

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 16, NUMMER 1, februari 2016

Beste lezer,

2016 wordt een spannend jaar voor de Steungroep. Zal het ons lukken om een nieuwe voorzitter te vinden, en nieuwe leden voor het bestuur? En zullen we erin slagen nieuwe donateurs te werven, zodat ons voortbestaan financieel mogelijk blijft? U kunt ons helpen door medepatiënten te wijzen op de voordelen die het donateurschap biedt: korting op onze brochures, kosteloos telefonisch advies en elk kwartaal *Steungroepnieuws* in de brievenbus of mailbox! Ook voor alle ME- en CVS-patiënten is 2016 weer een spannend jaar. Zal hun situatie verbeteren, zal er nu eindelijk meer begrip voor en kennis van hun ziekte komen? Eef van Duuren bespreekt in dit nummer nieuw wetenschappelijk onderzoek. Michaël Koolhaas gaat in op de situatie in Groot Brittanïë, waar een toenemend aantal patiënten en wetenschappers zich verzet tegen een onderzoeksrapport dat een heel eenzijdige kijk geeft op ME/ CVS. Ynske Jansen is opnieuw in de Wajongproblematiek gedoken en zet uiteen waar mensen op moeten letten, zodat alle patiënten die binnenkort herkeurd worden – of een Wajonguitkering voor het eerst aanvragen – goed beslagen ten ijs komen.

NOGMAALS: DE WAJONG(HER)KEURING

Ynske Jansen

De Steungroep krijgt de laatste tijd hoe langer hoe meer vragen over de Wajong. Daarom gaan we hieronder nog eens uitgebreid in op de nieuwe regels en alle gevolgen daarvan.

In eerdere nummers van *Steungroepnieuws* is het al verschillende keren ter sprake gekomen: de voorwaarden voor het krijgen

van een Wajonguitkering zijn veel strenger geworden. Doorslaggevend is of iemand 'arbeidsvermogen' heeft. De gevolgen daarvan voor nieuwe aanvragers zijn groot. In 2014 kregen 20.436 mensen voor het eerst een Wajonguitkering, in 2015 nog maar 2.062, een daling met 90%. Nieuwe aanvragers krijgen de uitkering alleen nog als ze volgens het UWV nooit in staat zullen zijn om te werken, ofwel 'duurzaam geen arbeidsvermogen' hebben. En ook mensen die al een Wajonguitkering hebben, krijgen te maken met de nieuwe regels.

Nieuwe aanvragers

Jonggehandicapten die volgens het UWV arbeidsvermogen hebben of dat in de toekomst kunnen krijgen, worden doorgestuurd naar de gemeente. Die moet hen dan helpen werk te vinden. Dat gebeurt ook als deze jongeren door lichamelijke of geestelijke beperkingen nooit in staat zullen zijn een leefbaar salaris te verdienen. Voor hun inkomen zijn zij dus vooral aangewezen op de bijstand, maar of zij daar echt voor in aanmerking komen is de vraag. Wie in één huis woont met zijn ouders of andere meerderjarigen loopt kans op een fors verlaagde uitkering. Spaargeld moet, boven een bepaalde grens, eerst opgemaakt worden. En wie een verdienende partner heeft, verliest al snel het recht op bijstand.

Herkeuringen

Ook als je al langer in de Wajong zit, gaat het bij de herkeuring om de vraag of je arbeidsvermogen hebt. Wanneer je dat volgens het UWV hebt of in de toekomst kunt krijgen, houdt je in principe wél je uitkering, maar deze wordt lager. Een volledige Wajonguitkering wordt dan met ingang van 2018 verlaagd van 75% naar 70% van het minimumloon. Ook kun je verplicht worden om mee te werken aan het vinden van werk.

Arbeidsvermogen

Volgens het UWV heb je arbeidsvermogen als je:

1. beschikt over basale werknemersvaardigheden;
2. minstens een uur lang onafgebroken kunt werken;
3. in een bedrijf of instelling ('arbeidsorganisatie') een of meer taken kunt uitvoeren waarvoor een werkgever bereid is je te betalen;
4. minstens vier uur per dag belastbaar bent, óf minstens twee uur per dag – waarbij je in staat bent per uur ten minste een bedrag te verdienen dat gelijk is aan het minimumloon per uur.

Of je arbeidsvermogen hebt, wordt onderzocht door een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige. De eerste stelt vast welke beperkingen je hebt, de tweede gaat na wat dit betekent voor je mogelijkheden om te werken. De volgorde waarin dit gebeurt kan verschillen en soms word je alleen onderzocht door een verzekeringsarts, of – bij de herkeuringen voor de Wajong – alleen door een arbeidsdeskundige.

De arbeidsdeskundige en de verzekeringsarts moeten hun conclusies, argumenten en een verslag van hun onderzoek vastleggen in een schriftelijke rapportage.

Wajong en werk bij ME of CVS

De nieuwe regels maken het voor mensen met ME of CVS heel moeilijk om een Wajonguitkering te krijgen. Het UWV gaat er vaak automatisch van uit dat iemand altijd wel twee of zelfs vier uur per dag belastbaar is. Voor wie dat niet is, zal het dus behoorlijk lastig worden om een verzekeringsarts daarvan te overtuigen. En de vraag of iemand in de toekomst wél zo lang belastbaar zal zijn is, zeker bij jonge patiënten, heel moeilijk te beantwoorden.

Doe je een beroep op de Wajong maar heb je volgens het UWV arbeidsvermogen, dan moet je dus werk zien te vinden. De Steungroep kent nog geen ervaringen van ME- of CVS-patiënten die na een Wajongkeuring of herkeuring met hulp van het UWV of de gemeente zijn geholpen aan werk dat bij hen past. Meldingen zijn welkom!

HOE WORDT ARBEIDSVERMOGEN VASTGESTELD?

Ynske Jansen

Bij het krijgen of houden van een Wajonguitkering draait alles om de vraag of je arbeidsvermogen hebt. Maar wat is arbeidsvermogen precies, en hoe beoordeelt het UWV of je het hebt?

