

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 15, NUMMER 3, september 2015

Beste lezer,

De Steungroep zit in zwaar weer. Door de bezuinigingen van de overheid moeten we het voortaan stellen zonder onze directeur, Ronald Schuch. Ronald zorgde jarenlang voor het reilen en zeilen van ons kantoor in Groningen, en we zullen hem missen. Om ons werk mogelijk te blijven maken, doen we een dringend beroep op ME/CVS patiënten. Blijft u alstublieft donateur, wordt donateur als u dat nog niet bent, praat met vrienden en familieleden en vraag hen ook donateur te worden. Steun ons, zodat wij u kunnen blijven steunen, want dat is hard nodig!

Ook in dit nummer hebben wij weer veel nieuws voor u. Ynske Jansen informeert u opnieuw over de gevolgen van de nieuwe Wajongregels. Eef van Duuren en Michaël Koolhaas bespreken recent wetenschappelijk onderzoek. Onder andere een interessante studie die aantoont dat de spierpijnen die veel ME/CVS-patiënten na inspanning ervaren niets te maken hebben met inactiviteit of 'bewegingsangst', zoals sommige artsen en psychologen hardnekkig blijven beweren. En tot slot kunt u kennismaken met onze nieuwe voorzitter, Dick Quik.

HOE GAAT HET NU MET DE WAJONG?

Ynske Jansen

De Wajong, de *Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapt*, regelde tot 2015 een - volledige of gedeeltelijke - uitkering en hulp bij het krijgen en houden van werk voor mensen die voor hun achttiende jaar of tijdens hun studie ar-

beidsongeschikt zijn geworden. Een belangrijke voorwaarde was dat je door ziekte of gebrek niet in staat was om minstens 75 procent van het minimumloon te verdienen. Ook wie nog wel enige taken kon uitvoeren kon dus voor de Wajong in aanmerking komen. Dat is nu veranderd.

Per 1 januari 2015 komen nieuwe aanvragers alleen nog in aanmerking voor een Wajonguitkering als ze 'duurzaam geen arbeidsmogelijkheden' hebben. Dit komt door de invoering van de *Participatiewet*. De gevolgen hiervan beginnen duidelijk te worden: het aantal nieuwe Wajong-uitkeringen is met 90 procent gedaald. Wat dit in de praktijk betekent voor nieuwe 'jonggehandicapt' die door de strengere regels nu niet in aanmerking komen voor de Wajong is onduidelijk:

- Krijgen zij van hun gemeente voldoende hulp bij het vinden en houden van werk en, zo nodig, een uitkering?
- Vinden zij een (aangepaste) baan en verdienen zij daarmee genoeg om van te leven?
- Is het voor hen financieel mogelijk om op zichzelf te gaan wonen? Of blijven zij voor een dak boven hun hoofd en voor hun uitgaven afhankelijk van hun ouders? Hoe lang?
- Kunnen jongeren die ernstig geïnvalideerd zijn door ME/CVS in de praktijk nog wel een Wajonguitkering krijgen?

Het Centraal Bureau voor Statistiek heeft al wel vastgesteld dat de invoering van de *Participatiewet* zorgt voor een extra stroom jongeren naar de bijstand.

Herkeuringen gestart

Ook de herkeuringen van degenen die voor 2015 al (recht op) een Wajonguitkering hadden zijn inmiddels begonnen. De oude voorwaarden waaronder zij die uitkering hebben gekregen, blijven gelden voor hun recht op de uitkering.

Maar de strengere voorwaarden van de Wajong-2015 kunnen wel gevolgen hebben voor de hoogte van hun uitkering. Als je op dit moment recht hebt op een Wajonguitkering op basis van volledige arbeidsongeschiktheid (80-100 procent), en het UWV is na de herkeuring van mening dat je wél arbeidsmogelijkheden hebt, maakt het een plan voor je om werk te zoeken en voor hulp daarbij. Die hulp kan bijvoorbeeld ondersteuning door een re-integratie- of jobcoach zijn. Volgens het UWV brengt dat plan verplichtingen met zich mee waar je je aan moet houden, ook voor mensen in de oude Wajong (aangevraagd voor 2010) die geen sollicitatieplicht hebben. Daarnaast zal je uitkering per 1 januari 2018 omlaaggaan van 75 naar 70 procent van het minimum(jeugd)loon.

De herkeuringen zijn gepland van half 2015

M.E.-PATIËNT KRÏGT COACH



tot en met 2017. De jongste mensen komen het eerst aan de beurt, de ouderen het laatst. En het ene UWV-kantoor werkt sneller dan het andere. Op de website van het UWV kun je zien wanneer je ongeveer aan de beurt bent. Wie in de studieregeling van de Wajong zit krijgt pas een herbeoordeling wanneer de studie stopt.

In veel gevallen zal het UWV alleen op basis van je dossier beoordelen of je arbeidsmogelijkheden hebt. Dit geldt voor bijna alle mensen in de nieuwe Wajong (uitkering aangevraagd in 2010 t/m 2014) en ook voor een deel van de mensen met een oude Wajonguitkering (aangevraagd vóór 2010), zoals degenen die gedeeltelijk (minder dan 80 procent) arbeidsongeschikt zijn verklaard. Soms krijg je een vragenlijst toegestuurd voor nadere informatie. In andere gevallen word je opgeroepen voor een gesprek met een verzekeringsarts en/of arbeidsdeskundige van het UWV. Het kan ook zijn dat het UWV je belt.

In 2014 was in *Steungroepnieuws* te lezen welke criteria het UWV gebruikt om te bepalen of je arbeidsmogelijkheden hebt, hoe de procedure van de herkeuring verloopt en wat de planning daarvan is (zie de nummers 1, 3 en 4 van 2014). Ook op de website van het UWV staat hierover informatie.

Eerst voorlopig besluit, dan definitief

Je krijgt in veel gevallen eerst een voorlopig besluit van het UWV, waarna je kunt aangeven of je het ermee eens bent of niet. Als je niet reageert wordt het besluit definitief. Als je laat weten dat je het niet met de beoordeling eens bent neemt het UWV contact met je op voor meer informatie of word je uitgenodigd voor een gesprek met een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige (= keuring). Daarna volgt een definitief besluit. Tegen het definitieve besluit kun je in bezwaar gaan.

