

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 11, NUMMER 1, maart 2011

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

Met dit eerste nummer van 2011 gaat *Steungroepnieuws* alweer zijn derde lustrum in! Het allereerste nummer verscheen in 2000. Op dat moment bestond de Steungroep zelf al zes jaar. Ze werd opgericht in 1994 en is sinds 1995 officieel een stichting.

Wat ooit begon als een initiatief van twee Groningse ME/CVS-patiënten, Ynske Jansen en Corien Oosterlee, is uitgegroeid tot een landelijke organisatie met een vierkoppig bestuur, dat wordt bijgestaan door vijftientig vrijwilligers en vier betaalde (parttime) krachten. Bijna elfhonderd mensen zijn donateur van onze stichting en steunen daarmee ons werk.

De aanleiding tot het oprichten van onze organisatie was, dat wij destijds nauwelijks informatie konden vinden over de problemen die wij, en veel andere patiënten, ondervonden op het gebied van werk, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en voorzieningen. Het was – en is – onze doelstelling om in die behoefte te voorzien. Vanaf het begin hebben we geprobeerd patiënten zo goed mogelijk te informeren en te adviseren. Eerst werkten we vanuit eigen huis, sinds 2001 hebben we een kantoor. In de beginjaren draaiden we volledig op vrijwilligers. Later konden we, door subsidie van de gemeente Groningen, ook enkele betaalde krachten aantrekken.

Onze eerste uitgave was een A4'tje met tips voor de keuring. In de jaren daarna volgden talloze andere informatieve brochures. We richtten een telefonische helpdesk op en een website, en in 2000 startten we met een eigen nieuwsbrief, *Steungroepnieuws*.

Inmiddels versturen we ruim driehonderd brochures per jaar en beantwoorden we per maand ongeveer honderd vragen van patiënten die op zoek zijn naar informatie en advies.

Maar we doen meer. Op allerlei gebieden proberen we de positie van ME/CVS-patiënten te verbeteren. Tientallen keren per jaar hebben we per brief, e-mail of telefoon contact met politici, het

UWV, verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, wetenschappers, advocaten enzovoort. We protesteren bij politici en instanties tegen het feit dat mensen met ME/CVS worden uitgesloten van uitkeringen en voorzieningen. Samen met andere organisaties trekken we ten strijde tegen maatregelen die nadelig zijn voor wie chronisch ziek en arbeidsongeschikt is en komen we op voor rechtvaardiger keuringen.

We hopen dat ook in de toekomst te kunnen blijven doen! Door de financiële steun van onze trouwe donateurs, door projectsubsidies en door de hulp van onze betaalde medewerkers en onvolprezen vrijwilligers hebben we het tot nu toe kunnen volhouden. Maar uw hulp blijft hard nodig: blijf donateur (of word het als u dat nog niet bent) en stimuleer anderen donateur te worden. Kunt of wilt u meer doen, meld u dan alstublieft aan als kandidaat-bestuurslid of vrijwilliger.

IWI-ONDERZOEK NAAR KEURINGEN BIJ ME/CVS

Ynske Jansen

Afgelopen zomer heeft de Inspectie Werk en Inkomen (IWI) onderzoek gedaan naar de keuringen die het UWV uitvoert bij ME/CVS-patiënten. De Steungroep had om dat onderzoek gevraagd, naar aanleiding van alle berichten over misstanden bij deze keuringen. Inmiddels is het onderzoek klaar en eind 2010 heeft de IWI rapport uitgebracht. Conclusie: er zijn verschillen in de manier waarop wordt gekeurd, maar verder is er weinig aan de hand. Klopt niet, vindt de Steungroep.

Bij de conclusie van de IWI dat de uitvoering van de keuringen van ME/CVS-patiënten volgens de regels verloopt, zijn grote vraagtekens te zetten. Dat de IWI met deze conclusie komt, heeft naar onze mening alles te maken met de opzet van het onderzoek. Die opzet was beperkt:

- De onderzochte groep patiënten was niet representatief. De WAO-herkeuringen in de periode 2004 tot 2009, waarbij op grote schaal problemen voorkwamen, zijn niet onderzocht.
- Er zijn alleen keuringen onderzocht van mensen die van het UWV de officiële diagnosecode voor ME/CVS (N690) hebben gekregen. In de praktijk blijkt echter dat lang niet iedere ME/CVS-patiënt die code krijgt.
- Er is slechts dieper ingegaan op 16 dossiers van 4 (van de 28) UWV-kantoren.

Rapport signaleert wel enkele problemen

Hoewel de Steungroep de conclusie van de IWI niet deelt, bevestigt het rapport wel dat zich problemen voordoen bij de keuring van ME/CVS-patiënten door het UWV. Uit het rapport valt onder andere het volgende af te leiden:

- Bij de beoordeling van mensen met ME/CVS is sprake van een grote 'bandbreedte': het ene UWV-kantoor of de ene verzekeringsarts kan dezelfde persoon heel anders beoordelen dan het andere kantoor of de andere arts.
- Artsen van het UWV verschillen onderling wat betreft hun uitgangspunten bij de beoordeling van ME/CVS-patiënten. Sommige artsen hebben nog steeds vooroordelen over deze patiënten, en onvoldoende kennis van ME/CVS.
- De onderzochte verzekeringsartsen blijken bij hun beoordeling weinig tot geen gebruik te maken van informatie van behandelaars en nauwelijks aanvullend onderzoek te (laten) doen.
- In de onderzochte medische rapportages wordt het oordeel van de arts over de precieze beperkingen die iemand als gevolg van ME/CVS heeft, vaak niet of nauwelijks bearbejudeerd.