In het vorige artikel zijn de voorwaarden opgesomd die het UWV hanteert om te bepalen of je ondanks je ziekte kunt werken. Hieronder wat meer informatie over de gebruikte begrippen, en over de manier waarop arbeidsvermogen wordt vastgesteld.

BASALE WERKNEMERSVAARDIGHEDEN

Volgens het UWV heb je deze als je:

- instructies van een werkgever kunt begrijpen, onthouden en uitvoeren;
- afspraken met een werkgever kunt nakomen.



Of je dit kunt wordt beoordeeld door de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige. De arbeidsdeskundige onderzoekt ook of je met hulpmiddelen (bijvoorbeeld geheugenteuntjes), begeleiding (bijvoorbeeld een jobcoach) of training deze vaardigheden wel zou kunnen krijgen als je ze nu nog niet hebt.

EEN UUR AANEENGESLOTEN WERKEN

Volgens het UWV kun je dit als je een uur lang zelfstandig kunt werken, ook wanneer je bijvoorbeeld twee keer per uur even moet stoppen om te rusten. De verzekeringsarts beoordeelt dit. Als je geen problemen hebt bij het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen gaat hij of zij ervan uit dat je dit kunt, tenzij je ernstige geheugen- of concentratieproblemen hebt.

EEN TAAK IN EEN ARBEIDSORGANISATIE

Een taak is het kleinste onderdeel van een functie. Hij bestaat uit een of meer bij elkaar horende handelingen, met een duidelijk begin en einde. Het UWV heeft een computerbestand gemaakt met taken die volledig los van elkaar uitgevoerd kunnen worden, bijvoorbeeld stofzuigen, broodjes beleggen of hondenverblijven schoonmaken.

Het onderzoek of je een taak kunt uitvoeren bestaat uit drie stappen, zowel bij een herkeuring als bij een nieuwe Wajongaanvraag.

1. De arbeidsdeskundige en de verzekeringsarts van het UWV informeren naar taken die je in betaald werk, stage of dagelijks leven doet en aankunt.
2. Als die taken er zijn, gaat de arbeidsdeskundige in het takenbestand van het UWV op zoek naar een vergelijkbare taak.
3. Vervolgens onderzoeken arbeidsdeskundige en verzekeringsarts of je die taak vier uur per dag kunt uitvoeren.

Betaald werk

Als je betaald werk doet, kan de arbeidsdeskundige op basis daarvan concluderen dat je arbeidsvermogen hebt. Het kan ook zijn dat hij of zij twijfelt of je wel aan de overige voorwaarden voldoet. In dat geval kiest de arbeidsdeskundige een taak uit het bestand die dicht komt bij de taken van je werk en overlegt met de verzekeringsarts over de vraag of je die taak aan zou kunnen.

Stage of proefplaatsing

Als je geen betaald werk doet, maar wel werkt of hebt gewerkt in het kader van een stage of proefplaatsing, hoeft dat nog niet te betekenen dat je een taak in een arbeidsorganisatie kunt uitvoeren. De arbeidsdeskundige moet

dan eerst onderzoeken of je een concrete taak goed hebt uitgevoerd en aan de eisen van het bedrijf hebt voldaan. Als dat zo is zoekt hij of zij een taak uit de takenlijst die daar sterk op lijkt.

Taken in het dagelijks leven

Als je nooit hebt gewerkt in het kader van een stage of proefplaatsing, of daarin geen enkele taak goed kon uitvoeren, wordt gekeken naar eventuele taken in je dagelijks leven. Als je een taak thuis kunt doen, hoeft dat niet te betekenen dat je die ook in een arbeidsorganisatie kunt doen. De arbeidsdeskundige en de verzekeringsarts beslissen wie van hen dat als eerste onderzoekt.

Zij zullen je vragen naar je taken in het dagelijks leven, zoals huishoudelijk werk of boodschappen doen. De arbeidsdeskundige zal hier waarschijnlijk wat dieper op ingaan met vragen als: Wat houdt de taak in? Wat is het resultaat? Welke handelingen gaan goed, welke niet? Waar zitten knelpunten? Hoe zelfstandig ben je bij het uitvoeren van de taak? Hoe lang doe je erover?

De verzekeringsarts brengt bovendien je beperkingen in kaart. Hij of zij besteedt daarbij vooral aandacht aan beperkingen die te maken hebben met het functioneren in een werkomgeving. Hierbij gaat het om zaken als temperatuur, tocht, geluid, trillingen, maar ook drukte of afleiding, omgang met collega's en leidinggevenden.

De arbeidsdeskundige zoekt vervolgens in de takenlijst naar een taak die in de buurt komt van een van je taken in het dagelijks leven.

Geen taken in het dagelijks leven

Als je in het dagelijks leven geen taken uitvoert, moet de arbeidsdeskundige beoordelen of je dat wel zou kunnen. Als niet duidelijk is of je kunt functioneren in een arbeidsorganisatie moet de verzekeringsarts eerst je beperkingen en belastbaarheid in kaart brengen. Hij of zij stelt daarbij vast onder welke voorwaarden je wél zou kunnen functioneren in zo'n arbeidsorganisatie.

Op basis van de conclusies van de verzekeringsarts moet de arbeidsdeskundige dan een passende taak zoeken, dat wil zeggen een taak die je aankunt en kunt volhouden.

TEN MINSTE VIER OF TWEE UUR PER DAG BELASTBAAR ZIJN

Als de verzekeringsarts tot de conclusie komt

dat je niet minstens vier uur per dag belastbaar bent, moet hij of zij nagaan of je dat dan ten minste twee uur per dag bent. Het gaat hierbij om een totaal aantal uren per dag, die niet aaneengesloten hoeven te zijn. Als iemand met tussenpozen vier keer per dag een uur (of een halfuur) achter elkaar kan werken, telt dit ook.

