

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 15, NUMMER 2, mei 2015

Beste lezer,

In dit nummer weer veel nieuws. Over ouders van een dochter met ME/CVS, die officieel van kindermishandeling zijn beticht toen zij te ziek was om naar school te gaan. Over 'Mijn Re-integratieplan', een e-learning programma dat patiënten helpt als zij weer aan het werk willen. Het is gemaakt door de Steungroep en twee andere organisaties. Over wetenschappelijk onderzoek dat opnieuw hard bewijs levert dat ME/CVS een lichamelijke basis heeft. En over een Amerikaans voorstel om de naam van de ziekte te veranderen in SEID. Wat dat voorstel precies inhoudt, doet Michaël Koolhaas uitgebreid uit de doeken.

Denkt u dat al deze informatie ook interessant is voor anderen, vraag dan een extra exemplaar aan voor iemand in uw omgeving die nog geen donateur is. Wij sturen hem of haar dan een exemplaar op proef via e-mail of per post. U hoeft alleen maar de naam en het adres door te geven aan info@steungroep.nl, onder vermelding van 'proef-exemplaar'.

ouders van dochter met ME/CVS in het gelijk gesteld bij klacht over leerplichtambtenaar

Ynske Jansen

De Nationale ombudsman en de Kinderombudsman hebben een leerplichtambtenaar uit Sint-Michielsgestel op de vingers getikt. Deze ambtenaar heeft zich bij het schoolverzuim van een ziek kind niet behoorlijk gedragen. Ook heeft zij gehandeld in strijd met het Kinderrechtenverdrag. Dat concluderen de ombudsmannen in een

rapport van 17 maart 2015. Een flinke opsteker voor kinderen met ME of CVS en hun ouders die problemen hebben met een school of leerplichtambtenaar.

ouders kind winnen zaak tegen leerplichtambtenaar



Onderwerp van de klacht is het meisje Sara,* dat in 2009 ziek wordt. Ze is dan tien jaar. Sara kan op dat moment al zo vaak niet naar school, dat de leerplichtambtenaar wordt ingeschakeld. In januari 2010 stelt een kinderarts bij Sara de diagnose CVS. Op basis daarvan wordt zij in maart van dat jaar vrijgesteld van leerplicht voor de rest van het schooljaar.

In de zomer van 2010 schrijven Sara's ouders haar in bij een middelbare school, waarbij het streven is dat zij die school bezoekt. Door haar ziekte lukt dat niet. Begin 2011 is er een gesprek tussen de ouders, school en de leerplichtambtenaar. Vooralsnog wordt Sara vrijgesteld van de schoolplicht: ze blijft ingeschreven staan op school, maar mag thuis onderwijs volgen. Het doel is wel dat zij uiteindelijk weer naar school gaat.

Melding kindermishandeling

Sara's resultaten in het thuisonderwijs zijn goed, maar zij gaat nog niet naar school. In juni 2011 laat de school de ouders per brief weten van plan te zijn om Sara per 1 augustus uit te schrijven. Kort daarna deelt de leerplichtambtenaar de ouders mee dat zij daarmee instemt. Tegelijk kondigt zij aan dat zij, naar aanleiding van contact met de school, een melding gaat doen bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK).

Voor de ouders komen die acties onverwacht. Zij zijn bezorgd over de onderwijsmogelijkheden voor Sara en vinden de melding bij het AMK een ernstige inbreuk op hun persoonlijke levenssfeer. Nadat een klacht bij de gemeente over de leerplichtambtenaar tot niets heeft geleid, dient de vader een klacht in bij de Nationale ombudsman. Hij geeft daarbij ook aan dat de leerplichtambtenaar de diagnose van artsen dat Sara te ziek is om naar school te gaan, niet erkent.

TIP

Nationale ombudsman en Kinderombudsman

De Nationale ombudsman behandelt klachten over overheidsinstellingen. Meer informatie over het indienen van een klacht: www.nationaleombudsman.nl/klacht-indienen/criteria.

Iedereen die vindt dat kinderrechten worden geschonden kan terecht bij de Kinderombudsman. Deze is te bereiken:

per telefoon: 0800 – 876 54 32 (gratis);
per post: Antwoordnummer 10870, 2501 WB Den Haag (geen postzegel nodig);
per e-mail: ombudswerk@dekinderombudsman.nl

Geen oplossing gezocht

De Nationale ombudsman behandelt de klacht samen met de Kinderombudsman. Beiden bestuderen de zaak. Zij stellen dat een kind, als het lange tijd te ziek is om naar school te gaan, mag verwachten dat ouders, school en leerplichtambtenaar gezamenlijk naar een oplossing zoeken. Zo'n kind uitschrijven uit de school en een melding doen bij het AMK helpen daar niet bij: gezamenlijk overleg is het sleutelwoord. En juist dat, zo concluderen de ombudsmannen, is achterwege gebleven.

Wanneer er zorgen ontstaan of het onderwijs hapert, moet een leerplichtambtenaar samen met de ouders en de school om de tafel gaan zitten om een oplossing te vinden. En waar in individuele gevallen onderwijs op school (tijdelijk) niet mogelijk is, moet hij of zij samen met andere betrokkenen zorgen voor een maatwerkoplossing. Dat is in dit geval niet gebeurd.

TIP

Zie voor onderwijsoplossingen voor jongeren met chronische aandoeningen: <http://www.jongerenbinnenboord.nl/>

Kinderrechtenverdrag

Beide ombudsmannen vinden de klacht van de ouders dan ook gegrond: naar hun oordeel is het handelen van de leerplichtambtenaar in strijd met de vereiste van maatwerk en samenwerking, en met het Verdrag inzake de rechten van het kind. Een kind heeft immers niet alleen leerplicht maar ook leerrecht. En op grond van bovengenoemd verdrag heeft ieder kind recht op onderwijs dat aansluit bij zijn vermogen en capaciteiten. Bij de afwijking op welke manier dit vorm moet krijgen horen de belangen van het kind op het gebied van onderwijs en ontwikkeling voorop te staan. Daarbij kan afgeweken worden van de plicht om naar school te gaan, om alternatieve oplossingen zoals thuisonderwijs mogelijk te maken.

