



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 16, NUMMER 4, december 2016

Beste lezer,

In dit nummer hebben we belangrijke ontwikkelingen te melden. Ynske Jansen ging naar een voorlichtingsbijeenkomst van het UWV en hoorde daar het laatste nieuws over de Wajongherkeuringen: als het UWV oordeelt dat u ondanks uw ziekte toch nog kunt werken, kan het wel degelijk de moeite lonen om tegen die beslissing te protesteren. Doen dus, als dat voor u opgaat!

Ook interessant nieuws is het feit dat een rechtbank in Engeland de auteurs van het beruchte PACE-onderzoek heeft gedwongen alle gegevens openbaar te maken. Wat velen al vermoedden is nu zonneklaar: er klopt weinig van dat onderzoek. Michaël Koolhaas vertelt hoe het zit en welke acties de Steungroep nu gaat ondernemen.

Bent u donateur, maar heeft u nog geen inlogcode voor het besloten deel voor donateurs op de website van de Steungroep? Stuur dan een mailtje naar info@steungroep.nl met het verzoek om een inlogcode. Wij hebben namelijk uw e-mailadres nodig om u een inlogcode te kunnen geven. Daarmee heeft u toegang tot speciale informatie en kunt u bijvoorbeeld bepaalde brochures gratis inzien.

Tot slot wensen wij alle lezers goede feestdagen en het allerbeste in 2017!

(WEER) AAN HET WERK BIJ ZIEKTE EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Gemma de Meijer

Niet iedereen die ME/CVS heeft, is volledig arbeidsongeschikt. Sommigen kunnen en willen nog – gedeeltelijk – werken. Bovendien zijn de wetten en regels rond loondoorbetaling bij ziekte en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen

erop gericht om je zo veel mogelijk aan het werk te houden of te krijgen. Dat werk moet dan wel passen bij de beperkingen die je door je ziekte hebt, anders is de kans op mislukken en op verslechtering van je gezondheid groot.

Tips voor wie op zoek is naar (ander) werk:

1. Maak een goede inventarisatie van je beperkingen en mogelijkheden en vergelijk die met de werkzaamheden in de baan waarvoor je solliciteert. Op de website van de Steungroep staan hiervoor handige hulpmiddelen: www.steungroep.nl/herkeuring-wia-of-wao/herkeuringen-algemeen
2. Accepteer alleen werk dat je aankunt en dat je, ook op de langere duur, kunt volhouden. Let daarbij ook op de balans tussen privé en werk.
3. Als je door je ziekte moet werken op een lager niveau dan je gewend was, kies dan iets wat later als opstapje kan dienen naar leuker werk. Kies bijvoorbeeld voor een bepaalde sector zodat je daar werkervaring opdoet en eventueel een netwerk opbouwt, en bepaalde vaardigheden leert waardoor je kansen op beter werk creëert. Of kies voor een bedrijf dat goede opleidingsmogelijkheden biedt.
4. Let er ook op dat het werk passend is volgens de normen van het UWV. Want als je door je ziekte opnieuw zou uitvallen, en het werk volgens het UWV niet passend is, kun je je recht op een Ziektewet- of WIA-uitkering verspelen. Twijfel je of een bepaalde functie wel passend is, dan kun je dat van tevoren vragen aan een arbeidsdeskundige van het UWV.
5. In een sollicitatiegesprek met je (toekomstige) werkgever hoef je in principe niets over je ziekte te vertellen. De werkgever

- mag hier ook niet naar vragen. Maar als je ziekte beperkingen met zich meebrengt die van invloed kunnen zijn op je functioneren in een baan, ben je wél verplicht de werkgever daarover te informeren. Als je dat niet hebt gedaan, en je zou door die beperkingen uitvallen, mag je werkgever je ontslaan. Je kunt dan ook je recht op een werkloosheidsuitkering verliezen vanwege 'verwijtbare werkloosheid.'
6. Ook als je al een werkgever hebt, ben je niet verplicht hem iets over je ziekte te vertellen. Maar het kan toch voordelen hebben om tegenover je werkgever en collega's open te zijn. Je kan ze bijvoorbeeld algemene informatie over je ziekte geven en vertellen wat in jouw geval de gevolgen zijn. Dat kan leiden tot meer begrip.
 7. Je werkgever kan je, als je ziek wordt, een nieuw contract voor minder uren aanbieden. Dat lijkt misschien een oplossing, maar heeft wel zwaarwegende consequenties. Allereerst is je werkgever verplicht om je bij ziekte twee jaar lang loon door te betalen. In die periode heb je gewoon recht op je oude contract. En als je later door je ziekte nog minder of helemaal niet meer zou kunnen werken, zal een eventuele WIA-uitkering berekend worden op basis van dat nieuwe contract, en dus lager uitvallen. Als je hier toch voor kiest, laat dan in ieder geval vastleggen dat je om medische redenen minder gaat werken. Dan zal het UWV je, als je later toch een WIA-uitkering aanvraagt, beschouwen als een 'medische afzakker'. In dat geval is het mogelijk dat het UWV bij een eventuele WIA-beoordeling uitgaat van je oude contract.
 8. Inkomsten uit werk zijn van invloed op een arbeidsongeschiktheidsuitkering van het UWV (Ziektewet, WIA, Wajong of WAO). De verrekening is vaak ingewikkeld. Een klein verschil in loon kan soms tot een forse uitkeringsverlaging leiden. Zoek dit dus vooraf goed uit. Op de website van het UWV staan handige rekenhulpen voor de Ziektewet, de Wajong en de WIA: www.uwv.nl/particulieren/rekenhulpen/. Voor de WAO ontbreekt zo'n hulp. Daarvoor zou je aan een arbeidsdeskundige of een 'mede-

werker uitkeren' van het UWV kunnen vragen om een berekening te maken.

9. Als je een uitkering hebt wegens gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid en je gezondheidstoestand verslechtert, kun je bij het UWV een herbeoordeling aanvragen wegens toegenomen beperkingen. Onder bepaalde voorwaarden kan dit ook als een eerdere uitkering is ingetrokken of een eerdere aanvraag is afgewezen. Je vraagt zo'n herbeoordeling aan door het formulier 'Wijzigingen doorgeven over uw gezondheid' van de website van te UWV te downloaden, in te vullen en op te sturen (bij WIA), een brief naar het UWV te sturen (bij Wajong, WAO of WAZ), of, indien van toepassing, het formulier 'Melden van verslechterde gezondheid binnen vijf jaar na afwijzing of stopzetting van de WAO-uitkering' in te vullen (bij WAO). Zie: www.uwv.nl/particulieren/formulieren/melden-van-verslechterde-gezondheid.aspx. Bereid zo'n nieuwe keuring wel erg goed voor. De uitkomst staat niet bij voorbaat vast, je hele medische situatie en al je beperkingen worden opnieuw bekeken. ME en CVS-patiënten kunnen voor advies bellen met de Steungroep.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag van 9.00 tot 12.00 uur en op woensdag van 13.00 tot 16.00 uur: 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en adres in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

ME/CSV-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl/her-keuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen>. Voor Wajong: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-her-keuringen-wajong)

HERKEURINGEN WAJONG: HOE STAAT HET ERVOOR?