- Om dit vast te stellen onderzoekt de verzekeringsarts eerst of je 'benutbare mogelijkheden' hebt. Daarvoor zijn regels, zie kader. Heb je die volgens het UWV niet, dan heb je geen 'arbeidsvermogen' en wordt er verder niet onderzocht hoeveel uren je belastbaar bent. Wel zal dan nog bekeken worden of je ook in de toekomst geen arbeidsvermogen zult hebben.
- Als je volgens de verzekeringsarts wel benutbare mogelijkheden hebt, moet hij of zij eerst inschatten of je een volledige werkdag belastbaar bent.
- Vindt de verzekeringsarts dat je géén volledige werkdag kunt werken, dan oordeelt hij of zij vervolgens of je dat wel minstens vier uur per dag kunt. Volgens de werkinstructies van het UWV zal dit waarschijnlijk niet zo zijn als je ziekte gepaard gaat met ernstig energieverlies, of als je in verband met medische behandeling maar beperkt kunt werken. De verzekeringsarts moet daarbij ook rekening houden met de tijd die voor rust en ontspanning nodig is om werk langere tijd vol te kunnen houden.
- Vindt de verzekeringsarts dat je voor minstens vier uur per dag belastbaar bent, dan wordt verder niet onderzocht hoeveel uur dat precies is.
- Ben je volgens de verzekeringsarts *minder* dan vier uur per dag belastbaar, dan volgt automatisch de conclusie dat je dat wel minstens twee uur per dag bent. Vervolgens moet de arbeidsdeskundige nog beoordelen of je per uur het minimumloon kunt verdienen. Hiervoor gebruikt hij of zij een lijstje met vijftien 'drempelfuncties', zoals postbesteller, productiemedewerker of baliemedewerker. Als je volgens de arbeidsdeskundige het werk in een van die functies twee uur per dag kunt doen, heb je 'arbeidsvermogen' (ook al worden die functies in de praktijk nooit voor twee uur per dag aangeboden).

Duurzaam geen arbeidsvermogen

Wanneer je op het moment van de beoordeling geen arbeidsvermogen hebt, beoordelen de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige van het UWV samen of dit zo zal blijven. De verzekeringsarts gaat er alleen van uit dat je duurzaam geen arbeidsvermogen hebt bij:

- een progressief (verergerend) ziektebeeld, waarbij je belastbaarheid alleen maar zal afnemen, of
- een stabiel ziektebeeld, zonder behandel mogelijkheden, bij een ziekte die zo ernstig is dat het onwaarschijnlijk is dat je in de toekomst alsnog arbeidsvermogen zult krijgen.

Alleen wie volgens het UWV duurzaam geen arbeidsvermogen heeft, komt in aanmerking voor een Wajonguitkering (aanvragers na 2014) of krijgt met ingang van 2018 geen korting op zijn uitkering (al recht op Wajong voor 2015).

GEEN BENUTBARE MOGELIJKHEDEN

Het onderzoek naar de vraag of je 'benutbare mogelijkheden' hebt is de eerste stap bij elke arbeidsongeschiktheidskeuring door het UWV. Als de verzekeringsarts concludeert dat je die mogelijkheden niet hebt, word je op medische gronden volledig arbeidsongeschikt verklaard. De regels hiervoor zijn vastgelegd in het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswet-ten.

Volgens dit besluit heeft iemand geen benutbare mogelijkheden als hij of zij :

- is opgenomen in een ziekenhuis of een erkende zorginstelling;
- bedlegerig is;
- lichamelijk niet zelfredzaam is op het gebied van activiteiten in het dagelijks leven.
- psychisch niet zelfredzaam is als gevolg van een ernstige psychische stoornis.

De verzekeringsarts kan mensen op medische gronden ook volledig arbeidsongeschikt verklaren als ze zo wisselend belastbaar zijn dat ze geen benutbare mogelijkheden hebben. De arts moet minstens drie keer onderzoeken of dit het geval is, voordat hij of zij dit vaststelt.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID HELPT OOK BIJ WAJONG (HER)KEURING

Met vragen over Wajong(her)keuring kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen op maandag van 9.00 tot 12.00 uur en woensdag van 13.00-16.00 uur naar 050 5492906. Krijg je een antwoordapparaat? Spreek dan je naam en telefoonnummer in, dan bellen wij je terug. Als de lijn bezet is kun je ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden. Je kunt dit nummer ook bellen om je ervaringen met de Wajongkeuring of begeleiding door UWV of gemeente bij het vinden van passend werk door te geven. Mailen kan ook: info@steungroep.nl. Vermeld wel je telefoonnummer, dan kunnen we je terugbellen.



HET MICROBIOOM IN DARMEN EN BLOED VAN ME/CVS-PATIËNTEN VERANDERT NA INSPANNING

Eef van Duuren

De meeste ME/CVS-patiënten lijden aan extreme vermoeidheid na inspanning. Dit verschijnsel, ook wel PEM, Post-Exertional Malaise genoemd, wordt gezien als het hoofdsymptoom voor het stellen van de diagnose ME (en een bijkomende klacht bij de diagnose CVS). Uit eerder onderzoek bleek dat een verstoring van het microbiom, het geheel aan bacteriën en andere micro-organismen in ons lichaam, daar een van de redenen voor kan zijn. Amerikaanse wetenschappers hebben hier nu nader onderzoek naar gedaan.

Sanjay K. Shukla van de Marshfield Clinic Research Foundation in Wiconsin en zijn team

wetenschappers keken of PEM soms veroorzaakt wordt doordat bacteriën uit de darmen van patiënten in hun bloed terechtkomen. Zij onderzochten tien ME/CVS-patiënten en tien gezonde controlepersonen. Eerst lieten ze hen een inspanningstest doen. Bij die test zelf waren er geen wezenlijke verschillen tussen de prestaties van beide groepen. 15 minuten, 48 en 72 uur na de test meldden de patiënten echter dat ze meer last hadden van vermoeidheid en verwardheid dan tevoren, en ook duidelijk meer pijn dan de controlepersonen.