Melding kindermishandeling ongegrond

De ombudsmannen stellen verder dat:

- het feit dat een kind niet in de klas zit onvoldoende reden is voor een melding bij het AMK;
- de leerplichtambtenaar zich niet alleen had moeten baseren op een papieren dossier en informatie van de school, maar zich ook bij andere betrokken professionals had moeten informeren over de situatie van Sara.

Sara uitschrijven, vrijstellen van leerplicht en een melding doen bij het AMK was volgens de Ombudsmannen escalerend en leidt ertoe dat niemand zich meer verantwoordelijk voelt voor het organiseren van passend onderwijs voor Sara. Er is dan immers geen school meer

én geen leerplicht. Dat heeft in de praktijk vaak als resultaat dat er helemaal geen onderwijs wordt gevolgd.

Morele steun

In hun rapport laten de ombudsmannen doorklinken dat ook het handelen van de school vragen oproept. Zij trekken daarover echter geen expliciete conclusie, omdat de klacht van de ouders daar niet over ging.

Sara en haar ouders zijn dus in het gelijk gesteld. In de praktijk zullen ze daar waarschijnlijk niet veel aan hebben. De uitspraak van de ombudsmannen komt bijna vier jaar nadat het probleem met de leerplichtambtenaar is ontstaan. Bovendien is hun oordeel niet bindend: het hoeft niet tot een andere beslissing te leiden.

Voor andere ouders die tegen soortgelijke problemen aanlopen, is de uitspraak wel een grote morele steun. En als het goed is leidt hij tot een beter optreden van de gemeente en de leerplichtambtenaar in dergelijke situaties.

* Dit is niet haar echte naam.

Bron: Rapport 'Leerplicht: samen zoeken naar een oplossing'. 17 maart 2015. Nationale Ombudsman nr. 2015/056, Kinderombudsman nr. KOM 004/2015. <https://www.nationaleombudsman.nl/uploads/rapport/20150056%20R%202013.11457%2017-03-2015.pdf>
Of: www.nationaleombudsman.nl. Zoekterm: leerplichtambtenaar

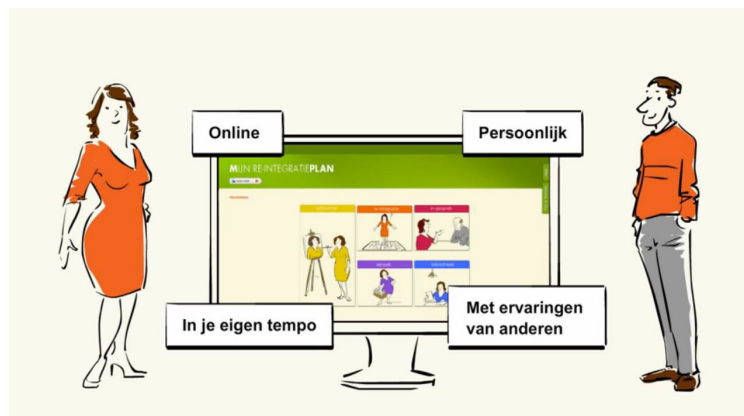
'MIJN RE-INTEGRATIEPLAN': ONLINE ONDERSTEUNING BIJ RE-INTEGRATIE

Ynske Jansen en Gemma de Meijer

Mensen die door ziekte niet meer (volledig) kunnen werken, kunnen sinds begin dit jaar gebruikmaken van 'Mijn Re-integratieplan'. Dit is een online leerprogramma dat zieke werknemers helpt als zij weer aan de slag proberen te gaan.

'Mijn Re-integratieplan' is gemaakt door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Het programma is het resultaat van het project 'Dialogoggestuurde re-integratie', en tot stand gekomen met een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Bij de ontwikkeling ervan zijn ook bedrijfsartsen

en hun beroepsvereniging NVAB betrokken. De inhoud is echter volledig bepaald door de drie patiëntenverenigingen. Zij hebben daarbij gebruikgemaakt van ervaringen van zieke werknemers, informatie van deskundigen, onderzoeksresultaten en kennis die is opgedaan tijdens bijeenkomsten en trainingen.



Wat biedt Mijn Re-integratieplan?

- Het geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- Het 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.
- Het 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.
- Het bevat informatie, opdrachten en voorbeeld filmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- U krijgt achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

Het programma biedt kennis, inzicht en vaardigheden om de stappen te nemen die bij u passen. In uw eigen tijd en met een persoonlijke aanpak. Meer informatie vindt u op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

Voor wie is het programma bedoeld?

Voor een deel van de ME- en CVS-patiënten is het geen optie om (weer) aan het werk te gaan. Maar er zijn ook patiënten die binnen hun beperkte mogelijkheden wel zouden kunnen en willen werken. Ook zijn er mensen die nog niet zo lang ziek zijn en niet precies we-

ten wat op termijn wel en niet haalbaar is. Zij hebben te maken met overheidsregels, re-integratieprocedure, werkgever en bedrijfsarts. Vooral mensen uit de laatste twee groepen die nog een werkgever hebben kunnen veel aan 'Mijn Re-integratieplan' hebben.

Het programma is er niet op gericht om ten koste van uw gezondheid of kwaliteit van leven aan het werk te gaan, maar juist om een aanpak te vinden die zo veel mogelijk past bij uw eigen behoeften, mogelijkheden en doelen. Het is in de praktijk getest door patiënten met whiplash, prikkelbare darm syndroom en ME of CVS.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Wanneer u, naast of in plaats van 'Mijn Re-integratieplan', behoefte hebt aan een persoonlijk gesprek over uw situatie op het gebied van werk of inkomen, kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 12.00 uur en op donderdag van 13.00 – 16.00 uur: 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

ME- en CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven)

Korting voor donateurs

Het in stand houden van het programma kost geld. Het gebruik kan daarom niet gratis zijn. De Steungroep biedt haar donateurs korting: voor een jaar lang gebruik betalen zij € 19,95 in plaats van € 34,95. Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar info@steungroep.nl. U ontvangt dan per mail een code waarmee u met korting kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'. Hebt u nog vragen, dan kunt u contact opnemen via info@mijnreintegratieplan.nl. of telefonisch met Gemma de Meijer: 050 549 29 06.