Ynske Jansen

Op 3 oktober 2016 organiseerde het UWV een informatieve bijeenkomst voor mensen die beroepshalve te maken hebben met de Participatiewet en de Wajongherkeuringen. Ook de Steungroep was aanwezig.

Fred Paling, lid van de raad van bestuur, voerde het woord namens het UWV. Hij ging uitgebreid in op de herkeuringen, die draaien om de vraag of een Wajonger nog kan werken – met andere woorden: arbeidsvermogen heeft – of niet. Daarbij werd duidelijk dat het kan lonen om te protesteren tegen een voorlopig oordeel daarover van het UWV.



Fred Paling

Vooraankondiging

Het UWV verwacht dat alle 250.000 Wajongers om wie het gaat uiterlijk op 1 juli 2017 geïnformeerd zullen zijn over hun voorlopige indeling: wel of geen arbeidsvermogen. Inmiddels hebben 117.000 Wajongers met een oWajonguitkering (oude Wajonguitkering, toegekend vóór 2010) al een vooraankondiging gekregen. Dat is een brief waarin staat of het UWV vindt dat ze nog arbeidsvermogen hebben, of niet. 60% van hen heeft dat volgens het UWV niet, maar 40% wel. Voor 1 januari 2018 zal iedereen een definitief besluit hebben.

In het laatste kwartaal van 2017 krijgen Wajongers met arbeidsvermogen, die nu een uitkering hebben op basis van volledige arbeidsongeschiktheid, een brief met een besluit over de verlaging van hun uitkering per 1 januari 2018 van 75% naar 70% van het minimum-

loon. Tegen deze brief is geen bezwaar mogelijk. Wel kunnen Wajongers om een nieuwe beoordeling vragen als hun gezondheid is verslechterd sinds de eerdere beoordeling van hun arbeidsvermogen.

Protesteren helpt

Ruim de helft van de Wajongers die te horen kregen dat ze volgens het UWV nog kunnen werken, hebben al laten weten het niet eens te zijn met dat oordeel. 51% van hen, zo vertelde Paling, wordt daarna alsnog in het gelijk gesteld. Het reageren op een vooraankondiging waarin staat dat je arbeidsvermogen hebt, leidt dus vaak tot een andere uitkomst. Maar veel Wajongers reageren niet op die vooraankondiging. Als zij – na een herinnering – nog niet reageren, volgt een definitief besluit van het UWV. Binnen de officiële termijn van zes weken kunnen zij daartegen nog bezwaar maken. Ook als ze daarna alsnog contact opnemen, bijvoorbeeld door tijdens het 'startgesprek' (zie verderop) te zeggen dat ze het niet eens zijn met het oordeel van het UWV, is 'reparatie' mogelijk, aldus Paling. En als iemand voor een tweede of derde keer een reactieformulier opstuurt neemt het UWV dat in behandeling, zelfs als diegene al een beschikking heeft ontvangen.

Startgesprek verplicht, werk niet

Veel Wajongers voor wie werken niet reëel is, zijn bang dat ze na hun herkeuring tot aan hun AOW-leeftijd opgejaagd zullen worden door het UWV om weer aan het werk te gaan. Die vrees lijkt niet terecht, zo bleek tijdens de bijeenkomst. Wajongers die volgens het UWV arbeidsvermogen hebben, worden uitgenodigd voor een 'startgesprek' met een arbeidsdeskundige over een persoonlijk plan om (weer) te kunnen werken. Dit startgesprek is verplicht. Wie, ook na twee herinneringen, niet komt opdagen krijgt als sanctie vier maanden lang een korting van 20% op zijn uitkering (dit wordt minder als je binnen die termijn alsnog verschijnt).

Het startgesprek is dus verplicht, maar het is niet verplicht mee te werken aan activiteiten om aan het werk te kunnen. Voor wie zegt dat hij niet wil, blijft het bij één gesprek. Het is altijd mogelijk om in een later stadium alsnog hulp te vragen om weer aan het werk te kunnen.

Begin oktober waren er startgesprekken geweest met 12.000 mensen. 400 van hen zijn

daarna aan werk gekomen. Gezien het officiële doel van de operatie is dat dus maar een klein percentage.

Kom op voor jezelf!

Het kan niet vaak genoeg gezegd worden: laat de herkeuring niet passief over je heen komen, maar stel je actief op. Dat kan onnodige schade voorkomen. Vraag daarbij hulp, bijvoorbeeld aan een familielid, een vriend of een vakbond. Je kunt ook bellen naar de Steungroep voor informatie. Laat het aan het UWV weten als je het ergens niet mee eens bent of iets niet begrijpt. Vul een eventuele vragenlijst zorgvuldig in en bereid gesprekken goed voor. Je kunt bezwaar aantekenen als je het met het definitieve besluit niet eens bent. Informeer jezelf, en naasten die je helpen, goed. In eerdere nummers van *Steungroepnieuws* is al veel geschreven over de herkeuringen, met allerlei tips voor de praktijk. En meld alsjeblieft je ervaringen via: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-herkeuringen-wajong !

Tip: Overstap van oWajong naar nWajong is soms gunstig

Overstap van de oWajong naar de nWajong (nieuwe Wajonguitkering, toegekend tussen 2010 en 2014) is nog steeds mogelijk. In bepaalde situaties kan dit financiële voordelen hebben. Als je na wilt gaan of dit voor jou zo is: in *Steungroepnieuws* nummer 1 van 2013* vind je hierover veel informatie, met een vergelijkend overzicht. Fred Paling meldde dat het, als gevolg van een ingewikkelde wijziging, vaak gunstiger is om dit pas na 1 januari 2017 te doen. Een nadeel van de overstap kan zijn dat in de nWajong (Wajong 2010) je recht op een uitkering vervalt als je één jaar minstens het minimumloon hebt verdiend. In de oWajong is deze termijn vijf jaar. Terug overstappen kan niet.