Sanjay K. Shukla

Opmerkelijke verschillen

Vóór de inspanningstest en op de latere meetmomenten (15 minuten erna en na 48 en 72 uur) namen Shukla en zijn team monsters af van de ontlasting en het bloed van alle onderzochte personen. Daarin maten ze de hoeveelheid bacteriën. Op dit punt bleken er opmerkelijke verschillen te bestaan tussen de patiënten en de gezonde mensen. De patiënten hadden al bij aanvang van de test duidelijk meer soorten bacteriën in bloed en darmen dan de gezonden. Na de test verschilde vooral de hoeveelheid van drie soorten bacteriën: *bacteroiden*, *firmicutes-bacilli* en *actinobacteriën* (een bacteriesoort waarvan sommige een antibiotisch en antiviraal effect hebben).

Op ieder testmoment bleken de patiënten veel minder actinobacteriën in hun ontlasting te hebben. Maar tot 72 uur na de test waren zeven van de negen onderzochte bacteriesoorten juist in verhoogde hoeveelheden in hun ontlasting aanwezig; bij de gezonden was dat bij slechts twee soorten het geval. Bij die laatsten nam de hoeveelheid van de meeste bacteriën juist af.

Darmbacteriën in het bloed

De hoeveelheid firmicutes vertoonde een opvallend beeld: na 48 uur was bij de patiënten de hoeveelheid daarvan in de ontlasting gedaald, maar die in het bloed was – al na 15 minuten – sterk toegenomen. De onderzoekers denken dat deze bacteriesoort vanuit de darmen in de bloedstroom terechtgekomen is. Dit sluit aan bij onderzoek in Noorwegen en België naar het microbiom en de doorlaatbaarheid van de darmwand bij ME/CVS-patiënten. Bovendien is het in overeenstemming met eerder gevonden reacties van het immuunsysteem op darmbacteriën. Deze reacties hingen samen met meer infecties, ernstiger vermoeidheid en maag-darmproblemen. De opname van darmbacteriën in het bloed zou een algemeen karakteristiek van ME/CVS kunnen zijn, en een toename ervan na inspanning kan de tijdelijke verergering van de klachten verklaren. Eerder onderzoek uit 2007 (*1,2) wees al op een lekkende darmwand bij ME/CVS.

Behandeling

Als de uitkomst van dit onderzoek door andere studies wordt bevestigd, kunnen patiënten wellicht worden getest op bacteriewaarden in bloed en ontlasting. Aansluitend daarop kunnen dan met medicatie het immuunsysteem en de darmwand versterkt worden. Mogelijke medicatie voor de disbalans in het maag-darmsysteem zijn probiotica, prebiotica, voedingsvezels en de transplantatie van gezonde microbionota.

Conclusie

Bij deze veelbelovende studie zijn wel enkele kanttekeningen te plaatsen. Zo is slechts een kleine groep mensen onderzocht, waarvan ernstig zieke patiënten om praktische redenen waren uitgesloten. Ook is niet gevraagd naar de eetgewoonten van de deelnemers (bacteriën, bijvoorbeeld, komen vooral voor bij vleeseters). En een veranderde hoeveelheid bacteriën in bloed en ontlasting komt pas als 'biomarker' in aanmerking als er kan worden uitgesloten dat dezelfde resultaten ook gevonden worden bij andere aandoeningen.

Changes in Gut and Plasma Microbiome following Exercise Challenge in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

Sanjay K. Shukla, Dane Cook, Jacob Meyer, Suzanne D. Vernon, Thao Le, Derek Clevidence, Charles E. Robertson, Steven J. Schrodi, Steven Yale, Daniel N. Frank,

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0145453>

*1 Maes M, Mihaylova I, Leunis JC. Increased serum IgA and IgM against LP Sofenterobacteria in chronic fatigue syndrome(CFS):indication for the involvement of gram-negative enterobacteria in the etiology of CFS and for the presence of an increased gut-intestinalpermeability. *J Affect Disord.* 2007;99:237– 240. PMID:17007934

*2 Maes M, Coucke F, Leunis JC. Normalization of the increased translocation of endotoxin from gram negative enterobacteria (leaky gut) is accompanied by a remission of chronic fatigue syndrome. *Neuro Endocrinol Lett.* 2007;28:739–744. PMID:18063928

'HET WORDT TIJD DAT ARTSEN HUN EXCUSES AANBIEDEN'

Op 7 december 2015 verscheen in het gerenommeerde Britse dagblad *The Telegraph* een artikel van Charles Shepherd. Shepherd, zelf ME-patiënt, is arts en wetenschappelijk adviseur van de Engelse ME Association (MEA). De kern van zijn betoog: 'Te lang heeft de medische wereld ME weggezet als een mentale ziekte die met therapie en lichaamsbeweging te genezen valt.' Hieronder de Nederlandse vertaling.



Charles Shepherd

In 1955 werden 262 artsen en verpleegsters van het Londense Royal Free ziekenhuis getroffen door een mysterieuze, op polio lijkende ziekte. Het ziekenhuis moest meer dan drie maanden de deuren sluiten. Deze uitbraak werd beschreven in *The Lancet* en een nieuwe neurologische ziekte deed haar intrede in het medische jargon: myalgische encefalomyelitis

of ME, zoals de ziekte nog steeds staat vermeld in de classificatie van de Wereld Gezondheidsorganisatie. 'Myalgisch' verwees naar de spierklachten, 'encefalomyelitis' naar de verschillende neurologische symptomen.

Massahysterie

Anderen waren er echter niet van overtuigd dat ME een neurologische ziekte was en twintig jaar later schreven twee psychiaters - zonder ook maar één patiënt te ondervragen - een artikel voor het *British Medical Journal* waarin ze de conclusie trokken dat de uitbraak een gevolg was van massahysterie. Dat onzinnige verhaal bleek hardnekkig. Net als zoveel andere artsen in die tijd verliet ik de medische faculteit in de veronderstelling dat ME niet echt een ziekte was en ik er waarschijnlijk nooit een geval van te zien zou krijgen. Dat had ik mis.