Hiernaast vatten we alle tips om je goed op de herkeuring voor te bereiden nog eens samen. Ze zijn vooral van belang als je vindt dat je nu en in de nabije toekomst niet in staat bent om te werken of als je juist hulp wilt om aan het werk te komen.

Informatie van het UWV over de Wajong-herkeuringen:

www.uwv.nl/particulieren/vragenwajong/

Informatie over wanneer je voor de herkeuring aan de beurt bent:

www.uwv.nl/particulieren/systeem/diversen/popup.aspx?id=377832

Informatie over de verplichtingen bij een Wajong uitkering:

<http://www.uwv.nl/particulieren/overige-onderwerpen/wat-zijn-mijn-plichten/>

TIPS VOOR DE WAJONGHERKEURING

1. Ga voor jezelf na of de Wajongherkeuring voor jou gevolgen kan hebben. Hiervoor kun je de informatie van het UWV en de artikelen in *Steungroepnieuws* van 2014 (nummer 1, 3 en 4) nog eens nalezen. Zo nee, dan hoef je je niet druk te maken. Zo ja, lees dan de tips hieronder door.
2. Bereid je alvast voor op je herkeuring: zorg dat je zelf een goed inzicht hebt in je ziekte en je beperkingen en mogelijkheden. In de brochure *Werk en inkomen bij ziekte* staan een 'Invulschema dagelijkse activiteiten' en een 'Checklist beperkingen en mogelijkheden' die je hiervoor kunt gebruiken (zie de brochures achter in dit nummer).
3. Denk vooral goed na over je duurbelastbaarheid. Probeer in de praktijk te testen:
 - a. of je een uur aaneengesloten kunt werken;
 - b. hoeveel uur je per dag kunt werken in een normaal tempo;
 - c. hoeveel uur je per dag kunt werken in een vertraagd tempo.

Is vier uur per dag werken (vijf dagen per week) bijvoorbeeld haalbaar voor je? En kun je dat langere tijd volhouden? En hoe gaat dat bij twee uur per dag?
4. Vraag, ruim voordat je aan de beurt bent voor een herkeuring, je dossier op bij het UWV. Vooral de medische en arbeidskundige stukken zijn van belang: alle volledige rapportages van verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen, de functionele mogelijkhedenlijst (FML), het participatieplan of de re-integratievisie. Ga zorgvuldig na of hier onjuistheden in staan en of er belangrijke informatie ontbreekt. Zo ja, vraag dan schriftelijk om correctie, aanvulling of verwijdering. Voor informatie en advies hierover kun je terecht bij de Steungroep.
5. Als je gezondheidssituatie inmiddels achteruit is gegaan, kun je zelf bij het UWV een herkeuring aanvragen via het wijzigingsformulier dat op de website van het UWV te vinden is. Hiermee kun je voorkomen dat het UWV van verkeerde gegevens uitgaat bij de vaststelling of je arbeidsmogelijkheden hebt. Bel hierover eerst met

de Steungroep voor advies en bereid je heel goed voor.

6. Zorg ook voor documentatie over je gezondheidssituatie en de gevolgen daarvan voor je functioneren van je artsen en hulpverleners, huisgenoten, eventuele werkgever en collega's (uitslagen van onderzoeken, brieven enzovoort). Vooral informatie over beperkingen in het aantal uren dat je achter elkaar, en op een dag en in een week, actief kunt zijn en kunt werken, en hoeveel rusttijd je tussendoor nodig hebt, is van belang.
7. Als je denkt dat je (misschien) wel kunt werken en de kans wilt grijpen om daarbij hulp van het UWV te krijgen, denk dan eerst goed na over wat je kunt en wilt, waar je grenzen liggen en welke begeleiding, aanpassingen of voorzieningen je kunnen helpen.
8. Als je denkt dat je 'duurzaam geen arbeidsvermogen' hebt, verzamel dan alles wat daarvoor als bewijs kan dienen: behalve de bovengenoemde documenten ook verklaringen van (vroegere) begeleiders, huisgenoten enzovoort.
9. Heb je langdurig hulp of zorg nodig? Dan kom je misschien in aanmerking voor een *verhoogde uitkering wegens hulpbehoevendheid*. Zie voor meer informatie: www.uwv.nl, zoek op 'hulpbehoevendheid'. Wie deze uitkering krijgt, heeft volgens het UWV geen arbeidsmogelijkheden en krijgt geen verlaging van zijn Wajonguitkering.
10. Laat je niet overvallen door een telefoontje van het UWV met vragen om informatie. Zeg dat je je eerst wilt voorbereiden en maak een afspraak voor een gesprek op een latere datum, waarbij je ook iemand mee kunt nemen. Noteer eventueel alvast de vragen van het UWV. Informeer je en vraag advies voordat het gesprek plaatsvindt.
11. Als je een vragenlijst van het UWV krijgt toegestuurd, vul die dan heel zorgvuldig in. Vraag daarbij liefst deskundige hulp.
12. Als je wordt opgeroepen voor een gesprek met een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige van het UWV (= keuring), bereid je daar dan heel goed op voor. Vraag daarbij hulp en neem een vertrouwenspersoon mee naar het gesprek. Vraag zo nodig uit-

stel, wanneer je onvoldoende tijd hebt om je voor te bereiden.