* Te vinden op www.steungroep.nl -> webwinkel-> gratis nieuwsbrieven

AANDACHT IN NEDERLANDSE KRANTEN VOOR ME EN CVS

Michaël Koolhaas

De afgelopen maanden is in diverse Nederlandse kranten geschreven over ME en CVS. Daarbij bleek dat journalisten

nog vaak een verkeerd beeld schetsen van de ziekte en de patiënten. Bovendien gaan ze voor informatie bijna altijd te rade bij steeds dezelfde wetenschappers uit Nijmegen, die al jarenlang beweren dat ME/CVS-patiënten door gedragstherapie weer kunnen 'herstellen'. Toch is er wel een lichtpuntje: af en toe worden ook deskundigen met een andere visie geraadpleegd en brieven gepubliceerd van mensen die een tegengesteld geluid laten horen.

**NEDERLANDSE KRANTEN
GEVEN NOG STEEDS
VERKEERD BEELD VAN M.E.**



De Volkskrant

Op 6 september verscheen in *de Volkskrant* een paginagroot artikel onder de kop 'Chronisch op zoek naar erkenning'. Dit ging vooral over het PACE-onderzoek en de gegevens daarvan, die toen nog niet waren vrijgegeven. De krant gaf uitgebreid het woord aan de Nijmeegse emeritus hoogleraar interne geneeskunde Jos van der Meer. Samen met emeritus hoogleraar psychologie Gijs Bleijenberg heeft hij aan de wieg gestaan van het propagieren van cognitieve gedragstherapie (CGT) als standaardbehandeling voor CVS (waartoe beiden ook ME rekenen). Van der Meer vindt CGT nog steeds de beste therapie, 'want die behandeling werkt'. Volgens hem zit er mogelijk wel een foutje in het PACE-onderzoek,

'maar je vindt in iedere studie wel een foutje'. Openbaar maken van de gegevens van dit onderzoek is volgens hem onverstandig, je kunt immers beter geen 'data aan de vijand geven, omdat er kennelijk mensen zijn die er belang bij hebben om dit een slechte studie te vinden'. Inmiddels is er een heranalyse van het PACE-onderzoek uitgevoerd, waaruit blijkt dat het toch iets anders zit dan Van der Meer beweert – zie het artikel over het PACE-onderzoek elders in dit nummer.

Trouw

Een week later, op 13 september, verscheen een artikel in *Trouw* met als kop: 'Patiëntenvereniging ME-CVS raadt gedragstherapie af'. Aanleiding was een onderzoek van de ME/cvs Vereniging, waaruit onder andere bleek dat veel patiënten geen baat hadden bij CGT en GET, of er zelfs negatieve ervaringen mee hebben opgedaan. Maar psycholoog Hans Knoop, de opvolger van Gijs Bleijenberg, papegaaide in dit artikel zijn leermeester na en beweerde dat dit goede behandelingen zijn bij ME/ CVS.

Algemeen Dagblad

Op 28 september kwam het *Algemeen Dagblad* met een artikel over een ME-patiënte. Aanleiding was het komende rapport van de Gezondheidsraad en de wereldwijde actie *Millions are Missing* (zie ook het vorige nummer van *Steungroepnieuws*). In dit artikel kwam ook de Amsterdamse cardioloog Frans Visser aan het woord, die stelde dat bewegingstherapie voor ME-patiënten rampzalig kan uitpakken. Het slotwoord was echter voor de al eerder genoemde Gijs Bleijenberg, die zoals te verwachten was beweerde dat cognitieve gedragstherapie nog steeds de beste behandelingsmethode is.

NRC-Handelsblad

Op 22 oktober publiceerde *NRC-Handelsblad* een column van de Maastrichtse hoogleraar psychologie Harald Merckelbach, onder de titel 'Een debat dat blijft vermoeien'. Daaruit bleek dat ook deze hoogleraar de achterhaalde mening aanhangt dat CVS – hij vindt de term 'ME' maar onzin – een aandoening is die in stand blijft doordat patiënten lichamelijke inspanning vermijden en zo in een neergaande spiraal van immobiliteit en malaise terechtkomen. Hij stelt dat de Gezondheidsraad in zijn komende 'advies over CVS' (de Tweede

Kamer heeft echter gevraagd om *een advies over ME*) vooral weer CGT en bewegingstherapie (GET) als behandeling moet adviseren. Hij blijkt niet op de hoogte van recente wetenschappelijke publicaties over ME en CVS, dus ook niet van het feit dat de hypothese dat ME/ CVS in stand blijft door het vermijden van inspanning allang is verlaten.

Voor de patiëntenorganisaties (Steungroep, ME/ CVS Stichting Nederland en ME/cvs Vereniging) was dit aanleiding om een gezamenlijke brief naar *NRC-Handelsblad* te sturen. Ook anderen hebben een reactie gestuurd. Enkele van deze brieven zijn op 5 november gepubliceerd, onder de kop 'Advies Gezondheidsraad over vermoeidheidsziekte ME/ CVS wel degelijk achterhaald'.

Positieve uitzonderingen

Gelukkig waren er ook enkele positieve uitzonderingen. Het *Nederlands Dagblad* plaatste op 14 september een artikel met als titel 'Onbegrip over chronische vermoeidheidsziekte doordat kennis ontbreekt', dat de problemen rond ME/ CVS helder weergaf. Een iets kortere versie, 'Zorg voor ME-patiënten schiet ernstig tekort', was die dag ook te lezen in het *Reformatorisch Dagblad*. En *De Telegraaf* besteedde op 27 september aandacht aan de actie *Millions are Missing*, die die dag plaatsvond in Den Haag en in veel andere steden van de wereld. De krant gaf een open en eerlijk beeld van de ernstige situatie van ME-patiënten en plaatste een foto van de grote aantallen schoenen van afwezige patiënten, die waren neergezet op het plein voor de ingang van de Tweede Kamer.

Bronnen:

<http://www.volkskrant.nl/wetenschap/chronisch-vermoeiden-op-zoek-naar-erkenning~a4370961/>
<http://www.trouw.nl/tr/nl/39681/nbs/article/detail/4376033/2016/09/13/Patientenvereniging-ME-CVS-raadt-gedragstherapie-af.dhtml>
<http://www.ad.nl/den-haag/ik-heb-liever-kanker-dan-me~ae56967f/>
<https://www.nrc.nl/nieuws/2016/10/21/een-debat-dat-blijft-vermoeien-4854040-a1527854>
<https://www.nrc.nl/nieuws/2016/11/04/advies-gezondheidsraad-over-vermoeidheidsziekte-mecvs-is-wel-degelijk-achterhaald-5087230-a1530300>
<https://www.nd.nl/nieuws/nederland/onbegrip-over-over-chronische-vermoeidheidsziekte.2090723.lynkx?s=uB3wx3j22G1LuCNbuBBmgA%3D%3D> <http://www.rd.nl/meer-rd/gezondheid/zorg-voor-me-pati%C3%ABnten-schiet-ernstig-tekort-1.1125793>
http://www.telegraaf.nl/binnenland/26692997/___Stille_schoenenparade_voor_Tweede_Kamer___html



WETENSCHAPPERS: CLAIMS PACE-ONDERZOEK KLOPPEN NIET

Michaël Koolhaas

De gegevens van het Engelse PACE-onderzoek zijn eindelijk openbaar gemaakt. Onafhankelijke wetenschappers die ze vervolgens analyseerden, stelden vast dat de cijfers over het gunstige effect van cognitieve gedragstherapie en bewegingstherapie niet kloppen. Dat effect blijkt in werkelijkheid vrijwel nihil.