Geen medische hulp

Mensen met ME werden jarenlang genegeerd en weggestuurd door artsen. Ze kregen geen -of een verkeerde - diagnose, vaak gecombineerd met schadelijke adviezen over hoe ze met hun ziekte moesten omgaan, en dat gebeurt nog steeds. Ik kan dat bevestigen omdat ik zelf ME kreeg na een infectie met waterpokken, die ik had opgelopen via een van mijn ziekenhuispatiënten. Sommigen kregen een heel ernstige vorm van ME, raakten aan huis gebonden en werden bedlegerig, zonder enige medische hulp. Sommigen herstelden nooit meer.

Geen echte ziekte

In de jaren tachtig werd ME opnieuw gedefinieerd en kreeg een vreselijke nieuwe naam: chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Die term trivialiseerde een ernstige medische aandoening - net zoals wanneer we dementie een chronisch vergeetachtigheidssyndroom zouden noemen - met als gevolg dat de aandacht niet langer gericht werd op de ziekte zelf maar op een enkel symptoom: chronische vermoeidheid.

Gedragmanagement

De term CVS zorgde er ook voor dat een veel grotere groep mensen die leden aan chronische, onverklaarde vermoeidheid deze diagnose kreeg. Een aantal machtige psychiaters overtuigde de medische wereld ervan dat CVS in de grond van de zaak een psychisch pro-

bleem was, waarbij mensen verstrikt raakten in een vicieuze cirkel van abnormaal geloof dat ze ziek waren, hieraan aangepast gedrag, inactiviteit en verlies van conditie. Met andere woorden: er was geen sprake van een echte ziekte.*¹

Dit CVS-model van oorzaak en gevolg had twee controversiële vormen van gedragsmanagement tot gevolg: cognitieve gedragstherapie (CGT) en opvoering van lichamelijke inspanning (*graded exercise therapy*, GET) die door het National Institute of Clinical Excellence (NICE) werden aanbevolen als de voorkeuzemiddelste behandelvorm.

PACE-onderzoek

Nu is er het PACE-onderzoek,*² het grootste en meest recente onderzoek naar CGT en GET, dat de Engelse belastingbetaler bijna vijf miljoen pond heeft gekost. Uiteindelijk*³ werden, in tegenstelling tot wat in de pers werd gepubliceerd, geen statistisch aanwijsbare verschillen gevonden tussen het effect van CGT, GET, aangepaste 'pacing'*⁴ en gespecialiseerde medische zorg.

De draai die aan de CGT- en GET-resultaten van het PACE-onderzoek werd gegeven heeft erin geresulteerd dat meer dan 10.000 mensen hun handtekening hebben gezet onder een petitie waarin zij erop aandringen dat de beweringen van zogenaamd herstel worden teruggetrokken. Daarnaast hebben zes academische onderzoekers gevraagd om een onafhankelijke beoordeling van dit onderzoek.*⁵

De resultaten staan in schril contrast met een onderzoek onder 1428 mensen met ME, dat werd gehouden door de ME Association, waarvan ik medisch adviseur ben: 73% van hen rapporteerde geen gunstig effect van CGT en 74% gaf aan dat GET hun conditie had verslechterd. Daarom heeft de MEA aan NICE aanbevolen het advies voor wat betreft GET in te trekken.

Scheidslijn

Aan de vooruitstrevende kant van de medische scheidslijn staan artsen en onderzoekers die, net als de patiëntengemeenschap, geloven dat ME een ernstige multisysteemziekte is die vaak wordt uitgelokt door een infectie, maar in stand wordt gehouden door afwijkingen van het zenuwstelsel, het spierstelsel en het immuunsysteem.

In Groot-Brittannië is een samenwerkingsverband opgericht van onderzoekers die een

sterke nadruk leggen op biomedisch onderzoek. Een belangrijk rapport van het Amerikaanse National Institute of Health*⁶ heeft kort geleden geconcludeerd dat ME 'een serieuze, chronische, complexe en systemische ziekte is, die de levens van de patiënten op ernstige wijze beïnvloedt'. ME is geen psychologisch probleem.

Biomedisch onderzoek naar ME toont afwijkingen aan in de wijze waarop spieren energie opwekken, gepaard met een voortdurend overactieve reactie van het immuunsysteem. Nieuwe vormen van hersenscantechnieken laten in een aantal specifieke hersengebieden vormen van ontstekingen zien.

Tegelijkertijd vindt er een groot en over meerdere centra verspreid klinisch onderzoek plaats om het effect van gebruik van *rituximab* te bepalen, een geneesmiddel dat inwerkt op B-cellen, die van belang zijn voor de werking van het immuunsysteem, en dat normaal gesproken wordt gebruikt bij de behandeling van lymfoomkanker.

Een model dat niet klopt

Het debat gaat niet over een psychische aandoening, die net zo reëel en afschuwelijk is als een fysieke aandoening. Net als bij elke jarenlang durende ziekte kunnen sommige mensen psychische problemen krijgen, waarvoor praattherapieën duidelijk kunnen helpen. Het debat gaat over een simplistisch en ernstig gebrekkig model van oorzakelijkheid waarvan de patiënten weten dat het niet klopt, en dat de vooruitgang in het begrip van de onderliggende oorzaak van ME en de ontwikkeling van efficiënte behandelvormen ernstig heeft vertraagd.

Bij de opening in 2015 van het samenwerkingsverband in de neuropathologie zei Jose Montoya, hoogleraar geneeskunde aan de Stanford Universiteit: 'Ik hoop en droom dat medische en wetenschappelijke instanties zich zullen verontschuldigen tegenover al hun ME-patiënten.'

Ik ben het daarmee eens. Het is hoog tijd dat artsen en wetenschappers zich verontschuldigen voor de uiterst onzorgvuldige manier waarop ME in de afgelopen zestig jaar is onderzocht en behandeld. Artsen moeten naar hun patiënten gaan luisteren en er moet nu meer in biomedisch onderzoek worden geïnvesteerd, om een beter begrip te krijgen van het ziekteproces en om behandelingen te ontwikkelen die deze patiënten zo wanhopig nodig hebben.

*¹ Dit verklaringsmodel is ook overgenomen in Nederland, met name door psychologen van het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid.