13. Als je van het UWV bericht krijgt over je herkeuring en over de eventuele uitslag daarvan, bestudeer dit dan goed. Vraag hierbij eventueel deskundige hulp. Reageer zo nodig binnen de aangegeven termijn. Vraag een gesprek met het UWV aan als je het niet eens bent met de uitkomst. Bereid je heel goed voor op dit gesprek (= keuring) en vraag daarbij deskundige hulp.
14. Als je het niet eens bent met de beoordeling van je arbeidsmogelijkheden, of met het plan dat het UWV voor je opstelt voor het zoeken naar werk, dan kun je daartegen bezwaar maken. Vraag ook in dit geval deskundig advies.
15. Zorg dat je blijft voldoen aan alle verplichtingen die je uitkering met zich meebrengt, ook aan eventuele nieuwe verplichtingen op basis van de herkeuring. Zie www.uwv.nl/particulieren/overige-onderwerpen/wat-zijn-mijn-plichten/
16. Als je de Steungroep op de hoogte houdt van je ervaringen met de herkeuring, kunnen wij die informatie weer gebruiken om anderen goed te informeren en adviseren.
17. Als je vragen hebt of persoonlijk advies wilt, kun je bellen met ons advies- en meldpunt AMZA, zie het aparte bericht daarover. Je kunt je vragen ook mailen naar info@steungroep.nl. Zet er dan wel je telefoonnummer bij, want je krijgt telefonisch antwoord.
18. Wijs lotgenoten op de informatie van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

TIP

Jongerencoach kan helpen met toekomstplan

Topsporters hebben meestal een coach die hen helpt het beste uit zichzelf te halen. Ook sommige zakenlieden en politici laten zich ondersteunen door een persoonlijke coach. Jongeren met beperkingen (bijvoorbeeld als gevolg van een chronische ziekte zoals ME/

CVS) kunnen vaak ook heel goed wat steun gebruiken. Bijvoorbeeld om antwoorden te vinden op vragen als: Hoe kan mijn toekomst eruitzien? Waar ben ik goed in? Wat vind ik leuk? Wat wil ik? Hoe kan ik dat bereiken?

Jongeren tussen circa 12 en 25 jaar, die ondersteuning willen bij het bepalen van hun doelen of het zetten van stappen om die te bereiken, kunnen zich aanmelden voor een jongerencoach van de NSGK.* Deze coaches hebben de nodige ervaring en zijn getraind in het maken van een persoonlijk toekomstplan. Als er een coach is gevonden met wie het 'klikt', heb je daarmee bijvoorbeeld eens per twee of drie weken een gesprek. De jongerencoach kan ook een bijeenkomst organiseren met de mensen in je omgeving die belangrijk zijn voor je toekomst en je willen helpen.

Voor een jaar ondersteuning door een jongerencoach betaal je een bijdrage van 100 euro. In plaats daarvan kun je, in overleg, ook hulp aanbieden aan iemand in jouw omgeving.

Meer informatie:

<https://www.nsgk.nl/wat-doet-nsgk/projecten/jongerencoach/info-voor-jongeren>

* Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte kind. Deze stichting zet zich in voor een samenleving waarin kinderen en jongeren met en zonder handicap vanzelfsprekend samenleven.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID (AMZA)

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 12.00 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. Het eerste gesprek is voor iedereen gratis. Voor donateurs van de Steungroep zijn ook alle vervolggesprekken kosteloos.

ME/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)

VAKBLAD VOOR BEDRIJFS- EN VERZEKERINGSARTSEN PUBLICEERT TWEE ARTIKELLEN OVER PROJECT VAN O.A. DE STEUNGROEP

Ynske Jansen

In het juninummer van het *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde* zijn twee artikelen gewijd aan 'Dialogogestuurde re-integratie', een project van de Steungroep, de Whiplash Stichting en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

Het eerste artikel 'Zelfmanagement van de zieke werknemer bij re-integratie: ook een kans voor de bedrijfsarts?' geeft een uitgebreide beschrijving van het project, waaraan 25 werknemers met ME/ CVS, whiplash of prikkelbare-darmsyndroom meededen. In een proef van zes maanden werden zij gevolgd bij hun gesprekken met de bedrijfsarts. Ze kregen een brochure met informatie over hun rechten, plichten en mogelijkheden als zieke werknemer en de wettelijke procedure bij ziekteverzuim en re-integratie. Ook deden ze mee aan een gezamenlijke training in zelfmanagement, onder andere bedoeld om inzicht te krijgen in de gevolgen van hun klachten voor hun werk, om beter te leren communiceren met bijvoorbeeld de bedrijfsarts en meer zelfvertrouwen te krijgen. Verder kregen ze individuele begeleiding door een ervaringsdeskundige coach.

Van tevoren bleken veel deelnemers zich miskend en onbegrepen te voelen, na afloop gaven ze aan dat ze mondiger waren waar het ging om re-integratie en de gesprekken met de bedrijfsarts, en dat ze meer het idee hadden zelf de regie over hun leven te hebben. De schrijvers van dit artikel stellen dan ook dat een grotere inbreng van zieke werknemers bij hun re-integratie veel voordelen kan hebben.

Na afloop van het project zijn de zelfmanagementtraining, de brochure en de coachinterventies verwerkt in een online leerprogramma: 'Mijn Re-integratieplan'.*

'Moeilijke klachten'

Het tweede artikel, 'Re-integratie van werknemers met moeilijke klachten', is gebaseerd op interviews met bedrijfsartsen die in het kader van het project plaatsvonden. De auteurs schrijven: 'Met "moeilijk" bedoelen wij dat ze

vaak als moeilijk objectiveerbaar worden beschouwd, maar ook duiden wij met deze term op problemen die bedrijfsartsen bij de begeleiding kunnen ervaren.'

Over de begrippen SOLK (Somatisch Onvolgende verklaarde Lichamelijke Klachten) en MOK (Moeilijk Objectiveerbare Klachten) zeggen zij: 'SOLK of MOK is een medisch zwakbod: het betekent in normaal Nederlands "klachten waarvoor de dokter de oorzaak niet kan vinden". De vaak onuitgesproken gedachte hierachter is: "er is dus eigenlijk niets aan de hand." Labels als SOLK en MOK kunnen even stigmatiserend uitpakken als "het zit tussen de oren". Het komt nog steeds voor dat patiënten met ernstige klachten zich – ook door hun bedrijfsarts – voelen weggezet als aanstellers.' Uit het vooronderzoek onder de zieke werknemers bleek dat gebrek aan erkenning een belangrijke belemmering was voor re-integratie. De ondervraagde bedrijfsartsen geven dan ook aan dat erkenning van iemands klachten heel belangrijk is. Ook zeggen zij dat te snelle re-integratie bijna altijd averechts uitpakt. Het vinden van een nieuwe balans kost tijd. Het stellen van haalbare (tussen)doelen is daarbij van groot belang.