Inmiddels heeft staatssecretaris De Krom van Sociale Zaken en Werkgelegenheid de conclusie van de IWI overgenomen. In een brief van 20 januari 2011 aan de Steungroep schrijft hij dat het onderzoek niet heeft bevestigd dat de keuringen niet goed verlopen. Wel stelt hij voor om de uitgangspunten van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling te verduidelijken, het Protocol CVS te actualiseren en te werken aan het ontwikkelen van mediprudentie. (Mediprudentie is de naam die is bedacht voor een soort database van geanonimiseerde rapportages van verzekeringsartsen, voorzien van commentaar van deskundigen. Het bestaan hiervan zou de kwaliteit van keuringen moeten bevorderen en moeten zorgen voor meer transparantie.)

Reactie Steungroep

De Steungroep heeft op het rapport gereageerd met twee brieven. Op 6 december 2010 stuurden wij een brief aan de Tweede Kamer en aan de staatssecretaris, waarin wij kritiek leveren op het onderzoek en de conclusie. Op 26 januari 2011 stuurden wij opnieuw een brief, ditmaal naar de betrokken Kamerleden, met verschillende voorstellen. Daarin vragen wij ze hun politieke invloed te gebruiken om te bewerkstelligen dat het UWV een einde maakt aan het gebruik van verkeerde uitgangspunten en de daardoor veroorzaakte rechtsonzekerheid, en dat het UWV het voor patiënten die gekeurd worden inzichtelijker maakt op welke feiten en argumenten de beoordeling van hun functionele beperkingen en mogelijkheden is gebaseerd. Ook vragen wij hun de Steungroep als volwaardige gesprekspartner te betrekken bij de actualisering van het Protocol CVS en bij de ontwikkeling van mediprudentie.

Blijf uw ervaringen doorgeven

Op 7 april zal staatssecretaris De Krom met de Tweede Kamer overleggen over het onderzoek van de IWI. Voor die tijd zullen we nog met een aantal Kamerleden spreken. Een sterk punt van onze argumenten is dat wij die kunnen baseren op de vele ervaringsgegevens van ME/CVS-patiënten die bij ons binnenkomen. Het is daarom heel belangrijk dat deze stroom blijft doorgaan. Hebt u ervaringen met UWV-artsen of met bedrijfsartsen, geef die dan alstublieft aan ons door. Ook uitspraken van rechtbanken over ME/CVS-zaken zijn heel welkom.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners kunnen bij ons advies- en meldpunt terecht met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep. U kunt bellen op werkdagen van 9.00 tot 13.00 uur naar 050 54 92 906. Krijgt u het antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden uw gegevens inspreken.

U kunt dit nummer ook bellen om uw ervaringen met verzekeringsartsen van het UWV en met bedrijfsartsen door te geven. Die ervaringen kunt u ook melden via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven)

BELASTINGAFTREK BIJ ZIEKTE

Ynske Jansen

Het nieuwe jaar is weer begonnen. Voor veel mensen wordt het dus weer tijd voor de belastingaangifte over het vorige jaar. Ook als u daartoe niet verplicht bent, kan het zinvol zijn aangifte te doen. Zeker als u kosten hebt als gevolg van ziekte. Ook als u te maken hebt met zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget of studiefinanciering voor uw kinderen, kan belastingaangifte belangrijk zijn. De hoogte hiervan wordt namelijk gebaseerd op uw inkomen. Hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs, en omgekeerd.

In 2011 doet u aangifte over het belastingjaar 2010. Ook over een aantal voorgaande jaren kunt u nog aangifte doen. De belastingaftrek van ziektekosten is met ingang van 2009 sterk beperkt; bepaalde kosten zijn niet meer aftrekbaar.

Specifieke zorgkosten

Wel aftrekbaar blijven – onder bepaalde voorwaarden – de zogenoemde ‘specifieke zorgkosten’. Dit zijn niet-vergoede uitgaven in verband met ziekte of handicap, die u in 2010 hebt gedaan voor:

- hulpverlening door erkende artsen of paramedici (huisartsen, specialisten, tandartsen, orthodontisten, particuliere verpleging en verzorging);
- voorgeschreven medicijnen (ook medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn);
- hulpmiddelen zoals steunzolen, bloeddrukmeter of rolstoel, inclusief gebruikskosten (geen brillen of contactlenzen);
- vervoerskosten voor medische behandelingen, inclusief die voor een noodzakelijke begeleider;
- een dieet op voorschrift van dokter of diëtist, mits dat voorkomt in de dietlijst van de belastingdienst (alleen een standaardbedrag is aftrekbaar);
- extra kleding en beddengoed (ook hiervoor gelden standaardbedragen);
- woningaanpassingen;
- andere aanpassingen, bijvoorbeeld van auto, fiets of brommobiel;
- extra gezinshulp;
- reiskosten voor ziekenbezoek.

U kunt niet alleen de kosten die u voor uzelf en voor uw fiscale partner hebt gemaakt aftrekken, maar ook die voor uw kinderen beneden de 27 jaar, voor ernstig gehandicapten met wie u samenwoont en voor ouders, broers of zussen die bij u inwonen en van uw zorg afhankelijk zijn. Zorgpremies en kosten die vallen onder het verplichte eigen risico van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar.

Hebt u een Wajonguitkering? Dan krijgt u een speciale korting, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Die korting wordt meestal al door het UWV verrekend. Maar ze geldt ook voor mensen die wel recht hebben op een Wajonguitkering maar deze niet ontvangen, bijvoorbeeld omdat ze betaald werk hebben. Wajongers die aangifte doen moeten altijd ‘ja’ aankruisen bij de vraag op het aangifteformulier ‘Had u recht op een uitkering of ondersteuning bij het vinden van werk volgens de Wet Wajong?’