Schema met oplossingen

Een van de onderdelen van 'Mijn Re-integratieplan' is een handig schema met de titel 'Werken met gezondheidsproblemen: belemmeringen en oplossingen'. Hierin vindt u een overzicht van allerlei belemmeringen op het gebied van werk die het gevolg kunnen zijn van gezondheidsklachten, en mogelijke oplossingen daarvoor. Donateurs van de Steungroep kunnen op aanvraag dit schema via e-mail toegestuurd krijgen. Stuur daarvoor een verzoek met opgave van naam en adres naar info@steungroep.nl onder vermelding van 'Schema Werken met gezondheidsproblemen'.

MEDIPRUDENTIE: CASUSSEN MET COMMENTAAR NU OP WEBSITE

Ynske Jansen

Het project 'Patiëntenperspectief op mediprudentie' (POM) is dit voorjaar afgerond. De Steungroep werkte hierin samen met de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging. De in het project gemaakte mediprudentie is inmiddels voor iedereen te vinden op internet.

Zoals er al lange tijd jurisprudentie bestaat voor juristen, is er sinds kort ook mediprudentie voor verzekeringsartsen.* Mediprudentie is bedoeld als naslagwerk dat deze artsen in de praktijk kunnen gebruiken voor het onderbouwen van hun beoordelingen. In dat naslagwerk, een database, zijn allerlei casussen (gevalsbeschrijvingen) opgenomen die als voorbeeld kunnen dienen en waaraan artsen hun beoordelingen kunnen toetsen. Dit alles met het doel om de kwaliteit van de keuringen te verbeteren.

Patiëntenperspectief

Het plan voor het maken van mediprudentie is afkomstig van de Gezondheidsraad. De bedoeling was dat ook de patiëntenorganisaties erbij zouden worden betrokken. Toen dat niet gebeurde, hebben de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging het initiatief genomen voor het project POM. Zij hebben zelf casussen beschreven, vanuit het perspectief van patiënten. De mediprudentie die zij daarmee hebben opgesteld, voldoet aan alle kwaliteitseisen van de mediprudentievergadering van de beroepsorganisatie van verzekeringsartsen NVVG en het UWV. Er is dan ook toegezegd

dat deze casussen worden opgenomen in de database voor verzekeringsartsen. Om ervoor te zorgen dat de resultaten van het project niet in een bureaula verdwijnen is een 'monitorgroep' opgericht met vertegenwoordigers van de drie patiëntenorganisaties.



Uit de praktijk

Het gaat om acht casussen uit de praktijk, met commentaar. Een casus bestaat steeds uit de volgende onderdelen:

- Een beschrijving van de situatie van de betrokken patiënt ten tijde van de beoordeling door de verzekeringsarts.
- Een samenvatting van het onderzoek van de verzekeringsarts en een weergave van zijn oordeel.
- Een kritisch commentaar, waarin bijvoorbeeld staat hoe het anders had gekund, onder andere gebaseerd op richtlijnen en wetenschappelijke publicaties.

Specifieke aandachtspunten

De mediprudentie van ons project onderscheidt zich van die van de verzekeringsartsen zelf, doordat wij zijn uitgegaan van het perspectief van patiënten.

Wij hebben casussen gekozen waarin onderwerpen centraal staan die voor onze achterban bij de keuring van belang zijn, zoals een beperkte arbeidsduur, of de rol van de partner als informatiebron bij de keuring. Specifiek voor onze aanpak is ook dat we niet alleen zijn afgegaan op de officiële rapportages van het UWV, maar daarnaast gebruik hebben gemaakt van aanvullende informatie van de be-

trokken patiënt. De commentaren hebben we zelf geschreven. Daarbij hebben we, behalve van bestaande regels, richtlijnen en wetenschappelijke publicaties, ook gebruikgemaakt van onze ervaringsdeskundigheid.

Van de acht casussen hebben er drie betrekking op mensen met chronische nierschade, twee op mensen met een whiplash en drie op ME/CVS-patiënten. In die drie gevallen hebben we speciale aandacht besteed aan de beoordeling van aspecten die bij deze patiënten vaak een rol spelen:

- het verschil tussen het aantal uren dat een patiënt zelf denkt te kunnen werken, en het aantal uren dat de verzekeringsarts mogelijk acht;
- cognitieve beperkingen, met andere woorden: problemen met concentratie en geheugen ;
- participatiegedrag, ofwel: de vraag in hoeverre een patiënt zich inspant voor een 'bevordering van zijn gezondheid ten behoeve van deelname aan het arbeidsproces'.

Openbaarheid

De algemene mediprudentie voor verzekeringsartsen is (nog?) niet openbaar gemaakt, ook al heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om dat wel te doen. Maar de mediprudentie van het project POM is wél toegankelijk. Zie: <http://mediprudentie-pom2013.nl/> (-> Mediprudentie -> Casussen)

Voor patiënten kan het interessant en belangrijk zijn om de casussen te lezen, bijvoorbeeld bij de voorbereiding van een (her)keuring of een bezwaarprocedure.

Voor meer informatie: Ynske Jansen, via info@steungroep.nl

* Er is wel een belangrijk verschil met jurisprudentie. Die wordt gemaakt door onafhankelijke rechters, na de inbreng van alle betrokken partijen. Bij een beroepsprocedure zijn dat degene die beroep heeft aangetekend (eiser, bijvoorbeeld degene die een WIA-uitkering heeft aangevraagd) en de instantie tegen wie het beroep is ingediend (verweerder, bijvoorbeeld het UWV). Op dit moment wordt mediprudentie vooral gemaakt door verzekeringsartsen zelf en getoetst door een commissie van de beroepsvereniging van verzekeringsartsen NVVG en het UWV. Andere partijen dan de verzekeringsartsen en hun opdrachtgever UWV zijn daarbij niet vertegenwoordigd.