*² PACE is een afkorting van de eerste letters van vier onderzochte therapieën: Pacing, CGT, Exercisetherapy (GET) en standaard medische zorg. Aan dit onderzoek deden 600 patiënten mee, die geselecteerd zijn met de zgn. Oxford-criteria.

*³ Het onderzoek duurde een jaar, met een follow-up na ca. tweeënhalf jaar.

*⁴ 'Pacing' is het zorgvuldig doseren van activiteit.

*⁵ Zij vroegen dit aan *The Lancet*, het toonaangevende Engelse artsblad waarin de resultaten van het PACE-onderzoek zijn gepubliceerd. Inmiddels zijn nog meer kritische reacties verschenen naar aanleiding van dit onderzoek. Zo schreef David Tuller, werkzaam op de universiteit van Berkeley en blogger bij *The New York Times*, hierover enkele zeer kritisch stukken. Ditzelfde geldt voor James Coyne, hoogleraar gezondheidspsychologie aan de Universiteit van Groningen. De links naar deze reacties staan hieronder.

*⁶ De Amerikaanse Gezondheidsraad.

Vertaald en voorzien van noten door Michaël Koolhaas.

Bronnen:

The Telegraph van 7 december 2015 <http://www.telegraph.co.uk/news/health/12033810/Its-time-for-doctors-to-apologise-to-their-ME-patients.html>

<http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/>

<http://www.virology.ws/2015/10/22/trial-by-error-ii/>

<http://www.virology.ws/2015/10/22/trial-by-error-iii/>

<http://blogs.plos.org/mindthebrain/2015/10/29/uninterpretable-fatal-flaws-in-pace-chronic-fatigue-syndrome-follow-up-study/>

DE BELANGRIJKSTE KRITIEK OP HET PACE-ONDERZOEK:

1. De deelnemers zijn uitgekozen met behulp van de 'Oxford-criteria' voor CVS, wat inhoudt dat zij alleen maar minstens zes maanden chronisch vermoeid moesten zijn en geen andere klachten hoefden te hebben. Daardoor bestond de onderzochte groep uit patiënten met uiteenlopende ziektebeelden.
2. Om mee te kunnen doen aan het onderzoek, moesten de deelnemers bij aanvang een 'gezondheidsscore' hebben van maximaal 65 (waarbij 100 staat voor 'kerngezond' en 0 voor 'dood'). Men sprak aanvankelijk af alleen degenen die aan het eind van het onderzoek een score van meer dan 85 zouden hebben als 'hersteld' te beschouwen, alle anderen als 'niet her-

steld'. Deze grens van 85 is echter tijdens het onderzoek verlaagd naar 60. Dit betekent dat al diegenen die in het begin een score hadden tussen 60 en 65 feitelijk al hersteld waren voordat het onderzoek begon. Bovendien werden mensen die bijvoorbeeld in het begin een score hadden van 64 en aan het eind van 61 (en dus achteruit waren gegaan!), toch als hersteld meegeteld.

3. In het onderzoek is bekeken welk effect vier therapieën hadden. Als de oorspronkelijke grens van een score van 85 voor herstel zou zijn gehandhaafd, zou geen van die vier therapieën qua gemiddeld effect ook maar in de buurt van die grens zijn gekomen. Daardoor is het onzinnigen zonde van de tijd en het geld – om de werking van de vier therapieën met elkaar te vergelijken.
4. Alle uitkomsten van het onderzoek zijn gebaseerd op *subjectieve* gegevens: de antwoorden die de deelnemers op vragenlijsten hebben ingevuld. Aanvankelijk waren ook *objectieve* gegevens opgenomen, zoals het aantal meters dat mensen in zes minuten konden lopen – zowel bij aanvang als na afloop van een therapie. Die gegevens zijn echter uiteindelijk weggelaten. (Opvallend is dat geen van de onderzochte therapieën als effect had dat deelnemers aanwijsbaar meer meters konden afleggen.) Ook op dit punt is dus afgeweken van het oorspronkelijke onderzoeksprotocol. Dat is iets wat in de wetenschappelijke wereld als 'not done' wordt beschouwd.
5. Bij een aantal van de onderzoekers is sprake van belangenverstremming. Een van hen was betrokken bij het opstellen van de NICE-richtlijn (zie het artikel van Shepherd), waarin CGT en GET als enige therapieën worden aanbevolen. Ook hebben of hadden enkelen van hen banden met verzekeringsmaatschappijen. (Zij adviseerden die verzekeringsmaatschappijen patiënten geen recht te geven op een uitkering, omdat ze via CGT en GET zouden kunnen herstellen en weer aan het werk gaan.) Deze belangenverstremming is niet gemeld, niet aan de buitenwereld en ook niet aan de deelnemers aan het onderzoek. Dit is in strijd met de Verklaring van Helsinki, die is opgesteld door de World

Medical Organisation en richtlijnen en basisprincipes bevat voor het doen van wetenschappelijk onderzoek.

6. De statistische technieken die werden toegepast zijn onduidelijk of zelf ondeugdelijk (verscheidene critici spreken van 'voodoo-statistiek'). Ook zitten de analyses vol met beweringen die niet zijn te verifiëren. Herhaaldelijk is al aan de onderzoekers gevraagd de gegevens vrij te geven die voor de analyses zijn gebruikt. Zij weigeren dit tot dusverre met het argument dat het om persoonlijke informatie van de patiënten gaat. Deze gegevens kunnen echter heel eenvoudig geanonimiseerd worden, en door ze niet openbaar te maken wekken de onderzoekers de indruk dat zij wat te verbergen hebben.
7. Tijdens de looptijd van het onderzoek verscheen een publicatie van de betrokken onderzoekers vol positieve reacties van deelnemers. Ook dit wordt als 'not done' gezien, omdat hierdoor de uiteindelijke uitkomsten van een onderzoek beïnvloed kunnen worden.

De onderzoekers hebben alle kritiek afgedaan als reacties van een kleine groep radicale patiënten. Nu meer dan 10.000 'gewone' mensen zich achter deze kritiek scharen, maar ook steeds meer wetenschappers, is deze opstelling niet langer vol te houden.