Op de speciale website www.meerkosten.nl van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) vindt u meer informatie over bovenstaande aftrekposten en over andere belastingvoordelen. Daarnaast geeft de CG-Raad een brochure uit over de belastingaangifte 2010. Daarin staat ook nuttige informatie over de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg), die in het leven is geroepen ter compensatie van de beperking van de belastingaftrek voor ziektekosten vanaf 2009.*

Aftrek donatie en schenkingen aan Steungroep

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de contributie van een patiëntenvereniging. Zie het overzicht daarvan op de website van de CG-Raad, waarbij de Steungroep is aangesloten:

www.cg-raad.nl/docs_en_pdfs/leden/20110204_vergoeding_lidmaatschap_patintenvereniging_2011.pdf.

Als u uw vaste donatie aan de steungroep niet vergoed krijgt, kunt u deze, evenals een extra gift aan de Steungroep, bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij ‘Giften’. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als ‘algemeen nut beogende instelling’ (ANBI). Als het totaalbedrag van uw giften aan dergelijke instellingen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uitkomt, krijgt u een belastingaftrek.

Hulp

Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan u lid bent. Mensen met een laag inkomen kunnen gratis een persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belasting-telefoon kunt u daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vindt u op de website van de Belastingdienst. (www.belastingdienst.nl)

* De brochure *Belastingvoordeel 2010 en tegemoetkoming meerkosten voor mensen met een handicap of chronische ziekte* van de CG-Raad kost inclusief verzendkosten € 5,80 en kan besteld worden via www.mijnwinkel.nl/shop24024/ of via de Bestellijn van de CG-Raad, telefoon 030 291 66 50, bestellijn@cg-raad.nl

JURIDISCH NIEUWS

GEZONDHEID NIET VERBETERD, TOCH EEN LAGERE UITKERING?

Mr. Sjoerd Visser

Als mensen plotseling een lagere uitkering krijgen terwijl ze nog even ziek zijn als tevoren, zijn ze vaak verbijsterd. Logisch: hun gezondheid is gelijk gebleven, nog net zo slecht, en toch verlaagt het UWV hun uitkering. Bijvoorbeeld met geheimzinnige verhalen over nieuwe beoordelingscriteria. Kan dat zomaar ?

Het antwoord op deze vraag is: nee. Als iemand langdurig beperkingen heeft en daarom een uitkering ontvangt, mag het UWV die niet zomaar verlagen of intrekken zonder gedegen onderzoek en motivatie. Een reeks uitspraken van de Centrale Raad van Beroep (CRvB) bevestigt dat. Hoewel het in deze gevallen om mensen met uiteenlopende aandoeningen gaat, kunnen ook ME/CVS-patiënten iets aan deze uitspraken hebben.

Onvoldoende gemotiveerd

Een bejaardenhelpster met depressieve klachten kreeg in 1993 een WAO-uitkering met een medische urenbeperking. Per december 2003 werd de uitkering verlaagd, omdat de verzekeringsarts plotseling en zonder duidelijke reden stelde dat een urenbeperking niet nodig was. De Rechtbank Rotterdam liet die beslissing in stand. De vrouw liet het er niet bij zitten en ging in beroep. De Centrale Raad van Beroep vond de motivering

van het UWV te mager en vernietigde de beslissing, ook omdat de vrouw had aangevoerd dat haar gezondheid niet was verbeterd. (CRvB 11 mei 2007, LJN: BA5749)

Onvoldoende beargumenteerd

Een administratief medewerker kreeg in 1990 een WAO-uitkering vanwege hartklachten en slaapapneu (een slaapstoornis). Ook vond men een medische urenbeperking in zijn geval noodzakelijk. In juni 2008 verviel die urenbeperking plotseling en werd de uitkering verlaagd. De bezwaarverzekeringssarts stelde dat bij de eerdere keuring was uitgegaan van de 'subjectieve klachtenbeleving' van de bewuste man. 'Objectief gezien' zou de urenbeperking niet nodig zijn, aldus de arts. De Centrale Raad van Beroep nam er geen genoegen mee dat de arts alleen maar een andere uitleg gaf aan de medische gegevens die in het verleden wél aanleiding hadden gegeven tot een urenbeperking, en zich niet baseerde op nieuw medisch onderzoek. De Raad vond de beslissing van UWV dan ook niet goed gemotiveerd en heeft die vernietigd. (CRvB 27 oktober 2010, LJN: BO2001)

Klachten ten onrechte niet meegeteld

Een productiemedewerkster bij een bakkerij kreeg in juni 2006 een WIA-uitkering wegens voet- en handklachten, psychische klachten en nek- en schouderklachten. De schouderklachten had ze al sinds 2003, zo bleek uit de medische informatie. Toch stelde de bezwaarverzekeringssarts dat die schouderklachten pas na juni 2006 waren opgekomen. Daarom nam hij die klachten niet op in de Functionele Mogelijkheden Lijst, waardoor de vrouw een lagere uitkering kreeg dan waarop ze recht meende te hebben. De vrouw ging tegen die beslissing in beroep. De Centrale Raad erkende dat er sprake was van tegenstrijdigheid en vernietigde de beslissing als onvoldoende gemotiveerd. (CRvB 3 juli 2009, LJN: BJ1838)

Herkent u zich in deze verhalen? Bedenk dan wel dat het geen uitgemaakte zaak is dat een rechter ook de verlaging of intrekking van úw uitkering als onrechtmatig zal beoordelen. Elke mens en elke situatie is immers verschillend. Maar toch: het kan geen kwaad het UWV of de beroepsrechter met zijn neus op deze uitspraken te drukken. De wet stelt immers dat beslissingen goed moeten worden gemotiveerd. In hun ijver om het beroep op de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen terug te dringen, vergeten ze dat bij het UWV wel eens.

Deze uitspraken zijn te vinden op www.rechtspraak.nl/uitspraken. Klikken op Zoeken in Uitspraken en dan zoeken met behulp van de vermelde LJN-nummers.

Niet alle uitspraken van rechtbanken en van de CRvB worden gepubliceerd en sommige pas laat. Hebt u dus een uitspraak in uw zaak? Stuur die dan alstublieft op naar de Steungroep, info@steungroep.nl of Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen.