In 2011 verscheen in het Britse medische tijdschrift *The Lancet* een verslag van het PACE-onderzoek, in 2013 gevolgd door een tweede publicatie. In het PACE-onderzoek werden de resultaten van vier behandelmethode voor ME en CVS onderzocht: cognitieve gedragstherapie (CGT), geleidelijk opgevoerde bewegingstherapie (*graded exercise therapy* – GET), energiemangement (*pacing*) en standaard medische zorg. De conclusie van de auteurs was dat de eerste twee goede en veilige behandelmethode zijn. Een aanzienlijk deel van de deelnemende patiënten, rond 60%, zou er baat bij hebben gehad en 22%* zou zelfs zijn hersteld. De andere behandelingen scoorden veel lager.

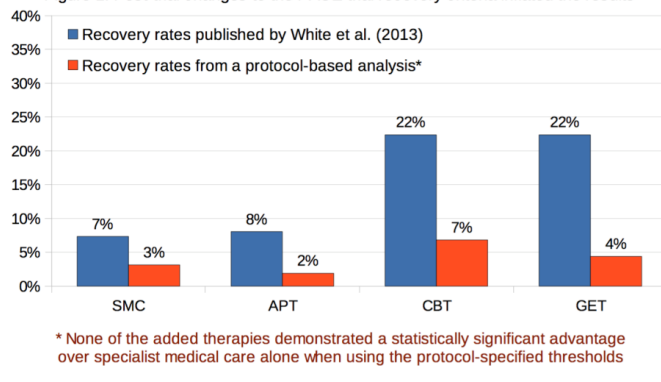
Onjuiste percentages

Op dit onderzoek is veel kritiek gekomen, niet alleen van patiënten, maar ook van wetenschappers. Zie ook eerdere berichten hierover in de eerste twee nummers van *Steungroepnieuws* van dit jaar.

Na een lange juridische procedure, die met name is gevoerd door de Australische patiënt Alem Matthees en uiteindelijk door hem is gewonnen, was de Engelse Queen Mary University op 9 september genoodzaakt de gegevens van dit onderzoek vrij te geven. Nog geen twee weken later heeft Matthees, geholpen door enkele medepatiënten en twee gerenommeerde wetenschappers – een hoogleraar wiskunde van de Universiteit van Californië en een hoogleraar statistiek van Universiteit van Columbia – een heranalyse uitgevoerd. Zij kwamen tot totaal an-

dere conclusies dan de auteurs. Door CGT zou niet 22% zijn hersteld, maar slechts 7%, en door GET slechts 4%. Deze percentages zijn verwaarloosbaar klein en zouden ook te verklaren zijn door het placebo-effect of doordat mensen nu eenmaal soms spontaan herstellen van een ziekte.

Figure 1. Post-trial changes to the PACE trial recovery criteria inflated the results



Figuur 1. Na het onderzoek aangebrachte bijstelling van de in het PACE-onderzoek gehanteerde criteria voor herstel heeft de uitkomsten veel te hoog voorgesteld.

De linkerkolommen geven het percentage 'herstelden' weer dat door de PACE-onderzoekers werd geclaimd, de rechterkolommen het percentage dat bij de heranalyse werd gevonden.

SMC=standaardzorg; APT=pacingtherapie; CBT=CGT; GET=graded exercise therapy.

Hoe zijn deze verschillen te verklaren?

Het is natuurlijk uitermate vreemd dat twee analyses van dezelfde gegevens tot zo sterk uiteenlopende resultaten leiden. Maar op grond van alle eerder geuite kritiek op dit onderzoek is dit goed te verklaren. De auteurs van het PACE-onderzoek zijn immers op allerlei manieren afgeweken van hun eigen oorspronkelijke onderzoeksprotocol. Bovendien hebben zij verschillende objectieve gegevens weggelaten, zoals het aantal meters dat patiënten konden lopen bij een wandeltest voorafgaande en na afloop van de verschillende therapievormen. Ook de grens waarbij iemand als hersteld zou worden beschouwd is tijdens het onderzoek aanzienlijk verlaagd.

Consequenties

In Nederland worden, net als in een aantal andere landen zoals België en Engeland, CGT en GET voorgeschreven als standaardbehandelingen voor CVS (waartoe ook ME wordt gerekend). Dit gebeurt ook in de medische richtlijn CVS uit 2013. Als Steungroep strijden wij hier al sinds 2000 tegen; later ook samen met de ME/ CVS Stichting Nederland en de ME/cvs Vereniging. Voor ons is deze heranalyse dan ook aanleiding om opnieuw

te benadrukken dat CGT en GET geen goede behandelopties zijn voor mensen met ME en CVS.

Persbericht

Op 11 oktober hebben wij een gezamenlijk persbericht uitgegeven, met als titel 'Bewijs voor aanbevolen behandelingen voor ME en CVS houdt geen stand'. Uit dit persbericht:

In de Nederlandse richtlijn CVS, die volgens de opstellers ook geldt voor ME, worden gedrags-therapie en bewegingstherapie op dit moment als enige behandelingen aanbevolen voor patiënten met de diagnose ME of CVS. [...] De conclusie in deze richtlijn dat deze behandelingen bewezen effectief zijn, is nu echt niet langer te handhaven. De aanbeveling dat deze zeer ingrijpende behandelingen aan alle patiënten moeten worden aangeboden moet volgens de patiëntenorganisaties direct van tafel. [...] Wij vinden dat patiënten in plaats daarvan een behandeling op basis van hun individuele ziektebeeld moeten krijgen, op basis van hun klachten en hun wensen.

Wij pleiten voor opschorting en herziening van de richtlijn CVS.

Mensen een behandeling opdringen waarvan het effect niet is bewezen en die hun gezondheid kan schaden - of hen benadelen als ze deze weigeren - is een situatie die geen dag langer mag bestaan!



Alem Matthees

Verdere acties

Wij gaan nu aan de slag om in deze situatie verandering te brengen.**

Samen met de andere twee organisaties van ME- en CVS-patiënten zullen wij zo veel mogelijk relevante instanties en behandelcentra benaderen.