Het artikel eindigt met praktische tips voor bedrijfsartsen en andere re-integratiebegeleiders. Een greep daaruit:

- Stel zoveel mogelijk een specifieke diagnose, zoals ME/ CVS, whiplash of prikkelbare-darmsyndroom en vermijd termen als SOLK en MOK.
- Erken de klachten en beperkingen.
- Schakel de patiëntenvereniging in voor ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact.

Het is te hopen dat veel bedrijfsartsen, en ook verzekeringsartsen, beide artikelen lezen en er in hun praktijk gebruik van zullen maken!

Danielle van Eden, Ynske Jansen, Joke Zephat, Odile Ras. 'Zelfmanagement van de zieke werknemer bij re-integratie: ook een kans voor de bedrijfsarts?'

Rolf Blijleven, Karin van der Maas, André Weel, 'Re-integratie van werknemers met moeilijke klachten'.

In: *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde* (TBV) 23, nr. 6 juni 2015.

De artikelen zijn ook te vinden op www.steungroep.nl

* Het online programma Mijn Re-integratieplan is met korting beschikbaar voor donateurs van de Steungroep. Zie achter in dit nummer, onder 'brochures'.

GEEN NADER ONDERZOEK OMBUDSMAN NAAR KLACHT OVER RICHTLIJN CVS

Michaël Koolhaas

De Steungroep en de ME/CVS Stichting Nederland hebben op 14 oktober 2014 een klacht ingediend bij de Nationale ombudsman. Onze klacht betrof de richtlijn CVS, die begin is 2013 verschenen. Op 22 juni 2015 kregen wij antwoord van de ombudsman. In zijn brief schrijft hij dat hij onze klacht niet nader zal onderzoeken.

Wat voorafging

Enkele jaren geleden heeft het ministerie van Volksgezondheid 1,9 miljoen euro beschikbaar gesteld voor het onderzoeksprogramma CVS. Dit budget is voor het grootste deel besteed aan – nieuw – onderzoek naar cognitieve gedragstherapie (CGT) bij CVS. Een klein deel was bestemd voor het opstellen van een richtlijn.

Dit proces is vanaf het begin uiterst moeizaam verlopen. Een aantal vertegenwoordigers van beroepsverenigingen van medisch specialisten keurde een eerste concept van de richtlijn af, waaraan ook de drie patiëntenorganisaties ME/CVS Stichting Nederland, de ME/cvs Vereniging en de Steungroep hadden meegewerkt. Onder anderen psycholoog Gijs Bleijenbergh en internist Jos van der Meer verlieten daarop de werkgroep. Vervolgens lag het proces lange tijd stil.

Uiteindelijk kwam er na bemiddeling een herstart, waaraan ook de ME/CVS Stichting en de Steungroep meewerkten. Maar gaandeweg het proces groeide de onvrede bij de patiëntenorganisaties. Wij waren het vooral niet eens met de manier waarop onze inbreng in de richtlijn werd verwerkt, of beter gezegd: met het feit dat maar heel weinig daarvan in de aanbevelingen is terechtgekomen. Ook hadden we er bezwaar tegen dat bij het maken van de richtlijn werd afgeweken van het plan van aanpak, dat voorafgaande aan de herstart van het proces was opgesteld. Wij hebben onze bezwaren enkele malen aan de opdrachtgever van de richtlijn, de organisatie ZonMW, laten weten, maar daar is nauwelijks iets mee gedaan.

Uiteindelijk hebben zowel de Steungroep als de ME/CVS Stichting geen goedkeuring gegeven aan de definitieve tekst van de richtlijn CVS (de ME/cvs Vereniging was al voor

de herstart afgehaakt). Toch is de richtlijn begin 2013 van kracht geworden.

Klacht bij ZonMW

De Steungroep en de ME/CVS Stichting hebben vervolgens een klacht ingediend bij ZonMW. Deze klacht ging alleen over de manier waarop de richtlijn is opgesteld. Over de inhoud van de richtlijn, die alleen CGT en progressieve fysieke oefentherapie (graded exercise therapie – GET) aanraadt als behandeling, konden wij geen klacht indienen, hoewel juist hier onze grootste bezwaren lagen.

Helaas heeft ZonMW onze klacht op hoofdpunten afgewezen.



Ombudsman Reinier van Zutphen

Klacht bij Nationale ombudsman

Omdat de Steungroep en ME/CVS Stichting het niet eens waren met het oordeel van ZonMW hebben wij vervolgens een nagevoeg identieke klacht ingediend bij de Nationale ombudsman. Omdat noch ZonMW, noch de ombudsman een eenmaal verschenen richtlijn kan intrekken, hebben wij aangegeven dat wij met onze klacht drie dingen wilden bereiken:

- verbetering van de medische zorg voor mensen met ME/CVS;
- verbetering van de participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling;
- verbetering van de klachtbehandeling door ZonMW.

Op uitnodiging van de ombudsman hebben vertegenwoordigers van de Steungroep en de ME/ CVS Stichting eind november 2014 de klacht nader toegelicht. Vervolgens bleef het lange tijd stil.

Ombudsman wijst klacht af

Op 22 juni 2014 kregen we uiteindelijk een reactie van de ombudsman. Hij schrijft dat hij geen mogelijkheid ziet nader onderzoek in te stellen naar de handelwijze van ZonMW. Hij heeft op 14 april 2015 een gesprek gehad met deze organisatie, en daarbij haar zienswijze aangehoord. Hij concludeert dat de ZonMW volgens hem niet onzorgvuldig heeft gehandeld. Bovendien dient ZonMW - aldus de ombudsman - in haar rol als intermediair tussen de opdrachtgever (het ministerie van VWS) en de uitvoerder (het CBO) 'een zekere mate van terughoudendheid in te nemen' en heeft ze 'feitelijk geen taak bij de ontwikkeling van de richtlijn gehad'. Op grond hiervan vindt hij dat onze klacht door ZonMW voldoende zorgvuldig is behandeld. Wat onze klacht betreft over de manier waarop het CBO zijn taak heeft uitgevoerd, stelt de ombudsman dat deze buiten zijn werkterrein ligt omdat het CBO geen overheidsinstantie is.