SCHOONHEID – OMDAT JE HET WAARD BENT!

Monique Schonckert

Nog vijfendertig minuten. Ik draai mijn hoofd naar rechts en kijk naar de grote wandklok op de gang. Naast de klok hangt een blauw bord met de tekst NUCLEAIRE DIAGNOSTIEK. Ik krijg vandaag een ureum-ademtest om te zien of mijn maagdarmlaasten veroorzaakt worden door een bacterie. Daarvoor moet ik, verspreid over een uur, een paar keer in een flesje blazen. Mijn blik dwaalt door de gang. Onder de klok zie ik een grote vierkante plaat op de muur, waarachter de brandslang opgerold zit. Daarnaast een verbleekte reclameposter met gerafelde randen. Verderop in de gang ontwaar ik naast een grote blauwe deur de bekende geel-met-zwarte driehoek die waarschuwt voor radioactief materiaal. De vloeren zijn beige, de wanden op een enkel kleuraccent na vaalwit. Zou beige linoleum goedkoper zijn dan andere kleuren?

Tien voor negen! De tijd gaat tergend langzaam. Met een schok realiseer ik me dat iedere beweging van de grote wijzer één minuut van mijn leven wegtikt. Ik denk aan de tekst die ik eerder op een billboard langs de snelweg zag: WIJ ZIJN JOUW 2011. Is dit mijn 2011? Geduldig patiënt-zijn in onooglijke wachtkamers van net zo onooglijke ziekenhuizen? Hoeveel minuten van mijn leven zijn al op deze wijze weggetikt? Wachtend, soms angstig, soms ongeduldig, meestal te uitgeput om meer te doen dan om me heen kijken. Verlangend denk ik terug aan het mooie hotel op de Veluwe, waar mijn man en ik vorige maand twee dagen logeerden. Twee dagen waarin ik mij een gewaardeerde gast voelde en genoot van de attente bediening, de in luxe kopjes geserveerde koffie en de comfortabele zitjes in de mooi ingerichte lounge annex bar. Het contrast tussen de hotelambiance en de sfeer hier op de poli zou niet groter kunnen zijn. Daar is vast over nagedacht, denk ik cynisch.

Ze houden het hier zo kaal mogelijk, anders komen ze straks om in de mensen. Allemaal zogenaamde zieken die een niet te bewijzen ziekte simuleren, alleen maar om hier koffie te mogen drinken en luxe tijdschriften te kunnen lezen. Nee, dat is niet de bedoeling. En het personeel van het ziekenhuis? Tja, dat is natuurlijk de klos van dit beleid. Geen wonder dat ze allemaal min of meer sikkeneurig langs de wachtkamer sjouwen. Blik op oneindig – wat kun je anders doen? Nog een paar jaar, dan kunnen ze met pensioen en nemen Poolse vrouwen het over en die zijn al die luxe toch niet gewend.



Ik schud mijn hoofd. Ergens klopt er iets niet. Schoonheid biedt troost, schoonheid is voeding voor de ziel. Maar terwijl in de reclame-industrie miljoenen worden uitgegeven om luxe producten aan de man te brengen met de slogan OMDAT JE HET WAARD BENT, wordt in de zorg bezuinigd op elk toefje schoonheid. De boodschap is duidelijk: wie hier zit of werkt is 'het' niet waard. Zou het niet mogelijk zijn om een paar gepensioneerde architecten, gesubsidieerde kunstenaars en enthousiaste interieurontwerpers samen te brengen om deze troosteloze kamers en gangen een totale make-over te geven? Maak een nieuw televisieprogramma: wachtkamers ervoor en erna! Met een beetje goede wil en vakkennis valt hier veel eer te behalen. Ook zonder een groot budget. Weg met de oude rafelige posters, een paar muren in de juiste verf zetten, enkele mooi ingelijste posters ophangen – het zou al een enorm verschil maken. Nog tien minuten! Ik moet nog één keer blazen

en dan mag ik gelukkig weer naar huis.
Mijn wens voor 2011: een in alle opzichten mooi
jaar. OMDAT WE HET WAARD ZIJN!
www.schonckert.nl

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

XMRV-VIRUS: NOG STEEDS VEEL ONDUIDELIJKHEID

Michaël Koolhaas

De discussie onder wetenschappers over het XMRV-virus duurt voort. Dat het virus bestaat en bij mensen voorkomt, is intussen bewezen. Maar over de rol die het zou spelen bij ME/CVS en andere ziekten is nog veel onzekerheid.

In vorige nummers van *Steungroepnieuws* is al verschillende keren geschreven over het onderzoek naar XMRV. Wetenschappers over de hele wereld blijven elkaar in de haren vliegen over dit onderwerp. Inmiddels is één ding wel duidelijk: het gaat om een onlangs ontdekt menselijk retrovirus, dat een variatie is van een virus dat bij muizen voorkomt.

Vier onderzoeken in *Retrovirology*

Op 20 december 2010 publiceerde het internet-tijdschrift *Retrovirology* verslagen van maar liefst vier onderzoeken naar XMRV. In alle vier is de conclusie dat het vrijwel uitgesloten is dat retrovirussen als XMRV een rol spelen bij ziekten zoals ME/CVS. De wetenschappers die deze onderzoeken uitvoerden veronderstellen dat in eerdere onderzoeken, waarin deze virussen wél werden gevonden bij mensen met ME/CVS, sprake is geweest van besmetting. Het bloed van de onderzochte patiënten zou vervuild zijn door virussporen in de laboratoria en in de gebruikte testkits.