MEER HARD BEWIJS VOOR BIOLOGISCHE BASIS ME/CVS

Michaël Koolhaas

Amerikaanse wetenschappers hebben belangrijk onderzoek gedaan naar bloed en hersenvocht van een groot aantal ME/CVS-patiënten. Met opvallend resultaat.

Soms levert wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS opmerkelijke gegevens op maar krijgt het weinig aandacht, omdat slechts een kleine groep patiënten is onderzocht. De oorzaak daarvan is meestal geldgebrek. Gestimuleerd door een budget van enkele miljoenen dollars van privépersonen besloot een aantal wetenschappers in de Verenigde Staten enige jaren geleden de krachten te bundelen. In twee van hun onderzoeken is nu aanvullend hard bewijs gevonden voor de biologische basis van ME/CVS.

Ander beeld

De groep wetenschappers is afkomstig van vooraanstaande Amerikaanse universiteiten zoals Columbia, Stanford en Harvard. In hun eerste onderzoek bestudeerden zij, onder leiding van Mady Hornig, het bloed van 298 ME/CVS-patiënten en 348 gezonde proefpersonen op de aanwezigheid van cytokinen (moleculen die een rol spelen in het afweersysteem en ook bepaalde receptoren* activeren). Aanvankelijk leek dit niet veel op te leveren: er bleken geen grote verschillen tussen de patiënten en de gezonde mensen. Maar dat beeld veranderde drastisch toen de patiënten in twee groepen werden verdeeld: zij die *korter* en zij die *langer* dan drie jaar ziek waren. Nu werden er wel grote verschillen ontdekt, vooral waar het ging om zogeheten pro- en anti-inflammatoire cytokinen (cytokinen die respectievelijk ontstekingsbevorderend of ontstekingsremmend werken). Bij patiënten die nog niet zo lang ziek waren was met name sprake van een activering van pro-inflammatoire cytokinen, bij de anderen juist niet. Om de woorden van de onderzoekers te gebruiken: patiënten die langer dan drie jaar ziek waren vertoonden een gedempte activiteit van cytokinen.

Omslagpunt na drie jaar

De conclusie van de onderzoekers is dat de werking van het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten opvallend verschilt van die van gezonde mensen. Nog belangrijker: die werking verandert sterk in de loop van het ziekteproces. Het omslagpunt treedt (gemiddeld) na drie jaar op. Dit onderzoek maakt het mogelijk gerichte medicatie in te zetten om de werking van het immuunsysteem van patiënten te reguleren, waarbij de gevonden afwijkende waarden van de cytokinen van de individuele patiënten als leidraad (*biomarkers*) kunnen dienen.

Persaandacht

In de VS heeft dit onderzoek veel publiciteit opgeleverd. Er is over bericht in *The New York Times*, *The Wallstreet Journal* en *The Huffington Post*. In Engeland haalde het het *BBC-news*, *The Independent* en *The Telegraph*. In Nederland verscheen alleen een kort stukje in *Het Parool*, waarbij de kop ook nog eens onjuist is:

Chronische vermoeidheid is fysiek syndroom

Achter het chronisch vermoeidheidssyndroom gaat een fysieke oorzaak schuil. Onderzoekers van de Columbia University vonden verhoogde waarden van cytokines – moleculen die een rol spelen in het afweersysteem – in het bloed van mensen die de ziekte drie jaar of korter geleden hebben gehad.

Hersenvocht

Ruim een maand later verscheen een publicatie van een tweede onderzoek, dat voortbouwt op het eerste. Ook dit onderzoek werd uitgevoerd onder leiding van Mady Hornig. Opnieuw werd gespeurd naar afwijkingen van cytokinen. Ditmaal echter niet in het bloed, maar in het hersenvocht van ME/CVS-patiënten die al langere tijd ziek waren (gemiddeld zeven jaar). In totaal werden 32 patiënten onderzocht, en behalve 19 gezonde proefpersonen ook 40 mensen met multiple sclerose (MS).

De uitkomsten vertoonden grote overeenkomsten met het eerdere bloedonderzoek: bepaalde cytokinen, zoals interleukine 1, waren aanwijs-

baar minder actief bij mensen met ME/CVS, en enkele andere, zoals *eotaxine*, juist meer. De activiteit van interleukine 1 week bij hen duidelijk af van die van de gezonde proefpersonen en de MS-patiënten. De verminderde activiteit van eotaxine werd ook bij de MS-patiënten aangetroffen, maar niet bij de proefpersonen.



Mady Hornig

Volgens de wetenschappers wijzen de uitkomsten van beide onderzoeken op een sterk verstoorde werking van het immuunsysteem bij ME/CVS. Die verstoring is een plausibele verklaring voor twee belangrijke symptomen van deze ziekte: spierzwakte en *brain fog* ('hersennmist': je moeilijk kunnen concentreren, niet op woorden kunnen komen, geheugenproblemen hebben enz.).

Het feit dat de resultaten van beide onderzoeken sterke overeenkomsten hebben, onderbouwt de stelling dat er bij ME/CVS daadwerkelijk sprake is van een lichamelijke ziekte. Ook biedt het mogelijkheden om de verstoorde werking van het immuunsysteem te bestrijden met medicatie. Maar, zoals mede-auteur en gerenommeerd expert Ian Lipkin stelt: 'Er is nog veel onderzoek nodig om de doeltreffendheid en veiligheid van dergelijke medicatie te bepalen.'

* Receptoren zijn eiwitten waaraan een specifieke molecuul zich kan binden. Ze kunnen signalen doorgeven van binnen of buiten de cel.

Hornig M, Montoya JG, Klimas NC, Levine S, Felsenstein D, Bateman L, Peterson DL, Gottschalk CG, Schultz AF, Che X, Eddy ML, Komaroff AL, Lipkin WI. Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness. *Science Advances*. 2015 Feb 1; 1(1): e1400121.

Hornig M, Gottschalk G, Peterson DL, Knox KK, Schultz AF, Eddy ML, Che X and Lipkin WI. Cytokine network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Molecular Psychiatry*. 2015 March 31; doi:10.1038/mp.2015.29.