Geen verdere stappen

Theoretisch kunnen wij als patiëntenorganisaties nu nog naar de rechter stappen. Maar behalve dat dit hoge kosten met zich zal meebrengen, denken wij dat de kans op een positieve uitkomst via die weg minimaal is. Een tweede argument om nu even pas op de plaats te maken is het feit dat de Gezondheidsraad later dit jaar met een advies zal komen over ME (zie ook elders in dit nummer). Het lijkt ons nu beter dit advies af te wachten. Vervolgens kunnen wij, afhankelijk van de inhoud van dit advies, aandringen op een herziening of vervanging van de huidige richtlijn CVS.

TIP

Ontslagvergoeding bij langdurige arbeidsongeschiktheid

De *Wet Werk en Zekerheid*, met nieuwe regels voor ontslag en WW, is per 1 juli 2015 ingegaan. Op grond van die wet heeft iemand die ontslag krijgt wegens langdurige

arbeidsongeschiktheid recht op een vergoeding ('transitievergoeding').

Deze vergoeding is niet alleen bedoeld om het verlies van een baan te compenseren, maar ook om het makkelijker te maken ander werk te vinden. Voorwaarde is dat u minstens twee jaar bij dezelfde werkgever hebt gewerkt. De hoogte van de vergoeding hangt af van het aantal dienstjaren. Zie: www.uwv.nl/werkenzekerheid.

Ga overigens nooit zomaar akkoord met ontslag bij ziekte. Er geldt een ontslagbescherming, en door ontslag te nemen of akkoord te gaan met ontslag kunt u uitkeringsrechten verspelen, en ook uw recht op een transitievergoeding.

Ook als de ontslagbescherming afloopt, meestal na twee jaar ziekte, kan het zinvol zijn om in dienst te blijven. Uw werkgever heeft dan geen loondoorbetalingsplicht meer, maar op het moment dat u kans ziet om weer aan het werk te gaan moet hij of zij daaraan meewerken. Wanneer de werkgever u dan alsnog ontslaat, hebt u alsnog recht op een transitievergoeding.

Meer informatie over ontslag vindt u in de Steungroepbrochure *Werk en Inkomen bij ziekte* (zie achter in dit nummer voor bestelwijze).



NOGMAALS: HET IOM-RAPPORT

Michaël Koolhaas

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* stond al een samenvatting van een uitgebreid rapport dat de Amerikaanse Gezondheidsraad, het Institute of Medicine (IOM), begin dit jaar heeft opgesteld over ME en CVS. De Steungroep heeft zich inmiddels nog meer in dit rapport verdiept, de meningen van een aantal deskundigen gehoord en gelezen en overlegd met de beide andere organisaties voor ME en CVS. Op basis daarvan hebben we een – voorlopig –

gezamenlijk standpunt over dit rapport opgesteld. Dit standpunt hebben wij ook uiteengezet in een brief aan de Gezondheidsraad (zie 'Nieuws van het bestuur'). Hieronder onze belangrijkste conclusies.

Het rapport stemt in een aantal opzichten hoopvol:

- Het erkent dat ME een ernstige biomedische ziekte is, dat wil zeggen geen psychische, psychiatrische of ingebeelde ziekte.
- Het geeft een goed overzicht van de huidige stand van wetenschappelijke kennis over ME en CVS.
- Het dringt aan op meer biomedisch onderzoek op korte termijn.
- Het concludeert dat er voldoende bewijs is dat PEM (*Post Exertional Malaise* oftewel extreme vermoeidheid na inspanning) een primair kenmerk is van ME.
- Het stelt de misvattingen en de onterechte twijfel aan de kaak van een deel van de medische wereld over het bestaan of de ernst van de ziekte.
- Het wijst erop dat ME ook bij kinderen voorkomt, en dat ook zij behoefte hebben aan de juiste diagnose en behandeling.
- Het concludeert dat de naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' niet langer gebruikt moet worden omdat die geen recht doet aan de aard en ernst van de ziekte.

Toch hebben wij ook punten van zorg:

- Het rapport zegt dat de diagnose pas gesteld mag worden als iemands functioneren al minstens zes maanden aanzienlijk is beperkt. Dat is niet in het belang van de patiënten. Zij worden dan immers al die tijd aan hun lot overgelaten en blijven in onzekerheid.
- Voor het stellen van de diagnose is volgens het rapport slechts een beperkt aantal symptomen noodzakelijk. De ziekte is echter complex en kent een breed scala aan andere klachten; ook hier moet oog voor zijn en deze klachten moeten herkend en behandeld worden.
- De diagnose die het rapport voorstelt is geen 'uitsluitingsdiagnose', met andere woorden: geen diagnose die pas gesteld

mag worden als er eerst is uitgesloten dat iemand een andere ziekte dan ME zou kunnen hebben. Daardoor kan ze ook van toepassing zijn op mensen die lijden aan andere aandoeningen. Om dat te voorkomen moet, zo vinden wij, gericht en uitgebreid medisch onderzoek plaatsvinden voordat iemand de diagnose ME krijgt.

- Op basis van de beperkte en vrij algemene criteria die het rapport noemt, kan het gebeuren dat de diagnose door niet in ME gespecialiseerde artsen op onvoldoende zorgvuldige wijze wordt gesteld, en dat andere ziektebeelden over het hoofd worden gezien.
- Het gebruik van deze nieuwe criteria kan ook problemen opleveren voor wetenschappelijk onderzoek. Ze zijn immers zo algemeen dat ook patiënten met andere ziekten erbinnen kunnen vallen. Daardoor bestaat het gevaar dat uit onderzoeksresultaten die betrekking hebben op een specifiek deel van de onderzochte patiënten conclusies worden getrokken voor alle patiënten. Ook is het mogelijk dat bepaalde subgroepen, zoals de meest ernstig zieken, van onderzoek worden uitgesloten of ondervertegenwoordigd zullen zijn.
- Het rapport stelt dat er een *toolkit* moet komen om breed te screenen op deze ziekte in huisartsenpraktijken, eerstehulpafdelingen, psychiatrische instellingen, behandelcentra enzovoort.

Ook hier zien wij een valkuil. De diagnosecriteria van het IOM zijn eenvoudig van aard en mogelijk goed te gebruiken door artsen, wat het stellen van de diagnose kan vergemakkelijken en bespoedigen. Maar artsen moeten ook zicht hebben/krijgen op de achterliggende complexiteit van het ziektebeeld. ME is niet een verzameling losse klachten, maar een ingewikkelde en ernstige ziekte. Inzicht in de samenhang tussen symptomen is van groot belang, maar dat ontbreekt (nog) in het rapport.