Reacties

De reacties van andere wetenschappers op de publicaties in *Retrovirology* lieten niet lang op zich wachten. Ian Lipkin, die wel de grootste virusjager ter wereld wordt genoemd, heeft van de Amerikaanse overheid de opdracht gekregen deze materie grondig te onderzoeken. Hij liet weten dat de publicaties hem er nog allerminst van hebben overtuigd dat er geen verband bestaat tussen XMRV en ziekten zoals ME/CVS.

Judy Mikovits, de belangrijkste uitvoerder van het eerste onderzoek waarin bij 67% van de onder-

zochte ME/CVS-patiënten XMRV werd gevonden, benadrukte opnieuw dat het onmogelijk is dat antistoffen tegen het virus worden aangetroffen in menselijk bloed als er alleen maar sprake zou zijn geweest van besmetting van onderzoeksapparatuur.

Dat laatste stelde ook de Belgische professor Kenny De Meirleir. Hij wees erop dat overheids- en verzekeringsinstanties bang zijn dat dit virus misschien meer dan tien keer zoveel mensen heeft besmet als het hiv-virus, dat zoals bekend aids veroorzaakt. Het ontkennen van een mogelijke rol van dit virus bij allerlei ziekten noemde hij zelfs een 'misdaad tegen de mensheid'.

AMC

Op 26 december verscheen over dit onderwerp ook een artikel van een aantal onderzoekers van het Amsterdams Medisch Centrum AMC. In het blad *Frontiers in Virology* proberen zij de vraag te beantwoorden hoe XMRV van muizen op mensen kan zijn overgegaan. Zij komen tot de conclusie dat het waarschijnlijker is dat dit via vaccinaties is gebeurd dan via een directe overdracht van muizen op mensen. (In veel laboratoria wordt gewerkt met muizen, dus je moet heel erg oppassen voor besmetting omdat apparatuur natuurlijk vaker dan éénmaal wordt gebruikt.) Dus ook een vorm van besmetting, maar een heel andere dan in de eerder beschreven discussie.

Medisch Contact

De Nederlandse media besteedden ook dit keer vrijwel geen aandacht aan XMRV. Een uitzondering was het artsblad *Medisch Contact*, waarin op 30 december een kort berichtje verscheen onder de kop: 'XMRV-virus geen rol bij CVS'. Kennelijk heeft de schrijver van dit stuk selectief gewinkeld in de voornamelijk Amerikaanse en Engelse artikelen die over de in *Retrovirology* gepubliceerde onderzoeken zijn verschenen. Een dergelijke uitspraak viel immers slechts op te tekenen uit de mond van één van de vele wetenschappers die erbij betrokken zijn.

Bronnen:

Stephane Hue et al. Disease-associated XMRV sequences are consistent with laboratory contamination. *Retrovirology* 2010, 7

Mark J Robinson et al. Mouse DNA contamination in human tissue tested for XMRV; *Retrovirology* 2010, 7

Brendan Oakes et al. Contamination of human DNA samples with mouse DNA can lead to false detection of XMRV-like sequences; *Retrovirology* 2010, 7

Eiji Sato et al. Short report. An endogenous murine leukemia viral genome contaminant in a commercial RT-PCR Kit

is amplified using standard primers for XMRV; *Retrovirology* 2010, 7

Robert A Smith. Viewpoints. Contamination of clinical specimens with MLV-encoding nucleic acids: implications for XMRV and other candidate human retroviruses. *Retrovirology* 2010, 7

<http://www.mecfsforums.com/index.php?topic=4198.0>

<http://medischcontact.artsennet.nl/blad/Tijdschriftartikel/XMRVvirus-geen-rol-bij-CVS.htm>

<http://www.frontiersin.org/virology/10.3389/fmicb.2010.00147/abstract>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Eef van Duuren en Michaël Koolhaas

Spaans onderzoek naar cognitieve gedragstherapie

Ondanks veel slechte ervaringen van patiënten* neemt cognitieve gedragstherapie (CGT) in combinatie met het volgens een vast schema opvoeren van lichamelijke activiteit (Graded Exercise Therapie ofwel GET) met name in Nederland nog steeds een belangrijke plaats in bij de behandeling van ME/CVS. Het idee dat deze therapie succesvol zou zijn, is echter gebaseerd op slechts een klein aantal onderzoeken. Daarbij werden patiënten die deze behandeling hadden ondergaan vergeleken met een controlegroep die geen behandeling kreeg.

Spaanse onderzoekers hebben ME/CVS-patiënten die CGT/GET kregen nu vergeleken met een groep die behandeld werd met een combinatie van counseling (advies over het omgaan met de ziekte) en medicijnen. Beide groepen bestonden uit zestig patiënten. De effecten werden gemeten met een vragenlijst over de kwaliteit van leven en de dagelijks verrichte activiteiten.

Twaalf maanden na afloop van de therapie bleek bij de CGT/GET-groep een achteruitgang te zijn opgetreden wat betreft lichamelijk functioneren en pijn, twee onderdelen van de vragenlijst. Hierdoor bleven de effecten van de CGT/GET-groep achter bij die van de andere groep.

De onderzoekers nemen aan dat het verschil te wijten moet zijn aan GET, het fysieke deel van de therapie. Van CGT alleen kan een patiënt immers niet echt achteruitgaan. Van GET wel, als dat wordt toegepast met een vast schema van toenemende lichamelijke activiteit. Daardoor zal een deel van de patiënten zijn grenzen doorbreken – met alle negatieve gevolgen van dien. De onderzoekers concluderen dan ook dat GET, als het wordt ingezet vanwege mogelijke positieve effecten, afgestemd moet worden op de per-

soonlijke situatie van de betreffende patiënt.

Núñez M, Fernández-Solà J, Nuñez E, Fernández-Huerta JM, Godás-Sieso T, Gomez-Gil E. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: group cognitive behavioural therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year of follow-up. *Journal: Clin Rheumatol.* 2011 Jan 15.

*Zie onder andere een onderzoek hiernaar van het NIVEL in 2008.