AMERIKAANS VOORSTEL: NIEUWE NAAM EN NIEUWE DEFINITIE VOOR ME/CVS

Michaël Koolhaas

Het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) heeft op 10 februari 2015 een lijvig rapport uitgebracht over ME en CVS. Hoewel de commissie die het heeft opgesteld uit louter Amerikanen bestond, zal dit rapport waarschijnlijk ook invloed hebben buiten de VS.

Het rapport is gemaakt in opdracht van en gefinancierd door een zestal Amerikaanse overheidsinstanties. De commissie, die bestond uit zeven experts op het gebied van ME en CVS en acht andere medisch deskundigen, heeft nieuwe criteria bedacht voor de diagnose van de ziekte, en een nieuwe naam. Daarbij heeft ze zich gebaseerd op een uitgebreide literatuurstudie en op getuigenissen van patiënten, artsen en onderzoekers tijdens openbare hoorzittingen.

Reacties

Van tevoren is er veel gedoe geweest over dit initiatief. Veel mensen vonden het zonde van het belastinggeld. Het belangrijkste argument daarbij was dat er al uitstekende criteria voor ME zijn: de Internationale Consensus Criteria (ICC) uit 2011. Ook de opstellers van deze criteria zelf hebben dat, samen met andere wetenschappers, in een openbare brief aan het IOM laten weten. Op die brief is een adhesiebetuiging gevolgd, ondertekend door belangenbehartigers uit de hele wereld. Ook talloze patiënten hebben brieven en e-mails naar het IOM gestuurd. In totaal kreeg de commissie bijna duizend reacties.

WAT STAAT ER IN HET RAPPORT?

Kort samengevat doet het rapport deze aanbevelingen:

1. ME/CVS moet worden omgedoopt tot *systemic exertion intolerance disease* (SEID), ofwel: systemische inspanningsintolerantie-ziekte. In de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD) van de Wereld Gezondheidsorganisatie moet SEID een nieuwe code krijgen.
2. Artsen moeten worden verplicht de diagnose SEID te stellen als na grondig onderzoek (het luisteren naar het verhaal van de patiënt zelf en het doen van lichame-

lijk onderzoek) blijkt dat aan de diagnosevoorwaarden wordt voldaan. Zij hoeven die diagnose niet nader te 'objectiveren' door uitgebreide testen te laten uitvoeren.

3. Het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid moet een tool-kit ontwikkelen voor screening en diagnose van patiënten met deze ziekte door huisartspraktijken, klinieken voor geestelijke gezondheidszorg, ergotherapie-instellingen en medisch-specialistische afdelingen van ziekenhuizen.
4. Een multidisciplinaire groep moet de diagnosevoorwaarden opnieuw tegen het licht houden zodra harde bewijzen wijziging hiervan rechtvaardigen. Deze groep moet binnen vijf jaar beoordelen of een dergelijke wijziging noodzakelijk is.

Voor de diagnose SEID zijn drie kernvoorwaarden verplicht. Er moet bij de patiënt sprake zijn van:

1. Een belangrijke vermindering van de mogelijkheid om deel te nemen aan beroeps-, scholings-, sociale of persoonlijke activiteiten, die langer dan zes maanden aanhoudt en gepaard gaat met vermoeidheid. Die vermoeidheid, die vaak invaliderend en ingrijpend is, mag niet al levenslang aanwezig zijn maar moet een duidelijk begin hebben en niet wezenlijk verminderen door rust. Ook mag ze niet het resultaat zijn van aanhoudende overmatige inspanning.
2. Post-exertionele malaise (PEM; vaak door patiënten beschreven als een 'crash' of 'instorting' na zelfs een kleine lichamelijke of geestelijke inspanning).
3. Een niet-verkwikkende slaap.

Ook moet de patiënt ten minste een van de twee volgende klachten hebben:

1. Cognitieve stoornissen (problemen met concentratie en geheugen).
2. Orthostatische intolerantie (problemen met langdurig rechtop staan).

Volgens het rapport kunnen ook andere symptomen, zoals maag/darm en genito-urinaire problemen (bijvoorbeeld moeite met plassen), keelpijn, gevoelige lymfeklieren en gevoeligheid voor bijvoorbeeld geluid en licht voorkomen bij patiënten en gebruikt worden om de

diagnose te ondersteunen. Maar de commissie vindt ze (nog) niet specifiek genoeg om ze op te nemen in de voorwaarden voor de diagnose.



Biologische ziekte

Volgens de commissie is in de VS bij verreweg het grootste deel van patiënten deze ziekte nog niet gediagnosticeerd. Ook stelt zij dat, hoewel het ziekteproces nog onbekend is, het bewijs dat er sprake is van een biologische ziekte zich de laatste jaren heeft opgestapeld. Bovendien is er volgens de commissie genoeg bewijs om de ziekte in verband te brengen met een niet goed functionerend immuunsysteem, met name een verminderde functie van de *natural killer*-cellen, en infecties, vooral het Epstein-Barr virus. Over behandelingen van de ziekte spreekt het rapport zich niet uit, omdat dit niet tot de opdracht behoorde.

COMMENTAREN

In de internationale media zijn verschillende commentaren verschenen op het rapport. Daarin worden plus- en minpunten genoemd.

Pluspunten zijn onder andere:

- Het rapport schaft de stigmatiserende en bagatelliserende naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' af.
- Het stelt dat SEID een lichamelijke ziekte is, geen syndroom, en evenmin een psychosomatische aandoening. Bovendien maakt het duidelijk dat de ziekte ernstig en chronisch is, een 'complexe multisysteemziekte' die de activiteiten van patiënten dramatisch inperkt.
- Post-exertionele malaise, het kenmerken-

de symptoom van ME, krijgt een belangrijke én verplichte rol in de diagnose SEID.

- Het rapport erkent het gebrek aan kennis over de diagnose en behandeling van de ziekte onder zorgverleners. Ook erkent het dat er bij veel zorgverleners een sceptische houding bestaat tegenover de echtheid van de ziekte, en het wil die houding bestrijden. Bovendien onderstreept het de noodzaak om meer biomedisch onderzoek naar de ziekte te doen.