Catrinus Egas

Nog steeds op zoek naar bestuursleden

Al onze oproepen voor bestuursleden en in het bijzonder voor een nieuwe voorzitter hebben helaas nog niets opgeleverd. Gelukkig is Dick Quik, die zijn vertrek als voorzitter per 1 januari had aangekondigd, bereid om voorlopig aan te blijven. Hij doet dat zolang het gaat. Doordat hij inmiddels al is geëmigreerd naar Portugal levert dat wel praktische be-

zwaren op, maar met de moderne communicatietechnieken komen we een heel eind. Intussen blijven we op zoek naar een voorzitter en andere bestuursleden, en vragen daarbij ook al onze lezers dringend om hulp. Denkt u dat het voorzitter- of bestuurslidmaatschap iets voor u is, of kent u iemand die in staat en bereid is een van deze functies te vervullen, laat dit dan alstublieft aan ons weten. Op onze website vindt u meer informatie: www.steungroep.nl

Werving donateurs

Wat we ook hard nodig hebben, zijn nieuwe donateurs. Donateurs krijgen bijzondere voordelen, zoals kortingen op brochures en kosteloos telefonisch advies. En natuurlijk elk kwartaal *Steungroepnieuws* in de bus. U kunt ons helpen door medepatiënten op die voordelen te wijzen! En misschien zijn er familieleden of vrienden die ook een steentje willen bijdragen? De kosten zijn aftrekbaar en kunnen eventueel in termijnen worden betaald. Ook zoeken we andere manieren om onze inkomsten op peil te houden. Net als alle patiëntenorganisaties zijn wij genoodzaakt een verdienmodel te ontwikkelen, willen we als organisatie overleven. Bovendien krijgen wij geen overheidssubsidie. Door slim samen te werken en onze expertise in diensten en producten tegen betaling aan te bieden aan samenwerkingsprojecten en individuele patiëntenorganisaties, hopen we voldoende inkomsten te krijgen. Alleen dan kunnen we immers blijven opkomen voor de belangen van ME/CVS-patiënten en hen blijven informeren, adviseren en steunen!

TIP

ouders van chronisch zieke kinderen helpen elkaar

Als een kind extra zorg nodig heeft, bijvoorbeeld door een ziekte zoals ME of CVS, dan vraagt dat veel van de ouders. Welke zorg en begeleiding heeft je kind nodig en hoe regel je dat? Kies je voor zorg in natura of een persoonsgebonden budget (PGB)? Andere ouders, die hun weg in zorgland al hebben gevonden, kunnen daarbij soms raad geven. De Stichting Parent2Parent Nederland brengt ouders die nog veel vragen hebben en 'supportouders' en bij elkaar. Supportouders zijn

ouders die ook een zorgintensief kind hebben en getraind zijn om andere ouders te begeleiden. Een supportouder denkt mee, biedt een luisterend oor; geeft praktische tips en verwijst zo nodig door.

De projectcoördinator maakt een match tussen vraag- en supportouders op basis van vraag en ervaring. Hierna neemt de supportouder zo snel mogelijk telefonisch contact op met de vraagouders. Na dit eerste telefoongesprek kunnen, zo nodig, nog een aantal telefoongesprekken volgen.

Ouders die contact willen met een supportouder kunnen zich aanmelden. Ook ouders die andere ouders graag willen helpen kunnen zich aanmelden: <http://www.parent2parent.nl>

Parents2parent is een nieuw initiatief. Het is niet bekend of er al ouders van kinderen met ME of CVS aan deelnemen. Maar ook ervaringen en tips van ouders van kinderen met andere ziektes of beperkingen kunnen nuttig zijn!

TIP

BELASTINGAANGIFTE

Begin 2016 krijgen veel mensen bericht van de Belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over het belastingjaar 2015. Wie geen bericht krijgt kan op eigen initiatief aangifte doen, ook over een aantal voorgaande jaren. Wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen komt soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. (Ook je donatie aan de Steungroep kan belastingaftrek opleveren!) Dit geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft zoals Wajong of bijstand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor je heeft ingehouden, kun je soms geld terugkrijgen van de Belastingdienst.

Ook als je met zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor je kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen te maken hebt, is het belangrijk belastingaangifte te doen. Wanneer je goed gebruikmaakt van je mogelijkheden voor belastingaftrek kan dat een hogere toeslag of aanvullende studiebeurs opleveren en een lagere inkomensafhankelijke eigen bijdragen.

Hulp

Kom je er zelf niet uit met de belastingaangifte, dan kun je hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingservice van een vakbond of ouderenbond of een belastingwinkel.

Ook de belastingadviseurs van de Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (Ango) kunnen helpen. Voor Ango-leden verzorgen zij gratis de volledige aangifte, voor niet-leden kost dit € 35,- euro. Mensen met een laag inkomen en ouderen kunnen, als zij niet terechtkunnen bij een vak- of ouderenbond, gratis persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kun je daarvoor een afspraak maken.



Een overzicht van regionale belastingkantoren vind je op de website van de Belastingdienst. Daar vind je ook het aangifteprogramma.

Op de speciale website www.meerkosten.nl van Ieder(in) vind je meer informatie over bovenstaande aftrekposten en informatie over andere belastingvoordelen. Daar staat ook nuttige informatie over enkele andere mogelijkheden voor inkomensondersteuning.

Meer informatie:

Ieder(in): www.meerkosten.nl

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

Ango: <https://www.ango.nl/wat-ango-doet/financieel-advies/belastingadvies>

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Mies van Lankveld.

Geboren

23 september 1980.

Woonplaats

Lieshout.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd.