Weinig aandacht voor ME/CVS in medische handboeken

Medische handboeken spelen een belangrijke rol bij de opleiding van studenten in de geneeskunde. Ook dienen ze als naslagwerk voor artsen en anderen die werkzaam zijn in de gezondheidszorg. De bekende Amerikaanse ME/CVS-deskundige Leonard Jason onderzocht de kwaliteit van en de hoeveelheid informatie over ME/CVS die in (Engelstalige) medische handboeken is opgenomen.



Met zijn medewerkers analyseerde hij 119 boeken van verschillende medische opleidingen. Hij ontdekte dat in minder dan de helft (40%) van deze boeken informatie over ME/CVS was te vinden. En die informatie was uitermate karig: gemeten in pagina's besloeg ze nog geen 0,1% van de totale informatie. Aan ziekten die minder vaak voorkomen, zoals multiple sclerose en de ziekte van Lyme, werd meer aandacht besteed. Jason concludeert dan ook dat het onderwerp ME/CVS in medische boeken te weinig aandacht krijgt. En als het al aandacht krijgt is er weinig informatie te vinden over de criteria voor diagnose, de oorzaken van de ziekte en de behandelmogelijkheden.

Jason LA, Paavola E, Porter N, Morello ML. Frequency and content analysis of chronic fatigue syndrome in medical text books. *Aust J Prim Health*. 2010;16(2):174-8.

Genetische ontregeling bij jonge ME/CVS-patiënten

De afgelopen jaren is in meerdere wetenschappelijke onderzoeken vastgesteld dat patiënten met ME/CVS een verlaagd cortisolniveau hebben. Cortisol is een hormoon dat grote invloed heeft op allerlei processen in het lichaam, bijvoorbeeld in het immuunsysteem, het zenuwstelsel en de hormoonhuishouding. Het lichaam maakt het aan als gevolg van (lichamelijke of geestelijke) stress. Een tekort aan cortisol zou de symptomen van ME/CVS kunnen verklaren.

De Amerikaanse onderzoeker Leonard Jason onderzocht een groep jongeren tussen de 16 en 21 jaar met ME/CVS om te zien of er ook bij hen sprake was van een cortisoltekort, en wat daarvan de oorzaak zou kunnen zijn. Daarbij keek hij speciaal naar enkele genen die in eerder onderzoek al met de ziekte in verband werden gebracht. Eén ervan (NR3C1) beïnvloedt de manier waarop het lichaam met cortisol omgaat. De genen NFKB1 en NFKB2 beïnvloeden het immuunsysteem. Bovendien beïnvloeden al deze drie genen elkaar over en weer. Een meting van de NFKB-genen geeft aan hoe efficiënt het lichaam cortisol opneemt.

De onderzochte jongeren bleken inderdaad een verlaagd cortisolniveau te hebben. Dit viel samen met een verminderde werking van de drie genen. Jongeren zijn wellicht vatbaarder voor een aantasting van het zenuwstelsel en de hormoonhuishouding. En juist daardoor, oppert Jason, is het goed mogelijk dat de effecten op de lange termijn groot zijn en zowel hun mentale als hun fysieke functies beïnvloeden.

Het betreft hier overigens een onderzoek bij slechts zes jongeren. Jason stelt dan ook dat het belangrijk is dat het herhaald wordt met een grotere groep patiënten.

Leonard A. Jason, Matthew Sorenson, Nicole Porter, Molly Brown, Athena Lerch, Constance van der Eb, Judy Mikovits. Possible Genetic Dysregulation in Pediatric CFS. *Psychology*, 2010, 1,247-251

Bloeddruk en hartslag bij jonge ME/CVS-patiënten 's nachts verhoogd

Wetenschappers in Noorwegen vroegen zich af of jongeren met ME/CVS een verhoogde hartslag en bloeddruk hebben. Om daarachter te komen onderzochten ze 44 patiënten tussen de 12 en 18 jaar, die niet bedlegerig waren. 52 gezonde jonge-

ren dienden als controlegroep. Iedereen droeg 24 uur lang een meetapparaat. 's Nachts, tijdens de slaap, bleken de hartslag, de gemiddelde bloeddruk en de diastolische (laagste) bloeddruk aanmerkelijk hoger bij de patiënten dan bij de controlegroep. Ook overdag hadden de patiënten een duidelijk hogere hartslag, maar hun bloeddruk was dan gelijk aan die van de controlegroep. Deze uitkomsten sluiten aan bij eerder onderzoek. Volgens de Noren moet er dan ook meer aandacht komen voor het risico van hartaandoeningen bij ME/CVS, en voor een mogelijke behandeling daarvan met medicijnen.

Hurum H, Sulheim D, Thaulow E, Wyller VB. Elevated Nocturnal Blood Pressure and Heart Rate in Adolescent Chronic Fatigue Syndrome. *Journal: Acta Paediatr*. 2010 Nov 9. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.02073.x.

Verschillen in slaap bij ME/CVS en fibromyalgie

In 2007 onderzocht een groep wetenschappers van de universiteit van Tokyo onder leiding van Akifumi Kishi of er verschillen bestaan tussen het nachtelijke slaappatroon van ME/CVS-patiënten en dat van gezonde mensen. Slaap wordt ingedeeld in vijf fasen: doezelen (fase I), lichte slaap, waarbij iemand geen besef meer heeft van de omgeving (fase II) en diepe slaap, de fase waarin bijvoorbeeld slaapwandelen voorkomt (fasen III en IV, onderverdeeld naar het voorkomen van specifieke hersengolven). Bovendien is er REM-slaap (Rapid Eye Movement), de fase waarin vaak gedroomd wordt.