Minpunten:

- Hoewel de benaming SEID goed bedoeld is, en beter dan CVS, blijft het toch een ongelukkige, gekunstelde term. Hij reduceert ME/ CVS ook tot één enkel symptoom: inspanningsintolerantie. Bovendien kan die term, die inhoudt dat iemand niet goed tegen inspanning kan, nog steeds ten onrechte door artsen of andere behandelers worden opgevat als een bewijs van 'bewegingsangst' of luiheid. Daarnaast is elke ziekte systemisch, zodat je je kunt je afvragen of het zinvol is om dat woord te gebruiken in de benaming.
- Het rapport beveelt een definitie aan die simplistisch is, omdat ze maar weinig echt specifieke kenmerken bevat. De ICC bevatten die wél. Dit ondermijnt de verklaring van het rapport dat SEID een 'complexe multisysteemziekte' is.
- Doordat de diagnose is beperkt tot vier of vijf kernsymptomen die elk op zich ook bij andere ziektes kunnen voorkomen, bestaat het risico dat mensen ten onrechte de diagnose SEID krijgen. Bovendien zijn deze kernsymptomen nog steeds erg geconcentreerd op vermoeidheid, zoals de vaag gedefinieerde 'niet-verkwikkende slaap' of 'invaliderende' moeheid. Daardoor kunnen zij – uiteraard onbedoeld – ook passen bij bijvoorbeeld depressie.
- Nader onderzoek doen door middel van testen mag volgens het IOM, maar is niet vereist, met als reden dat de testen duur, belastend en niet uniform beschikbaar zouden zijn. (Dit terwijl o.a. een inspanningstest inmiddels beschikbaar en ook objectief is.) Daardoor, en doordat er maar een beperkt aantal symptomen noodzakelijk zijn voor de diagnose, bestaat de kans op 'overdiagnose': een toename van het aantal mensen die het etiket SEID krijgen opgeplakt, zeker omdat het rapport stelt dat artsen verplicht zijn die diagnose te stellen zodra iemand aan de beperkte voorwaarden voldoet.

- In het voorstel is sprake van een ander soort diagnose dan in het verleden. De eerdere diagnoses, zoals die van Fukuda uit 1994 en de ICC uit 2011, waren 'uitsluitingsdiagnoses': iemand moest niet alleen voldoen aan de voorwaarden, maar er moest ook worden uitgesloten dat zijn of haar klachten veroorzaakt werden door een andere ziekte dan ME/ CVS. Dat laatste hoeft nu niet meer. Daardoor kan de diagnose SEID ook van toepassing zijn op mensen die lijden aan andere aandoeningen die gepaard gaan met vermoeidheid, zoals burn-out, lupus, mitochondriale ziekte, Hashimoto.
- Het verwijderen van ME als neurologische ziekte uit de Internationale Classificatie van Ziekten en het introduceren van SEID in een nieuwe categorie (onduidelijk is nog welke), heeft verstrekkende consequenties. Als SEID bijvoorbeeld wordt opgenomen in de categorie 'serieuze' ziektes, heeft dit ongetwijfeld gevolgen voor de financiële middelen die voor onderzoek beschikbaar kunnen komen, bijvoorbeeld doordat farmaceutische bedrijven interesse gaan tonen. Maar het omgekeerde is ook mogelijk, namelijk als het in een 'vage' klasse wordt ondergebracht. Hetzelfde geldt voor de juridische gevolgen: in het eerste geval zullen patiënten meer serieus worden genomen bij keuringen, in het laatste geval juist minder.

De Steungroep is bezig om, samen met de twee andere ME en CVS-patiëntenorganisaties, na te gaan wat het IOM-rapport kan betekenen voor de Nederlandse situatie. Hiervoor gebruiken wij, naast de vele commentaren die er inmiddels zijn verschenen, ook de meningen van een aantal Nederlandse deskundigen. In een komende nummer van *Steungroepnieuws* kunt u naar verwachting meer hierover lezen.

Geraadpleegde bronnen:

Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. IOM-report, 10 februari 2015; http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=19012

Frank Twisk

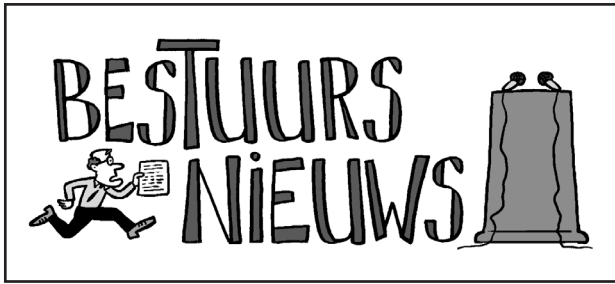
<http://www.hetalternatief.org/Politiek%20Verenigde%20Staten%20IOM%20Criteria%202015%201262.htm>

Erica Verrillo

<http://cfstreatment.blogspot.nl/2015/02/the-iom-report-good-bad-and-absolutely.html>

Robin Funk MEAdvocacy.org)

<http://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2015/02/25/new-chronic-fatigue-syndrome-report-doesnt-help-us/>



Catrinus Egas

Tweede Kamer vraagt Gezondheidsraad advies over ME

Op 10 maart heeft de Tweede Kamer besloten om de Gezondheidsraad een advies te vragen over ME. Deze Raad is een onafhankelijk adviesorgaan voor de regering. Aanleiding hiervoor was het burgerinitiatief Erken ME, georganiseerd door de groep ME Den Haag, dat door 56.000 mensen is ondertekend.

De Kamerleden vragen de Gezondheidsraad om in het bijzonder de volgende onderwerpen in het advies te betrekken:

- de definitie van ME en de voorwaarden voor het stellen van de diagnose;
- het ontstaan, het verloop en de prevalentie (m.a.w.: het aantal mensen dat aan deze ziekte lijdt);
- de mogelijkheden om ME te voorkomen en te behandelen;
- de invloed van ME op de patiënten en hun omgeving en op hun deelname aan de maatschappij;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met ME in Nederland;
- de huidige wetenschappelijke ontwikkelingen en perspectieven.

Ook geven de Kamerleden aan het op prijs te stellen als de Gezondheidsraad het advies nog in 2015 uitbrengt.