ME/CVS sinds

In 2004 werd ik ziek. Ik was intens vermoeid, heel draaierig en kreeg steeds meer pijn. Ik kon niet meer meekomen op mijn werk en ook wielrennen, mijn sport, ging steeds slechter. Ik kwam nauwelijks vooruit en dat was niks voor mij. Na allerlei onderzoeken bleek ik een longontsteking te hebben. Ik ben daarvoor behandeld, maar de vermoeidheid ging niet weg, die werd zelfs steeds erger. Uiteindelijk ben ik helemaal ingestort en zo'n acht maanden bedlegerig geweest. In die tijd was ik alleen en dat was echt vreselijk. Soms ging ik huilend over straat om boodschappen te doen. Je voelt je zo slecht, en er is niemand die voor je zorgt. Ik vond dat een extreem zware tijd.

Wie heeft de diagnose gesteld?

Volgens mijn eigen huisarts zat het tussen mijn oren. Hij kon niks vinden, dus het zou wel stress zijn. Op advies van een collega ben ik naar een arts gegaan die ook homeopaat is. Hij heeft de diagnose ME/CVS en fibromyalgie gesteld. Ik heb ook wat behandelingen bij hem gevolgd. Langzaam kon ik weer wat gaan bewegen en dingen doen. Sinds ik een dieet volg gaat het wel wat beter met me.

Wat was je beroep?

Onderwijsassistent in het speciaal onderwijs. Ik had zoveel plezier in het werken met de kinderen, het was eigenlijk mijn hobby.

Arbeidsongeschikt?

Ik heb een tijd in de ziektewet gezeten en ben toen weer parttime gaan werken. Dat ging helemaal niet goed en daar moest ik weer mee stoppen. Door allerlei omstandigheden was de relatie met mijn werkgever zo verstoord dat ik ben ontslagen. Ik heb geprobeerd om een arbeidsongeschiktheidsuitkering te krijgen bij het UWV, maar dat is niet gelukt. Toen ben ik in de bijstand terechtgekomen. Nu ik getrouwd ben leven we van het inkomen van mijn man en krijg ik zelf niks meer.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, bij het UWV werd er helemaal niet naar me geluisterd. Ze namen me totaal niet serieus. Ik vond dat heel erg, alsof ik erom gevraagd had om ziek te zijn. Terwijl ik mijn werk juist zo leuk vond. Ik heb hulp gekregen van een pro deo advocaat. Helaas heeft het niet geholpen, ze vonden niet dat ik ziek was. We hebben in totaal vijf rechtszaken gevoerd, maar zonder resultaat. De enige mogelijkheid die er nog bestond, was me te laten afkeuren op psychische gronden, maar dat wilde ik absoluut niet.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb een aantal goede gesprekken gehad met Gemma de Meijer. Daar heb ik veel steun aan gehad, ook al is het niet gelukt om afgekeurd te worden.

Steungroepdonateur sinds?

Ik ben helaas geen donateur meer omdat ik het op dit moment niet kan betalen.

Hobby's

Schilderen. Voordat ik ziek werd had ik dat nog nooit gedaan, maar ik heb er veel ple-

zier aan en blijf het best goed te kunnen. Ik heb een website en maak ook wel eens dingen voor mensen op verzoek.

Favoriet boek

Omdat mijn concentratie slecht is kan ik niet zo vaak lezen als ik zou willen. Als het lukt lees ik graag boeken over de natuur, bijvoorbeeld over dieren, en over voeding.

Favoriet tv-programma

Hello Goodbye, Boer zoekt vrouw.

Waar geniet je van?

Onze honden, we hebben er drie. Sinds ik iets ben opgeknapt kan ik zelf ook weer met ze wandelen. Niet zo lang natuurlijk, maar ik geniet er enorm van.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ja, ik kreeg weinig begrip en ben veel vrienden kwijtgeraakt omdat ik niet meer mee kon doen. Ook het contact met mijn familie is veel slechter geworden. Ze namen me gewoon niet serieus. Mijn man heeft geen problemen met mijn ziekte, maar hij kende me niet toen ik nog gezond en energiek was. Dat scheelt wel denk ik.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, niet echt. Ik kijk wel eens op Facebook en reageer daar soms.

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

Wat mijn huisarts letterlijk tegen me zei: dat het tussen mijn oren zat. Maar ook opmerkingen als: 'Je ziet er zo goed uit, wanneer ga je weer aan het werk?'

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Niks. In het begin probeerde ik nog wel dingen uit te leggen, maar het helpt toch niet. Sommige mensen vinden werk en een actief leven zo belangrijk dat ze het niet accepteren als je daar niet meer aan mee kunt doen. Dat is onder andere waarom ik geen contact meer heb met mijn moeder. Ze had totaal geen begrip voor me.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Het 'leeglopen'. Alsof je een glas water omkeert, zo plotseling kan al je energie weg zijn. Vreselijk vind ik dat. Vooral als ik ergens ben en ik moet nog thuis zien te komen.

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

Een rondje wielrennen. Dat mis ik erg.

Hoe zie je de toekomst?

Ik hoop dat ik kan doorgaan zoals ik nu bezig ben. Door gezond te eten en voorzichtig wat te bewegen ben ik me de laatste tijd beter gaan voelen. Hopelijk zit er nog wat vooruitgang in. Verder hoop ik dat er een oplossing wordt gevonden, een medicijn. En dat we als ME-patiënten serieus genomen worden. Niemand kiest ervoor om zo ziek te zijn. Het is vreselijk en er zou veel meer begrip voor moeten zijn.

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loon-doorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.) Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide 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 arbeidsongeschiktheidskeuring 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.

Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's)

Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Beide bovenstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Patiënten kunnen ze gebruiken om meer te weten te komen over hun ziekte of om hun arts te informeren. Bij gelijktijdige bestelling van beide brochures is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50. Bestelcode: ICP+ICC

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.

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

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de

mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste be-oordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de be-drijfsarts een belangrijke rol speelt. (20p.)

Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Brochures bestellen

De vermelde Prijzen zijn inclusief verzendkosten. U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBAN-nummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

Online programma Mijn-Reïntegratieplan

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

Mijn Re-integratieplan:

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

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

De Steungroep biedt haar donateurs korting: voor een jaar lang gebruik betalen zij € 19,95 in plaats van € 34,95. Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar info@steungroep.nl. U ontvangt dan per mail een code waarmee u met korting kunt

inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

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, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

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

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