Wetenschappers veronderstellen dat iedere fase z'n eigen specifieke functie heeft. Onvoldoende slaap van een bepaalde soort kan ertoe leiden dat iemand niet voldoende uitrust, ook al heeft hij of zij voldoende uren geslapen. De groep van Kishi keek in dit onderzoek in het bijzonder naar de overgangen tussen de soorten slaap. In vergelijking met gezonde controlepersonen bleken ME/CVS-patiënten na een REM-fase en na een fase-I-slaap vaker wakker te worden, in plaats van over te gaan op een ander soort slaap.

Onlangs deden dezelfde wetenschappers opnieuw onderzoek naar dit onderwerp. Ditmaal bestudeerden ze het slaappatroon van mensen die al één ME/CVS hadden en mensen die behalve aan ME/CVS ook aan fibromyalgie leden. Ze ontdekten verschillen in het slaappatroon van beide groepen. Patiënten met uitsluitend ME/CVS bleken ook nu weer vaker wakker te worden na een REM-slaap. Patiënten die behalve ME/CVS ook fibromyalgie hadden, gingen vanuit andere fasen vaker over

naar de fases I en II. De onderzoekers concluderen dat hieruit kan worden afgeleid dat ME/ CVS en fibromyalgie verschillende ziekten zijn, die elk een andere verstoring van het slaappatroon met zich meebrengen. Zij stellen dat het op basis van hun onderzoeksresultaten zelfs mogelijk is een onderscheid te maken tussen ME/ CVS-patiënten met of zonder fibromyalgie.

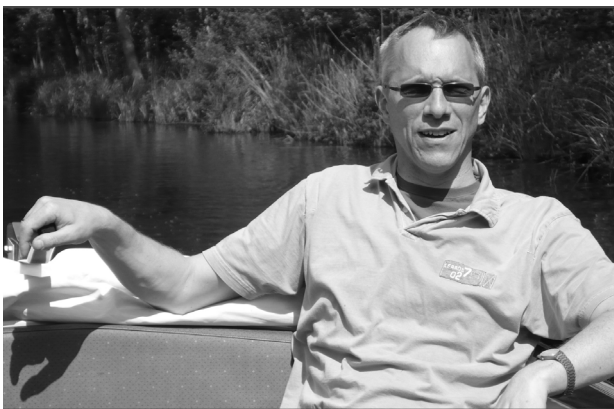
Kishi A, Natelson BH, Togo F, Struzik ZR, Rapoport DM, Yamamoto Y.

Educational Physiology Laboratory, Graduate School of Education, The University of Tokyo, 113-0033, Japan. Sleep stage transitions in chronic fatigue syndrome patients with or without fibromyalgia.

Journal: Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. 2010;1:5391-4.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Pieter Muller.



Sinds 2008 ben ik penningmeester van de Steungroep. Mijn vrouw Gea kreeg in 2006 na een zware griep ME/ CVS. Door onze ervaringen met het UWV in Hengelo, waar Gea's ziekte niet serieus werd genomen, kwamen we in contact met de Steungroep. Met succes: mede door de inspanningen van de Steungroep heeft het UWV Gea eind vorig jaar volledig afgekeurd.

Van beroep ben ik financial controller en dit vak heb ik, nadat ik twintig jaar werkzaam ben geweest in het bedrijfsleven, van 2005 tot 2010 als zelfstandige uitgeoefend. Daarnaast heb ik in 2007 een webwinkel in wenskaarten (www.mullerwenskaarten.nl) opgericht. Vanwege het succes van de webwinkel heb ik mijn activiteiten als zelfstandig financial controller stopgezet en richt ik mijn aandacht nu volledig op de webwinkel. Verder heb ik de zorg voor mijn gezin met twee

fantastische dochters van zes en acht jaar oud. En af en toe heb ik dan ook nog tijd over voor mijn hobby's: fotografie en zeilen.

Als penningmeester van de Steungroep is het mijn taak om de uitgaven binnen de perken te houden en ieder jaar de begroting weer sluitend te krijgen. De Steungroep is voor een groot deel van haar inkomsten afhankelijk van de bijdragen van donateurs. Ze krijgt daarnaast geen structurele subsidie, alleen meerjarige projectsubsidies – zonder een garantie op vervolgprojecten. Daardoor zijn de inkomsten ieder jaar weer onzeker en wisselen ze sterk. De financiële onderbouwing van subsidieaanvragen verzorg ik ook. Daarnaast ben ik, samen met Gea, webmaster van de website van de Steungroep.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michaël Koolhaas

De eerste werkdag van het nieuwe jaar, maandag 3 januari 2011, was voor de Steungroep een heel bijzondere dag. Bij de post vonden we twee brieven van het fonds PGO, een onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, met het nieuws dat twee van onze aanvragen voor projectsubsidies zijn ingewilligd.

We zijn hier natuurlijk erg blij mee. Omdat we geen vaste subsidie krijgen, zoals bijvoorbeeld de ME/ CVS-Stichting, zijn we voor onze activiteiten voor een groot deel afhankelijk van projectsubsidies. Nu kunnen we in ieder geval tot eind 2013 verder met ons werk, zonder dat we onderdelen daarvan moeten schrappen of betaalde medewerkers moeten ontslaan.

Daarnaast bewijst de toekenning van deze subsidies dat de deskundigen van het PGO vertrouwen hebben in het vermogen van de Steungroep om dergelijke projecten uit te voeren. Daar zijn we best trots op!

POM

Het eerste, en tevens grootste, project hebben we POM gedoopt: Patiëntenperspectief Op Mediprudentie. Bij dit project werken we samen met de Whiplash Stichting Nederland en de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Ons doel is het opstellen van een handleiding voor patiëntendeelname aan mediprudentie. Mediprudentie is een nieuwe term binnen de verzekeringsgeneeskunde. Het wordt door de Gezondheidsraad omschreven als een verzameling verzekeringsgeneeskundige rapportages (verslagen van keuringen), die door deskundigen

zijn becommentarieerd. We willen met dit project bereiken dat in deze mediprudentie ook de ervaringen van patiënten een vaste plaats krijgen.