Ditzelfde geldt voor PEM. PEM is een complex mechanisme dat gemakkelijk verkeerd begrepen of onvoldoende serieus kan worden genomen. Artsen moeten gedegen kennis van dit symptoom hebben, omdat dit van wezenlijk belang is voor de diagnose en behandeling van ME. Als dit niet gebeurt kan hetzelfde effect optreden dat we bij het begrip Chronisch Vermoeidheidssyndroom hebben gezien: diagnosecriteria die in de

loop van de jaren steeds verder werden opgerekt, zodat een steeds grotere groep patiënten erbinnen ging vallen. Daar is niemand bij gebaat.

- Het rapport stelt een nieuwe naam voor de ziekte voor: SEID (*Systemic Exertion Intolerance Disease*). Dat lijkt ons geen goed idee. In plaats daarvan zijn wij voor het gebruik van de naam Myalgische Encefalomyelitis (ME). Daarvoor hebben wij de volgende argumenten:
 - a) De ziekte is het langst bekend onder de naam ME. Sinds 1969 is ME als neurologische ziekte geclassificeerd onder de ICD code G93.3 van de Wereldgezondheidsorganisatie.
 - b) De naam SEID is uiterst ongelukkig. Wij vrezen dat die term uiteindelijk hetzelfde bagatelliserende effect heeft als 'CVS', omdat ook SEID weer slechts één symptoom ('inspanningsintolerantie') centraal stelt.
 - c) Het IOM stelt dat er onvoldoende wetenschappelijke basis is voor de term Myalgische Encefalomyelitis. Dat wordt echter weersproken door diverse wetenschappelijke publicaties, en het is te verwachten dat ook nieuwe onderzoeksresultaten uit lopend en komend onderzoek dit bewijs wel degelijk zullen leveren.
 - d) Over de naam is niet overlegd met patiënten en belangenorganisaties. Inmiddels is duidelijk dat er heel weinig steun is voor deze nieuwe naam.

Voorlopige conclusie

Wij vinden het rapport een vooruitgang ten opzichte van de richtlijn CVS, die begin 2013 in Nederland van kracht is geworden. Veel zal afhangen van de vraag of, en zo ja hoe, het IOM-rapport in de praktijk zal worden gebruikt en zal uitwerken voor de betreffende patiënten, ook in Nederland.

Het rapport heeft zich gericht op diagnosecriteria en niet op behandelingsmogelijkheden. Het stellen van de diagnose is echter slechts een startpunt. Behandeling en begeleiding van patiënten en biomedisch onderzoek is evenzeer van belang. Pas als daar voldoende aandacht voor zal zijn, is er echt sprake van een stap in de goede richting.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Cytokinen in hersen- en ruggenmergvocht bij ME/CVS-patiënten

Eef van Duuren

Uit onderzoek is bekend dat er bij ME/CVS onder andere sprake is van aantasting van het immuunsysteem en het zenuwstelsel. Dat kan de oorzaak zijn van een slecht geheugen en een slecht concentratievermogen, pijn en vermoeidheid. Daarbij spelen cytokinen een rol, de boodschapperstoffen van het immuunsysteem die een belangrijk aandeel hebben in het ontstaan of afremmen van een ontsteking. In het centrale zenuwstelsel vormen de *microglia* de 'schoonmaakploeg'. Ze bestaan uit *macrofagen*: cellen die dood weefsel en lichaamsvreemde stoffen verwijderen. Ze scheiden ook cytokinen af. Als de hoeveelheid cytokinen afwijkt van de normaalwaarden, wijst dat doorgaans op een beschadiging of infectie van het centraal zenuwstelsel. Reden genoeg om daar eens naar te kijken. Dat deden wetenschappers van *Simmaron Research*, een non-profitorganisatie in Nevada, USA, die zich bezighoudt met onderzoek naar ME/CVS, en van de Australische *Griffith University*.



Via een lumbaalpunctie namen ze hersen- en ruggenmergvocht af van achttien ME/CVS-patiënten en vijf gezonde controlepersonen. Ze zochten daarin naar 27 soorten cytokinen. Slechts één cytokine had een duidelijk afwijkende waarde: *interleukine-10* (IL-10). Daar-

van bleken de patiënten veel minder te hebben dan de gezonde mensen. IL-10 is actief tegen infecties en biedt bescherming tegen auto-immunreacties. Het is essentieel voor een evenwichtig en normaal functionerend centraal zenuwstelsel. De verminderde hoeveelheid IL-10 zou een gevolg kunnen zijn van aantasting van de microglia.

Ook in een andere studie, van de onderzoeksgroep van Mady Hornig,* werd een verlaagde waarde van IL-10 gevonden bij ME/CVS-patiënten. Zie het artikel 'Meer hard bewijs voor biologische basis ME/CVS' in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*. Maar een onderzoek uit 2005 onder leiding van B.H. Natelson** ontdekte juist een verhoogde waarde. Het is mogelijk dat deze tegengestelde uitkomst het gevolg is van het feit dat ME/CVS in allerlei vormen voorkomt, en er toevallig verschillende subgroepen patiënten zijn onderzocht. Ook kunnen er verschillende onderzoeksmethodes zijn gebruikt.

De wetenschappers van *Simmaron Research* en *Griffith University* die het hier besproken onderzoek hebben uitgevoerd, vermoeden dat een verminderde hoeveelheid IL-10 in het centrale zenuwstelsel verband houdt met de koortssymptomen bij ME/CVS. Hun ontdekking kan van belang zijn voor toekomstige onderzoeken, liefst van grotere aantallen patiënten en gezonde controlepersonen.

* 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.

** Natelson B. H., Weaver S. A., Tseng C.-L., Ottenweller J. E. Spinal fluid abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology*. 2005;12(1):52-55. doi: 10.1128/CDLI.12.1.52-55.2005.