We gaan ze vragen de onjuist gebleken voorlichting over CGT en GET, namelijk dat het bewezen effectieve behandelingen voor ME en CVS zouden zijn, recht te zetten en het standaard aanbieden van deze behandelingen te stoppen of tegen te gaan.

Aan de voorzitter van de richtlijnwerkgroep CVS hebben we inmiddels een gezamenlijke brief gestuurd met het verzoek de aanbevelingen in de richtlijn CVS over CGT en GET terug te trekken.

*Percentage dat wordt genoemd in de vervolgpublishing uit 2013.

**En wij niet alleen. Recent hebben ook een Nederlandse ME-patiënt en de vader van een patiënte de strijd aangebonden met wetenschappers die al jaren CGT en GET voor 'CVS' propageren.

Bronnen:

<http://www.virology.ws/wp-content/uploads/2016/09/preliminary-analysis.pdf>

<http://www.virology.ws/2016/09/21/no-recovery-in-pace-trial-new-analysis-finds/>

<https://www.steungroep.nl/nieuws/309-11-oktober-2016-bewijs-voor-aanbevolen-behandelingen-voor-me-en-cvs-houdt-geen-stand>

http://www.wolfson.qmul.ac.uk/images/pdfs/pace/PACE_published_protocol_based_analysis_final_8th_Sept_2016.pdf

<http://www.metronieuws.nl/lezerscolumn/lou-corsius/actueel/2016/09/burgers-binden-strijd-aan-met-wetenschappers>

IS ME/CVS EEN SOORT WINTERSLAAP?

Eef van Duuren

Het metabolisme van de mens, de stofwisseling, omvat alle processen die energie leveren en het lichaam opbouwen, afbreken of in stand houden. De Amerikaanse wetenschapper Robert K. Naviaux heeft dit mechanisme onderzocht op micro-niveau: hij bestudeerde de effecten van de stofwisseling bij ME/CVS in de lichaamscellen van patiënten. Daarbij ontdekte hij belangrijke afwijkingen. Zijn onderzoek, gepubliceerd in het gezaghebbende tijdschrift *PNAS (Proceedings of the National Academy of Science)*, wordt alom gezien als een mijlpaal in de studie naar ME/CVS.

Naviaux, werkzaam aan The Mitochondrial and Metabolic Disease Center van de University of California, is een expert op het gebied van 'metaboloomics': de studie naar de specifieke 'vingerafdruk', de chemische stoffen – ofwel metaboliëten – die de stofwisseling achterlaat in de cellen. Eerder deed hij al onderzoek naar onder andere autisme, nu keek hij naar ME/CVS-patiënten.

Het onderzoek naar metaboliëten heeft enorme voordelen boven dat naar genen. Ten eerste zijn er slechts zo'n tweeduizend metaboliëten, tegenover zes miljard genen. Ten tweede geeft de staat van de metaboliëten onmiddellijk de conditie van een mens weer: hij laat de interactie zien tussen genen en omgevingsfactoren. Omgevingsfactoren zijn bijvoorbeeld leeftijd, dieet, infecties en de blootstelling, op enig moment tijdens het leven, aan lichamelijke of emotionele stress.



Robert K. Naviaux

612 metaboliëten

Naviaux onderzocht 45 ME/CVS-patiënten – 22 mannen en 23 vrouwen – die voldeden aan alle eisen van zowel nieuwere als oudere diagnosecriteria voor ME/CVS. Ter controle onderzocht hij ook een groep van 39 gezonde mensen.

Bij allen keek hij naar 612 metaboliëten in de mitochondriën in het bloed. Mitochondriën bevinden zich in iedere lichaamscel en hebben onder andere tot taak om de energie te produceren die de cel nodig heeft, en het immuunsysteem te activeren in geval van infecties en dergelijke. Hij ontdekte bij zowel de mannelijke als de vrouwelijke patiënten afwijkingen in 20 metaboliëten: bij 80% van hen waren de concentraties daarvan lager dan bij de controlepersonen.

De verlaagde concentraties betroffen voornamelijk stoffen die:

- signalen doorgeven in het zenuwstelsel;
- energie leveren aan de cellen (om onder andere spierbewegingen mogelijk te maken), het hartritme normaliseren en de aderen schoonhouden, en die DNA* en RNA** vormen;

- de werking van het geheugen mogelijk maken;
- onder andere hormonen, vitamine D en galzuur aanmaken om vet te kunnen opnemen, en het 'lekken' van darmen tegen te gaan;
- informatie tussen cellen overdragen;
- het lichaam voorzien van energie;
- voedselabsorptie door de darmen en de afvoer van afvalstoffen door de nieren mogelijk maken.

Er bleek een overeenkomst te zijn tussen een verminderde hoeveelheid van deze metaboliëten en de ernst van de symptomen van de onderzochte patiënten.

Vijf verschillende oorzaken

Naviaux en zijn team wezen vijf categorieën aan als mogelijke oorzaak van de afwijkingen: biologische, chemische, lichamelijke traumatische ervaringen, psychische traumatische ervaringen en een groep 'onbekende redenen'. De groep biologische oorzaken was verreweg het grootst. Maar ongeacht de oorzaak waren de effecten van dezelfde aard en statistisch aantoonbaar. De diagnose kan volgens hen dan ook niet gebaseerd worden op de oorzaak, maar wel op de gevonden gemeenschappelijke afwijkingen.

Man/vrouw verschillen

75% van alle afwijkingen varieerde per persoon, wat wellicht de individuele verschillen in klachten per patiënt kan verklaren. De overige 25% werd bij alle patiënten aangetroffen. Het bleek mogelijk in meer dan 90% daarvan de diagnose ME/CVS bij mannen te stellen op basis van slechts acht afwijkingen, en bij vrouwen op basis van dertien. Naviaux adviseert collega-wetenschappers dan ook mannen en vrouwen apart te onderzoeken.

Spaarstand

Het lijkt erop dat bij ME/CVS-patiënten de stofwisseling, als reactie op stressoren, in de spaarstand is komen te staan. Dezelfde verlaagde hoeveelheden zijn namelijk gevonden bij dieren die wegens sterk verslechterde leefomstandigheden – kou, gebrek aan voedsel – een winterslaap houden om te kunnen overleven. Het verschil is dat die dieren daar later weer uitkomen, maar de patiënten niet. Het overlevingsmechanisme blijft bij hen geactiveerd, ten koste van ernstig beperkte lichamelijke mogelijkheden en kwaliteit van leven.

Mogelijke behandelingen

Voordat er behandelwijzen beschikbaar komen, zal nog veel onderzoek gedaan moeten worden. De onderzoekers denken dan in de richting van voedingssupplementen, leefstijladviezen en medicijnen voor het metabolisch systeem. Daarbij moeten vooral ook de persoonlijke afwijkingen per patiënt bekeken en behandeld worden.