DIA

Het tweede project draagt de naam DIA, Dialoog-gestuurde Re-integratie. Hierbij werken we samen met de Whiplash Stichting en met de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Dit project richt zich op de re-integratie van zieke werknemers en heeft als doel hun positie te versterken als ze proberen aan het werk te blijven of te gaan.

Expertmeeting

Op 18 november 2010 organiseerden de Steungroep en de Whiplash Stichting Nederland in Bunnik een 'expertmeeting', een bijeenkomst van deskundigen. De titel van de bijeenkomst was *Bedrijfsarts, verzekeringsarts, zieke werknemer; drie perspectieven, één doel!?* De bijeenkomst vond plaats als onderdeel van het project *Kennis en Kracht: samen naar een betere keuringspraktijk*. Dit project zijn beide organisaties in juli 2009 gestart met als doel de kwaliteit van arbeidsongeschiktheidskeuringen te verbeteren.

Tijdens de bijeenkomst in Bunnik hebben (vertegenwoordigers van) zieke werknemers, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen kennis en ervaringen uitgewisseld over de begeleiding en beoordeling van zieke werknemers. De deelnemers brachten allerlei ideeën naar voren over het verbeteren van de samenwerking en onderlinge afstemming van bedrijfsartsen en verzekeringsartsen en over manieren om de inbreng van de zieke werknemer zelf te vergroten.

Een uitgebreid verslag van deze expertmeeting is te vinden op de website van de Steungroep.

<http://www.steungroep.nl/index.php/nieuwsagenda/nieuwsoverme/369-27-januari-2011-bedrijfsarts-verzekeringsarts-zieke-werknemer-drie-perspectieven-een-doel>

Gift

De Steungroep ontving onlangs opnieuw een speciale gift van een van onze donateurs. We zijn daar bijzonder dankbaar voor. Met dit bedrag kunnen we de laatste stap zetten bij de vernieuwing van de computerapparatuur op ons kantoor.

Nieuwe secretaris

Onze oproep in het vorige nummer heeft succes gehad. We hebben een nieuwe secretaris gevonden, Peter Hoezen. Peter kreeg omstreeks 1980 ME/ CVS, maar is daarvan inmiddels grotendeels

hersteld. In het verleden was hij leraar technisch onderwijs in het vmbo. Wij zijn erg blij dat hij ons bestuur komt versterken en zien de samenwerking met vertrouwen tegemoet.

Dat neemt niet weg dat ons bestuur nog steeds behoefte heeft aan uitbreiding. We zoeken met name iemand die zich wil inzetten op het gebied van personeels- en vrijwilligersbeleid. Ook mensen die onze telefonische informatie- en adviesdienst willen versterken zijn meer dan welkom. En wie o wie wil zich voor ons bezighouden met de acties tegen de dreigende afbraak van de Wajong? Meldt u zich alstublieft aan!



MEER HUURTOESLAG BIJ HANDICAPS

De *Wet op de Huurtoeslag* regelt dat mensen met een laag inkomen onder bepaalde voorwaarden een tegemoetkoming in de huur van hun woning kunnen krijgen. Daarbij is niet alleen het eigen inkomen van een huurder van belang, maar ook dat van zijn of haar eventuele medebewoners.

Als iemand zorg nodig heeft en daarvoor een indicatie heeft van het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ), wordt het inkomen van een verzorgende medebewoner niet meegeteld. Dat gebeurt niet automatisch, de huurder moet er zelf om vragen.

Als u een huis huurt dat vanwege uw handicap is aangepast, mag de huur hoger zijn dan de maximale algemene huurgrens van € 647,53 per maand (voor mensen van 23 jaar en ouder) die voor huurtoeslag geldt. Voor jongeren beneden de 23 jaar is die maximale huurgrens € 357,37, maar bij een aangepaste woning ook € 647,53.

Bij de eerste aanvraag van huurtoeslag kunt u niet al direct een beroep doen op een verhoogde huurgrens. Maar zodra de bevestiging dat de aanvraag is ontvangen binnen is, kunt u met een digitaal mutatieformulier aangeven dat u een indicatie voor zorg met verblijf hebt of dat uw woning wegens uw handicap is aangepast.

Huurtoeslag voor 2011 kan nu aangevraagd worden. Tot 1 april 2011 kunnen ook nog aanvragen over 2010 worden ingediend.

Meer informatie over de voorwaarden en proefberekeningen zijn te vinden op: www.toeslagen.nl

Bron: *Juris*, december 2010

NIEUW BOEK OVER ME/CVS !!!



Mirande de Rijke

Ik werd ziek, maar...de wereld bleek mesjokke
Kafka in MEDisch polderland
€ 17,50
ISBN:978-94-6129-034-2
www.falstaffmedia.nl

Dit is een nieuw Nederlandstalig boek dat alle spelonken van ME/CVS verkent. Weinig blijft onbesproken. Buitenstaanders die de kopij lazen voordat deze naar de uitgever ging, reageerden geschokt en ontdaan. En met ongeloof. Heel begrijpelijk. Wat Mirande de Rijke in dit boek beschrijft, zullen de meeste Nederlanders niet voor mogelijk houden in ons land. Onze overheid laat niet na te benadrukken op welk hoog peil onze medische zorg staat, in vergelijking met vele andere landen. Lees dit boek en daal met de auteur af naar het putje van de Nederlandse gezondheidszorg.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

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

(87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)
Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

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

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p).

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

NIEUW ME/CVS Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel, (overzicht van het Canadese consensus document)

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidsyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.

Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor artsen en ander medisch personeel, dat met ME/ CVS-patiënten te maken heeft. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten (24 p). Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/ CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p). Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p). Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids-criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p). Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her) keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/ CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door

de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p). Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Pieter Muller, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C 9715 CD Groningen
Telefoon: 050-549 29 06 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