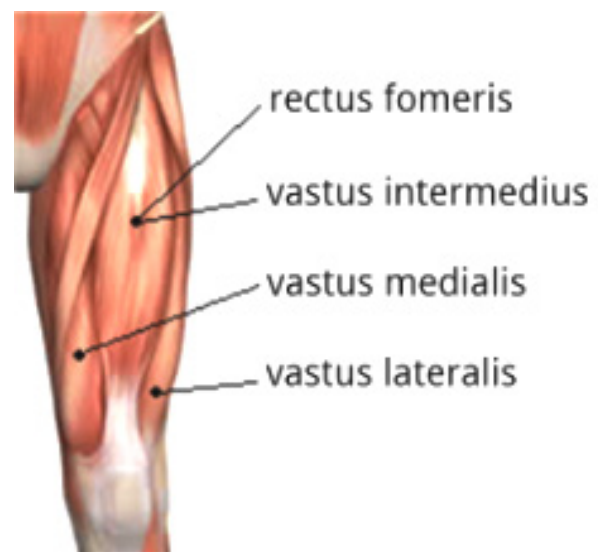
Peterson D, Brenu EW, Gottschalk G, Ramos S, Nguyen T, Staines D, Marshall-Gradisnik S; Cytokines in the cerebrospinal fluids of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Mediators Inflamm*. 2015;2015:929720.

Spiervwakte na inspanning heeft geen psychische oorzaak

Michaël Koolhaas

Een van de kenmerken van ME/CVS is een toegenomen gevoel van uitputting ofwel 'malaise' na inspanning, ook bekend als PEM (*Post*

Exertional Malaise). Dat komt onder andere tot uiting in wat wel spiervermoeidheid wordt genoemd: de spieren hebben in dat geval lange tijd nodig om te herstellen van de geleverde inspanning. Hiervoor zijn al heel wat verklaringen gegeven, bijvoorbeeld dat ME/CVS-patiënten door weinig te bewegen 'gedeconditioneerd' zouden zijn, met andere woorden: het verschijnsel zou alleen maar worden veroorzaakt door hun slechte conditie. Ook andere, vooral psychologische, verklaringen zijn wel genoemd, zoals bewegingsangst. De onderzoeksgroep van Julia Newton uit het Britse Newcastle heeft een opvallend onderzoek gedaan waaruit blijkt dat dergelijke verklaringen definitief de prullenbak in kunnen. Samen met enkele collega's onderzocht zij de werking van bepaalde spiercellen van een tiental patiënten en zeven controlepersonen. Zij verwijderden enkele spiercellen van de *vastus lateralis* (zie de illustratie) van de betrokkenen en activeerden die met elektrische impulsen in hun laboratorium. Op deze manier konden zij inspanning buiten het lichaam nabootsen en eventuele psychische invloeden uitsluiten.



Uit de experimenten kwamen belangrijke afwijkingen bij de ME/CVS-patiënten aan het licht:

- In rust was de genexpressie van *myogenin*, dat een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van spieren, verhoogd, terwijl de eiwitproductie van *IL-6*, dat de spieren bij inspanning produceren om herstel te bevorderen, verlaagd was.
- De cellen van patiënten vertoonden

in tegenstelling tot die van gezonde proefpersonen bij deze nagebootste inspanning na zestien uur geen toename van fosforylering van AMP-geactiveerd kinase en glucose-opname (AMP-geactiveerd *kinase* is een enzym dat een belangrijke rol speelt in processen in de cel als reactie op inspanning, terwijl glucose essentieel is voor de aanmaak van energie).

De onderzoekers concluderen hieruit dat de spiercellen van patiënten heel anders reageren op inspanning dan die van gezonde proefpersonen. Wel moet de exacte rol van de gevonden afwijkingen nog worden vastgesteld.

Brown AE, Jones DE, Walker M, Newton JL. Abnormalities of AMPK activation and glucose uptake in cultured skeletal muscle cells from individuals with chronic fatigue syndrome. *PLoS One*. 2015 Apr 2;10(4):e0122982. doi: 10.1371



Catrinus Egas

Opnieuw hebben we te maken met een bestuurswisseling. Na Michaël Koolhaas en Ap Dominicus hebben nu ook Els Sandijck en Yvonne Meijer het bestuur vaarwel gezegd. Els, die onder andere als vrijwilliger werkte bij ons advies-en meldpunt, heeft betaald werk gevonden en daardoor helaas geen tijd meer over. Yvonne kreeg naast haar eigen ziekte ook nog te maken met moeilijke familieomstandigheden, waardoor het bestuurslidmaatschap te belastend werd. Wij danken Els en Yvonne voor hun jarenlange inzet. Met hun aftreden missen wij een paar fijne collega's.

Vertrek Ronald Schuch

De Steungroep heeft jammer genoeg ook

afscheid moeten nemen van Ronald Schuch, onze directeur. Door het aflopen van een banensubsidie van de gemeente Groningen en het feit dat we te weinig nieuwe inkomsten als compensatie daarvan hebben kunnen vinden, was het niet langer verantwoord deze betaalde functie in stand te houden. Ronald heeft meer dan twaalfenhalf jaar voor de Steungroep gewerkt. Hij verzette veel werk en zorgde altijd voor een prettige sfeer op ons kantoor, dus zijn vertrek is een fors gemis. Ook Ronald bedanken wij hartelijk, wij wensen hem toe dat hij snel weer een leuke baan vindt.

Het is een hele uitdaging om alle werkzaamheden met de overgebleven vrijwillige medewerkers op te vangen. Gelukkig is ieders inzet erg positief.

Samenwerking ME/CVS-organisaties

De Steungroep is ervan overtuigd dat patiëntenorganisaties meer moeten gaan samenwerken. Dat geldt in het algemeen, maar zeker ook voor de organisaties van ME/CVS-patiënten. Gelukkig werken we al steeds meer samen in verschillende projecten zoals 'Dialogoggestuurde re-integratie' en de kennisbank 'Participeren met beperkingen'. Dat is deels het gevolg van het subsidiebeleid van de overheid, maar – belangrijker – ook van de noodzaak om de krachten inhoudelijk te bundelen.

Op dit moment werken we intensief samen met de ME/CVS-Stichting en de ME/cvs-Vereniging aan het beantwoorden van de vragen van de Gezondheidsraad, waarover hieronder meer.

