze op hun vingers worden getikt.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ynske was mijn rots in de branding. Dat wil ik graag gezegd hebben.

Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat het ons weten via e-mail: info@steungroep.nl of telefoon: 050 549 29 06

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring
In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van 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

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 posi- tieve 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 documen-

tatie 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.
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