De Steungroep heeft, samen met de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging, de Groep ME Den Haag met dit resultaat gecompimenteerd!

Inmiddels heeft de Groep ME Den Haag een uitgebreide brief naar de Gezondheidsraad gestuurd om een aantal punten onder de aandacht te brengen. De Steungroep, de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging hebben hier een gezamenlijke brief aan toegevoegd.

Daarin ondersteunen wij het pleidooi van de groep ME Den Haag om bij de behandeling van de adviesaanvraag ME als biomedische ziekte centraal te stellen, en om bij het opstellen van het advies een evenredige inbreng van patiënten en hun vertegenwoordigers mogelijk te maken.

Bestuurswisselingen

In het vorige nummer heeft Michaël Koolhaas zelf al gemeld dat hij is afgetreden als voorzitter van de Steungroep, en waarom. Het bestuur bedankt Michaël hartelijk voor zijn jarenlange inzet. Zowel binnen als buiten de organisatie heeft hij zijn bestuurlijke kwaliteiten en zijn grote kennis op het gebied van ME en CVS ingezet. Bijvoorbeeld bij het opzetten van de website van de Steungroep, bij de ontwikkeling van de richtlijn CVS en de klacht daarover bij ZonMW en de Nationale Ombudsman, als adviseur of stuurgroep lid bij verschillende projecten, in de samenwerking met het voormalige ME Fonds en met de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging.

Door het aftreden van Michaël missen het bestuur en de medewerkers niet alleen een voortrekker, maar ook een fijne collega. Gelukkig zal hij ons voorlopig nog blijven adviseren en ook als vrijwilliger actief blijven.

Ap Dominicus is eveneens teruggetreden als bestuurslid. Hij kon naar zijn eigen maatstaven niet aan de bestuurlijke verwachtingen voldoen. Ook Ap bedanken wij voor zijn inzet. Naast het aftreden van bestuursleden kunnen we gelukkig melden dat we in Dick Quik een nieuwe voorzitter hebben gevonden. Dick is al meteen in het diepe gesprongen, niet alleen als voorzitter van het bestuur maar ook in het overleg met de andere ME/CVS-organisaties. In het volgende nummer van *Steungroepnieuws* zal hij zich aan u voorstellen.

Jaarcijfers 2014

Het bestuur heeft in maart de jaarcijfers over 2014 vastgesteld. Het jaar werd zoals verwacht met een negatief financieel resultaat afgesloten, wat betekent dat we op onze reserves interen. We moeten dus zoeken naar manieren om meer donateurs te werven. Uw hulp is daarbij natuurlijk zeer welkom! Donateurs die het financieel verslag willen inzien kunnen het opvragen via info@steungroep.nl, onder vermelding van naam en adres.

Toekomstperspectief

De wereld is in verandering. Zo ook de wereld van patiëntenorganisaties. De Steungroep kwam al nooit in aanmerking voor basissubsidie als patiëntenorganisatie. Maar de afgelopen jaren hebben we wel enkele projectsubsidies kunnen binnenhalen. Dat heeft geleid tot een aantal projecten waarin we samenwerk(t) en met andere patiëntenorganisaties, met een goed tot zeer goed resultaat. Door die subsidies hebben we onze organisatie en activiteiten op peil kunnen houden. Het subsidiesysteem maakt het voor ons echter steeds moeilijker om, zelfstandig of samen met anderen, subsidies aan te vragen. Voor ons als bestuur is dat reden om ons te oriënteren op de toekomst. Zodra onze plannen meer uitgekristalliseerd zijn, zullen we daar natuurlijk over berichten.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

AnnA Siermann.

Geboren

17 november 1963.

Woonplaats

Rotterdam.

Partner/kinderen

Samenwonend, geen kinderen.

ME/CVS sinds

1993. Ik was de hele tijd moe en zo ziek; ik kon geen eten verdragen, geen beweging, licht of geluid. Ik heb dat eerste jaar alleen maar op bed gelegen. Uiteindelijk ben ik langzaam maar zeker weer opgekrabbeld. Ik heb allerlei behandelingen geprobeerd, ook alternatieve, maar kan niet precies zeggen wat heeft geholpen. Er was niet één wondermiddel. Na de overgang ging het een stuk beter, dus ik denk dat hormonen een rol hebben gespeeld. Ik ben niet helemaal genezen, ben nog steeds erg kwetsbaar en moet goed op mijn grenzen letten. Ik ga bijvoorbeeld niet naar een feestje 's avonds. Maar ik voel me lang niet meer zo beperkt en ziek.

Wie heeft de diagnose gesteld?

Een bedrijfsarts gaf me een folder over ME. Daarvoor had ik er nog nooit van gehoord. Ik ben informatie gaan zoeken bij patiëntenverenigingen, en toen was het voor mij zo klaar als een klontje, alles was zo herkenbaar. Uiteindelijk heb ik een officiële diagnose gekregen van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, waar ik meedeed aan een onderzoek.

Arbeidsongeschikt?

Na twee jaar ziekte heb ik in 1995 een WAO-uitkering aangevraagd, maar die kreeg ik niet. Na veel gedoe ben ik in 1997 uiteindelijk met terugwerkende kracht volledig afgekeurd. In 2006 heb ik weer een herkeuring gehad en toen ben ik goedgekeurd. Daar was ik het niet mee eens, maar omdat het toen al beter met me ging ben ik daartegen niet weer in bezwaar gegaan. Ik krijg nog wel een kleine uitkering voor mijn restverdien capaciteit.

Wat voor werk deed/doe je?

Voordat ik ziek was werkte ik in een enveloppenfabriek als commercieel binnendienstmedewerkster, een kantoorbaan van veertig uur. Toen het weer wat beter ging ben ik voorzichtig gaan helpen in het bedrijf van mijn partner. In mijn eigen tempo, met een plek om te rusten. Het was prettig om zo een beetje uit te proberen wat ik kon. En nu heb ik weer een baan. Sinds een jaar werk ik twintig uur als baliemedewerkster in een centrum waar cursussen worden gegeven

over een natuurlijke leefwijze, bijvoorbeeld over voeding en yoga.

Problemen gehad bij de keuring?