Naviaux en zijn team raden patiënten af om zelf met supplementen te gaan experimenteren: hun lichaam heeft zo lang met tekorten geleefd dat een plotselinge grote dosis tot complete ontregeling kan leiden.

Mijlpaal

Deze studie wordt alom gezien als een mijlpaal binnen de kennis rondom ME/ CVS en heeft internationaal tot veel media-aandacht geleid (maar helaas niet in Nederland). Daarbij moet wel worden aangetekend dat het onderzoek met grotere aantallen patiënten herhaald moet worden voordat de resultaten vaststaan. En dan liefst met nog een tweede controlegroep van mensen met andere aandoeningen, om te zien of de gevonden afwijkingen inderdaad uitsluitend bij ME/ CVS voorkomen. Verder moeten de mogelijke behandelwijzen nog getest worden.

Interview

Na de publicatie van dit opzienbarende onderzoek plaatste de Amerikaanse organisatie Open Medicine Foundation op haar internetforum een interview met Robert Naviaux. Daarin ging hij in op vragen van patiënten.

Op de vraag of zijn onderzoek helpt om de mythe door te prikken dat ME/ CVS 'tussen de oren' zit, antwoordde hij bevestigend: 'De chemische vingerafdruk die wij vonden bewijst dat het een objectief vast te stellen stofwisselingsziekte is, die de mitochondriën aantast en verder ook het immuunsysteem, het microbioom, het autonome zenuwstelsel, het hormonale stelsel en andere hersenfuncties.'

Ook stelde hij dat het, als er bij een patiënt geen actieve infectie wordt aangetoond, meer kwaad dan goed kan doen om langer dan drie weken antibiotica of antivirale middelen te slikken: 'Deze middelen hinderen namelijk de werking van de mitochondriën. Hierdoor wordt de energieproductie van de mitochondriën nog verder verlaagd en kan het lichaam nog meer in de "spaarstand" gezet worden.'

* DNA: DesoxiriboNucleic Acid, een verzameling moleculen waarin de informatie voor erfelijke eigenschappen opgeslagen ligt.

** RNA: RiboNucleic Acid, een moleculaire verbinding die fungeert als boodschapper tussen DNA (de opdrachtgever) en eiwitten (de uitvoerders).

De volledige (Engelse) tekst van het interview is te vinden via:

<http://www.openmedicinefoundation.org/2016/08/30/metabolic-features-of-chronic-fatigue-syndrome-q-a-with-robert-naviaux-md/>

Bovenstaand artikel is geschreven op basis van zowel het gepubliceerde artikel als het interview dat Naviaux daarna gegeven heeft.

Metabolic features of chronic fatigue syndrome, Robert K. Naviaux^a, Jane C. Naviaux^b, Kefeng Li^c, A. Taylor Bright^d, William A. Alaynick^e, Lin Wang^f, Asha Baxter^f, Neil Nathan^f, Wayne Anderson^f and Eric Gordon^f. <http://www.pnas.org/content/113/37/E5472.full#ref-48>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Natural-killercellen bij ME-patiënten verkeerd afgesteld

Natural-killercellen zijn cellen die ziekteverwekkers bestrijden. Uit eerder onderzoek is gebleken dat zij bij ME-patiënten niet goed werken. Wetenschappers van de Griffith Universiteit in Australië, die zich al eerder met dit onderwerp hadden beziggehouden, wilden hier meer over weten. Ze namen bloed af van 23 ME-patiënten* – van wie er 12 ernstig ziek waren – en 11 gezonde controlepersonen. Daarna onderzochten ze 528 genen in hun natural-killercellen.



Team Griffith University

Maar liefst 92 genen bleken bij de patiënten anders 'afgesteld' dan bij de gezonde mensen, maar tussen ernstig en minder ernstig zieke patiënten werden geen verschillen gevonden. Die 92 genen, zo ontdekten de onderzoekers,

zijn betrokken bij specifieke chemische processen, in dit geval kinase, waardoor ze ook wel kinase-genen worden genoemd. Kinase is een enzym dat een fosfaatgroep van ATP (*adenosinetriphosfaat*, de belangrijkste energiedragende verbinding in cellen van levende organismen) kan overdragen aan een ander eiwit of molecuul. Deze kinase-genen reguleren een groot aantal tamelijk complexe biochemische reacties en functies in ons lichaam, zoals de communicatie tussen zenuwcellen, de overdracht van genetisch materiaal tussen bacteriën, de manier waarop een infectie zich verspreidt, niet-natuurlijke celdood, spiercontractie, de biologische klok, het vervoer van calcium en de signalering van stikstofmonoxide.

De wetenschappers stellen dat deze nieuwe bevindingen van groot belang zijn voor de diagnose van ME en voor inzicht in het ziektemechanisme, met name in de rol die kinasegenen hierbij vervullen. Volgens hen levert dit onderzoek een bewijs voor wat zij een ontstekingsprofiel noemen, en voor andere ontregelingen van fysiologische mechanismen en processen in het lichaam van ME-patiënten. In komende studies gaan ze zich verder in dit onderwerp verdiepen.



Anu Chacko

* De patiënten voldeden aan de Internationale Consensuscriteria voor ME uit 2011.

Anu Chacko, Donald R. Staines, Samantha C. Johnston and Sonya M. Marshall-Gradisnik. Dysregulation of Protein Kinase Gene Expression in NK Cells from Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis Patients. *Gene Regulation and Systems Biology* 2016:10 85-93

Oogproblemen bij ME/CVS

Veel patiënten met ME of CVS hebben problemen met hun gezichtsvermogen. Hun klachten variëren van dubbelzien tot niet goed kunnen focussen en dergelijke. Hiernaar is nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan. Wetenschappers van de universiteit van Antwerpen hebben geprobeerd er wat meer duidelijkheid over te krijgen. Zij deden een uitgebreid oogonderzoek bij 41 ME/CVS-patiënten en eenzelfde aantal gezonde mensen.



De patiënten bleken last te hebben van verschillende gezichtsproblemen, die bij de gezonden niet of nauwelijks voorkwamen. Dit waren problemen met binoculair zien (de samenwerking van de twee ogen waardoor men diepte ziet), convergentie (het draaien van de ogen richting de neus om iets op korte afstand te kunnen zien) en een verminderde accommodatie, ofwel aanpassing van de ogen om op verschillende afstanden te kijken. De onderzoekers vinden dat deze oogproblemen standaard aandacht moeten krijgen bij ME/CVS-patiënten. Met leesbrillen – met of zonder prismacorrectie – kunnen patiënten hun voordeel doen. Ook specifieke oog oefeningen kunnen misschien helpen, hoewel die voor de patiënten vaak erg inspannend zijn.

Godts D, Moorkens G, Mathysen DG. Binocular Vision in Chronic Fatigue Syndrome. *Am Orthopt J*, 2016 Jan;66(1):92-97.

BEIDE AMSTERDAMSE ME/CVS-CENTRA OP NIEUWE LOCATIES

Stichting Cardiazorg van prof. dr. Frans C. Visser is verhuisd naar Hoofddorp: Planetenweg 5. Frans Visser is cardioloog en legt zich toe op de behandeling van ME- en CVS-patiënten. Hij onderzoekt patiënten onder andere met een hartfilmpje (ECG), bloedafname/laboratoriumonderzoek, een echogram en een kanteltafeltest. De onderzoeken worden niet door alle verzekeraars vergoed: patiënten kunnen dit het beste even checken bij hun eigen verzekeraar, of bij dr. Visser zelf. Website: www.stichtingcardiazorg.nl

Het ME/CVS-Centrum van dr. Ruud Vermeulen is verhuisd naar Amsterdam Zuidoost: Paasheuvelweg 39. Hier is meer ruimte voor het doen van wetenschappelijk onderzoek en het onderzoeken van patiënten. Dit laatste gebeurt via vragenlijsten, laboratoriumonderzoek, neuropsychologische testen, ECG, lichamelijk onderzoek, een fietstest op twee achtereenvolgende dagen en een kanteltafeltest. Eventueel ook een reactiesnelheidstest in een auto-simulator.

De uitkomsten worden vastgelegd in een verslag dat aan de huisarts wordt gezonden. Ook kan dit gebruikt worden om verzekeraars en/of het UWV op de hoogte te stellen van de ernst van de beperkingen van een patiënt.

De kosten van het onderzoek zijn inkomensafhankelijk en variëren tussen € 250,- en € 950,-. De ziektekostenverzekeraars vergoeden deze kosten niet.

Website: www.cvsmemc.nl



Catrinus Egas

Meer erkenning?

Er is de laatste tijd veel beweging in het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van ME en CVS. Met succes is aangetoond dat de uitkomsten van eerdere studies, zoals het Engelse Pace-onderzoek, niet deugen. Daardoor is een nieuwe discussie op gang gekomen. Patiënten en hun naasten spelen daarbij

een belangrijke rol. Ook een wereldwijde actie als *Millions are Missing* creëert meer aandacht voor de ziekte en de gevolgen daarvan voor patiënten. Hopelijk zorgt deze ontwikkeling er ook voor dat het advies van de Gezondheidsraad over ME en CVS, dat momenteel in de maak is, een goed advies wordt!

Meer samenwerking

De Steungroep heeft een lange traditie van samenwerking met andere patiëntenorganisaties en heeft samen met hen diverse projecten uitgevoerd. De noodzaak van samenwerking neemt toe, niet alleen om de belangen van patiënten beter te kunnen behartigen, maar ook uit financiële overwegingen. Veel patiëntenorganisaties zullen vanwege geldgebrek niet of heel moeilijk zelfstandig kunnen overleven. Voor de Steungroep geldt dat zeker. Daarom houden wij onze kennis en ervaring niet voor onszelf, maar bieden deze ook aan andere organisaties aan om samen te werken en expertise te delen. Kortom, hoewel we als Steungroep momenteel onder zware financiële druk staan, zoeken we nieuwe wegen en mogelijkheden om onze doelgroep blijvend en nog beter van dienst te zijn.

Nog steeds op zoek

We zijn nog altijd op zoek naar meer bestuursleden en in het bijzonder naar een nieuwe voorzitter. Gelukkig kunnen we al wel melden dat we een nieuw bestuurslid hebben gevonden: Lydia van Geloven. In een van de komende nummers zal zij zich voorstellen.

Maar één extra bestuurslid is niet genoeg. We blijven dus op zoek naar meer bestuursleden en doen opnieuw een beroep op u: wilt u alstublieft in uw eigen omgeving rondkijken naar geschikte kandidaten? Of denkt u dat het voorzitterschap of bestuurslidmaatschap iets voor u is? Laat dit dan alstublieft aan ons weten.

Op onze website vindt u meer informatie: www.steungroep.nl.

Gezocht: nieuwe donateurs

We zijn ook nog steeds op zoek naar nieuwe donateurs. Op die manier hopen we voldoende financiële middelen te houden om ME en CVS-patiënten te blijven informeren en adviseren en op te komen voor hun belangen. De Steungroep kan immers niet rekenen op overheidssubsidie.

Wilt u ons helpen door donateurs te werven in uw familie- of kennissenkring? Aanmelding kan via de website, via e-mail of telefonisch.

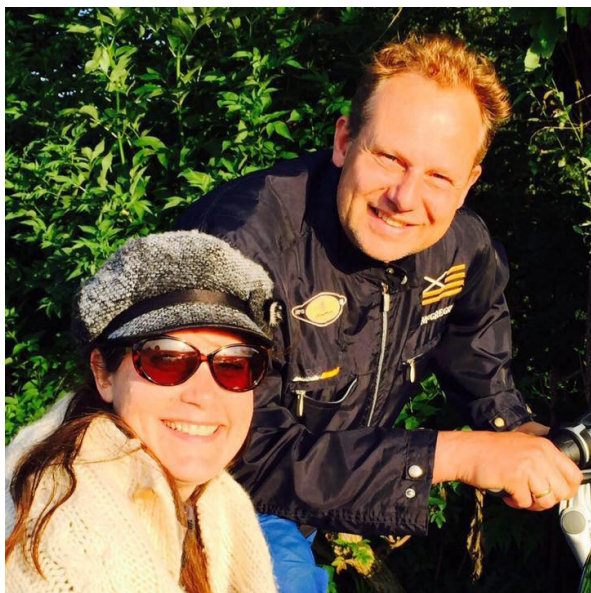
Onze donateurs krijgen belangrijke voordelen, zoals:

- gratis telefonisch advies (ook na het eerste contact);
- € 5,- korting op de brochure *Werk en inkomen bij ziekte. Een praktische gids*; gratis gebruik van het online-programma 'Mijn Re-integratieplan' (niet-donateurs betalen 34,95).
- Daarnaast krijgen zij *Steungroepnieuws* vier keer per jaar vers van de pers op de mat of in hun mailbox.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Martine en haar man

Naam

Martine Degenaar.

Geboren

11 september 1970.

Woonplaats

Woerdense Verlaat.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd, we hebben helaas geen kinderen gekregen.