Jazeker. Het heeft twee jaar geduurd voordat ik werd afgekeurd. Bezwaar, hoger beroep, ik ben tot aan de laatste mogelijkheid gegaan binnen het UWV. Via de FNV had ik een advocaat die me heeft bijgestaan. Uiteindelijk is het dus gelukt, maar dat heeft veel tijd en moeite gekost.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, heel veel. Ik wist van niks en heb alle folders en brochures van de Steungroep doorgespit. Al die informatie over hoe dingen werken, waar ik op moest letten, heeft me erg geholpen. En ik heb alles ook weer doorgespeeld aan mijn advocaat.

Steungroepdonateur sinds?

1994. En ik blijf het voor de rest van mijn leven! Het werk van de Steungroep is zo belangrijk, ik wil dat iedereen die het nodig heeft die hulp kan krijgen.

Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws*?

Ik blader het blad snel door en lees niet alles meer sinds ik me beter voel, ik word er toch altijd weer een beetje verdrietig van. Het 'Lezersportret' vind ik leuk en in het verleden las ik de stukken van advocaat Sjoerd Visser graag.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Nee, niet meer. Ik ben wel betrokken geweest bij de ME/cvs Stichting, heb daar als vrijwilliger een tijdje voorlichtingsmiddagen gegeven.

Hobby's

Yoga, zenmeditatie en creatief bezig zijn: grafisch vormgeven, schilderen, fotografie, fröbelen.

Favoriet boek

Ik lees graag kinder- en jeugdboeken, bijvoorbeeld *Marcelo en de echte wereld* van Fransisco Stork.

Wat maakt je blij?

Wandelen met de hond. De hond heeft me erg geholpen toen ik weer wat opknapte. Hij bracht regelmaat in mijn dag, en ik kwam elke dag even buiten.

Gaf ME/CVS problemen in je privéleven?

Ja, ik had een relatie van twintig jaar, de

helft daarvan was ik ziek. Dat is misgelopen, en dat had voor een deel zeker met mijn ziek-zijn te maken. Ik was vroeger heel actief en als zoiets verandert is dat ook voor een partner heel moeilijk. Van mijn drukke agenda en lange adressenlijst van vroeger is niet veel over, maar mijn echt goede vrienden zijn er gelukkig nog steeds. En ik heb ook een nieuwe partner gevonden.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik heb een vriend met ME die ik heb leren kennen tijdens een bijeenkomst van de ME/cvs Stichting. We hebben veel steun aan elkaar, herkenning is zo belangrijk. Met hem gaat het helaas nog steeds niet zo goed.

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

'Ik ben ook weleens moe'. Daar schrok ik wel van, de onwetendheid, vooral bij collega's in het begin. Ik reageer er gewoon niet meer op.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Wat ik nu lastig vind, is dat ik niet alles kan doen wat ik wil. Tien jaar geleden voelde ik me de hele tijd beroerd en was dat hetgeen waar ik het meest last van had. Nu kan ik gelukkig meer, maar er zijn nog steeds dingen die niet gaan. Ik zou bijvoorbeeld weleens spontaan bij mijn zus in Arnhem willen langsgaan, maar de reis is te zwaar voor me om zomaar te ondernemen. Die moet ik plannen in een week zonder andere afspraken.

Hoe zie je je toekomst?

Ik verwacht dat mijn gezondheid ongeveer gelijk zal blijven. Er zit nog een beetje vooruitgang in mijn veerkracht, maar verder denk ik niet dat er nog veel zal veranderen. Ik ben heel tevreden met hoe mijn leven nu is. Het is rustiger dan voor ik ziek werd, maar ik ben blij met wat ik kan. Ik vind het nog steeds wonderlijk dat het zoveel beter gaat.

TIP

Handig overzicht meldpunten zorg

Het zal niemand zijn ontgaan. Door alle veranderingen in de zorg gaan veel mensen erop achteruit. De media besteden de laatste tijd regelmatig aandacht aan problemen met thuiszorg, begeleiding, jeugdzorg, mantelzorg en

het persoonsgebonden budget. Inmiddels zijn er allerlei meldpunten gekomen voor klachten, meldingen en vragen. Maar voor welk onderwerp kunt u bij welk meldpunt terecht? En wat gebeurt er met uw melding?

Zorgwijzer.nl heeft een volledig overzicht gemaakt van de verschillende meldpunten in de zorg: <http://www.zorgwijzer.nl/faq/zorgmeldpunt>. Daarin kunt u zien welke meldpunten er zijn, voor wie ze bedoeld zijn, met welke klachten u er terecht kunt en wat ermee wordt gedaan.

Wij adviseren iedereen om, als het om problemen gaat die specifiek te maken hebben met ME-of CVS, ook contact op te nemen met de ME/cvs Vereniging en/of de ME/ CVS Stichting. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid houdt zich niet bezig met medische zorg; belangenbehartiging op dat gebied laten we over aan de twee andere patiëntenverenigingen.

TIP

Vergoeding lidmaatschap Steungroep door zorgverzekering

Sommige zorgverzekeraars vergoeden (een deel van) de kosten van lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Vaak moet de betreffende patiëntenorganisatie dan wel zijn aangesloten bij een landelijke overkoepelende organisatie. De Steungroep is aangesloten bij Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte en voldoet daarmee aan die voorwaarde.

Een overzicht van de zorgverzekeringen die zo'n vergoeding bieden en hun voorwaarden is te vinden op:

https://iederin.nl/downloads/dl.php?l=617_601_1501_Overzicht_zorgverzekeringen_vergoedingen_lidmaatschap_patiëntenvereniging_2015_%282%29.pdf

Of kijk op iederin.nl en zoek 'vergoeding lidmaatschap'.

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een

eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, 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. Bestelcode: WIZ.

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/ CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de arbeidsongeschiktheidskeuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's) Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

Internationale Consensuscriteria voor ME

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

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Beide bovenstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals

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

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)
Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

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

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste 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. (20p.)
Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Bestellen

De vermelde prijzen zijn inclusief verzendkosten. U kunt deze uitgaven bestellen door het 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.

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, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Ronald Schuch Castellano Fay.

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