ME/CVS sinds

In 2010 had ik een kleine operatie nodig voor een ontsteking aan mijn lies. Toen is er iets

flink misgegaan met de ruggenprik. Daarna werd ik ziek en ben nooit meer de oude geworden. Ik kon echt niks meer. Naast de uitputting heb ik vooral erg veel pijn, slaapproblemen, tremors en moeite met concentratie. Maar ook de jaren ervoor was ik regelmatig ziek, dus misschien is het al eerder begonnen.

Diagnose?

In 2013 heb ik de diagnose ME gekregen van dokter Visser in Hoofddorp. In eerste instantie dachten artsen dat ik een burn-out had. Het UWV heeft me naar een psycholoog gestuurd en deze kwam na drie maanden tot de conclusie dat het geen burn-out was, maar waarschijnlijk CVS. Vervolgens kreeg ik cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapy aangeboden. Dat ben ik gaan doen, want ik wilde natuurlijk zo snel mogelijk beter worden. De gedragstherapie was niet zo erg, maar doordat ik mijn lichamelijke activiteit moest opvoeren ging het alleen maar slechter met me. Ik kon dat echt niet volhouden en moest ermee stoppen. Ik lig nu achttien uur per dag in bed. Zes dagen per week komt de thuiszorg een uur om me te helpen met wassen en aankleden. Verder kan ik af en toe bezoek ontvangen, of even bezig zijn met Facebook. Mijn leven is heel erg beperkt. Ik ben nog onder behandeling bij dokter Visser, maar dat is natuurlijk alleen symptoombestrijding omdat er geen behandeling is.

Arbeidsongeschikt?

Op dit moment ben ik voor 79,2 procent afgekeurd, wat betekent dat ik twintig uur per week zou moeten werken. Dat is onmogelijk, ik ben bedlegerig. Er loopt nu een rechtszaak tegen het UWV, ook over de afgelopen jaren. Een eerste bezwaarszaak heb ik verloren, nu loopt een nieuwe zaak over het jaar 2015. De rechter was vrij kritisch tegen het UWV, dus ik ben wel hoopvol. Hij heeft me naar het CVS/ME Medisch Centrum in Amsterdam doorverwezen voor een second opinion. Het kost zoveel energie, dat vechten tegen het UWV, terwijl ik niets liever zou willen dan weer aan het werk gaan. Als het maar kon.

Wat was je beroep?

Director of human resources. Ik werkte bij verschillende hotels, mijn laatste baan was bij het Hilton. Een drukke baan, ik werkte veel uren en genoot er enorm van. Omdat mijn contract afliep in 2011 kon mijn werkgever me toen ontslaan, dus dat was makkelijk voor hem.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, ik had een verzekeringsarts die totaal geen kennis had over ME, hij was niet voorbereid en wilde ook niet luisteren. Omdat ik druk overkom en veel praat door de adrenaline, krijgen mensen soms de indruk dat ik niet ziek ben. Deze arts kon daar ook niet doorheen kijken.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb contact gehad met Gemma. Zij heeft me inhoudelijk goed geholpen, onder andere bij het opstellen van brieven.

Steungroepdonateur sinds?

Het is er nog niet van gekomen om donateur te worden, maar dat ga ik zeker wel doen.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Van de ME/cvs Vereniging en de belangenvereniging van mensen met het prikkelbare-darmsyndroom.

Hobby's

Vroeger hield ik van reizen, koken en veel lezen. Nu kan ik bijna niets meer. Ik vind het leuk om te kleuren en ik geniet van mijn moestuintje. We hebben gelukkig een tuinman die het onderhoud doet, en ik help met oogsten en opeten.

Favoriet boek

Lezen is lastig omdat ik me moeilijk kan concentreren en vaak moeite heb om bijvoorbeeld personages uit elkaar te houden. Als ik lees, dan zijn het vooral thrillers.

Favoriet tv-programma

Engelse politseries, die zijn lekker traag en hebben rustig beeld. Bijvoorbeeld *Lewis* en *Midsummer murders*.

Waar geniet je van?

Naar de wolken kijken die voorbij drijven en steeds van vorm veranderen. Verder natuurlijk van het gezelschap van mijn man en mijn hondje. Ik ben veel alleen en een hond is heerlijk gezelschap. Helaas kan ik hem zelf niet meer uitlaten.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Nee gelukkig niet. Mijn man kende me natuurlijk en wist dat ik enorm actief was en altijd een 'bezige bij'. Ik werkte 45 uur per week en deed er nog een opleiding naast. Hij zag wel dat ik echt niet meer kon. Ook bij vrienden geeft mijn ziekte gelukkig geen problemen. We kunnen niet meer de dingen doen die we vroeger deden, maar ze komen nu bij me langs.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik kijk wel eens rond op de ME-fora, daar heb ik twee leuke vriendinnen gevonden waar ik veel contact mee heb. De herkenning en ervaringen uitwisselen zijn daarin belangrijk. Helaas vind ik de sfeer op die fora vaak te negatief. Ik heb me erg ingezet voor de *Millions Missing* actie, onder andere via een blog op mijn Facebookpagina. Ik vind het jammer dat niet meer mensen zich op een positieve manier inzetten voor de erkenning van ME.

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

Mijn huisarts zei: 'Als je nu eens van de bank afkomt en stopt met huilen, dan wordt het misschien nog eens wat.' Toen heb ik gezegd: 'Als ik wat eerder op de bank was gaan liggen, was het misschien niet zo ver gekomen.' Later heb ik hem er nog over gebeld dat ik het echt een foute opmerking vond, vooral omdat ik juist zo graag zou werken. Ik ben nog steeds patiënt bij hem, en intussen is de relatie wel wat verbeterd.

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

Met de hond gaan wandelen en spelen. Mijn eerste impuls was om te zeggen: werken. Moet je nagaan hoezeer dat nog steeds in mijn systeem zit en hoe leuk ik het vond.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik alles moet plannen en nooit eens iets spontaan kan doen als ik daar zin in heb.

Hoe zie je de toekomst?

Ik geloof echt dat er in de toekomst een medicijn zal worden gevonden, maar ik weet niet of dat voor mij nog op tijd zal komen. Voor mezelf heb ik weinig hoop op verbetering, het gaat tot nu toe alleen slechter met me. Verder zou ik heel graag voor honderd procent afgekeurd willen worden, dat zou zoveel rust geven. En als ik weer kan werken, geloof me, dan ga ik dat echt wel doen, hoor.

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 peri-

ode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.) Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Tip: op www.steungroep.nl vindt u nog meer nuttige informatie.

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-Reintegratieplan: nu GRATIS voor donateurs

'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 bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

Meer informatie vindt u op <http://www.mijn-reintegratieplan.nl>

De Steungroep biedt dit programma gratis aan voor haar donateurs (voor anderen kost een jaar lang gebruik € 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'.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer.
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