Een volgende stap is het inrichten van een gezamenlijke toegangspoort op het internet, een 'portal'. We zijn alle drie van mening dat we daarmee beter kunnen voorzien in de informatiebehoefte van ME/CVS patiënten. Via zo'n portal kunnen we gezamenlijke informatie aanbieden en mensen snel doorverwijzen naar de juiste informatie op de drie afzonderlijke websites. De ambitie om onze samenwerking vorm te geven reikt aanzienlijk verder, maar we doen het stap voor stap, en houden u natuurlijk op de hoogte.

Vragen Gezondheidsraad

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* kon u al lezen dat de Tweede Kamer de Gezondheidsraad heeft gevraagd een advies

over ME uit te brengen, bij voorkeur dit jaar nog. Dat is het resultaat van het burgerinitiatief Erken ME van de groep ME Den Haag, die de politici een petitie heeft aangeboden, ondertekend door 56.000 mensen. De groep heeft een uitgebreide brief naar de Gezondheidsraad gestuurd met het pleidooi om bij het opstellen van het advies ME als biomedische ziekte centraal te stellen. De Steungroep heeft met de ME/CVS-Stichting Nederland en de ME/cvs-Vereniging via een gezamenlijk brief dit pleidooi ondersteund. Sindsdien is er het nodige gebeurd. Zo ontvingen de drie patiëntenorganisaties op 21 april 2015 een brief van de Gezondheidsraad met daarin een aantal vragen. De raad vraagt onze mening over het begin dit jaar verschenen rapport over ME/CVS van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, de Amerikaanse tegenhanger van de Gezondheidsraad) en wil weten of er volgens ons nog belangrijke wetenschappelijke publicaties zijn die – nog – niet bij dat rapport zijn betrokken. Ook vraagt de Gezondheidsraad of wij Nederlandstalige deskundigen kennen die een goede inbreng zouden kunnen hebben in de door deze raad in te stellen adviescommissie, en welke problemen of kansen wij, op basis van onze kennis, in het bijzonder in de aandacht van de Gezondheidsraad willen aanbevelen.

De drie patiëntenorganisaties hebben intensief onderling overleg gevoerd om tot een gemeenschappelijk antwoord op deze vragen te komen. Dit is in goede harmonie verlopen en op 28 mei 2015 hebben wij de vraag van Gezondheidsraad over de Nederlandstalige deskundigen (hierop wilde de raad vóór 1 juni antwoord) beantwoord in een gezamenlijke brief. Eind juni hebben wij een tweede brief gestuurd met daarin onze mening over de inhoud van het rapport van het IOM (zie elders in dit nummer) en over de wetenschappelijke literatuur. De overige vragen van de Gezondheidsraad zullen we in een derde en laatste brief beantwoorden, en ook daarvan houden wij u natuurlijk op de hoogte.

Nu maar hopen dat de Gezondheidsraad, na onze antwoorden inhoudelijk bestudeerd te hebben, in het advies aan de Tweede Kamer tot afwegingen komt die uiteindelijk de situatie voor ME patiënten daadwerkelijk zullen verbeteren!

Giften

De afgelopen tijd kreeg de Steungroep verschillende giften van donateurs. Er zijn bedragen van 5,-, 10,-, 15,-, 20,-, 30,-, 500,- en 1000,- euro overgemaakt, in totaal een bedrag van € 1580,-. We danken u allen hartelijk voor deze giften!

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

De Steungroep heeft sinds kort een nieuwe voorzitter: Dick Quik. Wie is de man achter deze naam?



Ik ben 55 jaar, getrouwd met Hester en samen hebben we drie kinderen, een schoondochter en een kleinkind. We wonen in Mijnsheerenland, een mooi dorp in de Hoeksche Waard.

Sinds maart ben ik voorzitter van het bestuur van de Steungroep, een functie waarvoor ik me heb opgegeven omdat ik me graag voor mijn medepatiënten wil inzetten.

Zelf kreeg ik in 1983 de ziekte van Pfeiffer. De drie daaropvolgende jaren waren dramatisch, ik had nauwelijks energie om ook maar iets te ondernemen. In 1986 ben ik ondanks mijn aanhoudende vermoeidheid gaan werken als projectleider, ik was verantwoordelijk voor de lopende zaken bij de bouw van energiecentrales. In 1998 kwam er een abrupt einde aan de bouw van dergelijke centrales, onder andere door een verzaaging van de markt. Ik heb er toen voor gekozen om als hoofd uitvoerder te werken bij een bedrijf dat een veilige werkplek voor de aannemer aan het spoor garandeerde.

Daarna ben ik twaalf jaar docent wiskunde geweest. In die tijd ben ik regelmatig langere periodes uitgevallen, en uiteindelijk werd bij mij ME geconstateerd. Ik heb van alles geprobeerd om ervan af te komen: cognitieve gedragstherapie, fysieke therapie, antidepressiva, homeopathie en verschillende diëten. Niets hielp, ook mijn bezoeken aan een natuurgeneeskundige, een psycholoog en een revalidatiearts leverden uiteindelijk niets op.

Naarmate de tijd verstreek, werd de worsteling met mijn lichaam om overeind te blijven steeds moeilijker. In de periode van 2013/2014 ging mijn gezondheid sterk achteruit. Doordat ik de laatste jaren regelmatig in het ziekenhuis lag voor bijkomende klachten, nauwelijks medewerking kreeg van mijn werkgever en er bij de bedrijfsarts weinig begrip was voor mijn situatie, heb ik op eigen initiatief ontslag genomen. Dat deed ik mede op verzoek van mijn gezin. Nadat mijn vrouw en kinderen jarenlang hadden gevolgd hoe ik leed, konden ze dat niet langer aanzien. Ik had onderschat hoe zwaar dit voor hen was. Het aanhoudende gevecht met de werkgever, bedrijfsarts en het UWV kwam hiermee tot een einde en dat gaf een zekere rust, zowel lichamelijk als geestelijk. De keerzijde van mijn keuze is wel dat ik geen uitkering krijg.

Omdat ik in het verleden goed geholpen ben door de Steungroep, heb ik besloten een deel van de vrije tijd die ik nu kreeg in te zetten voor deze organisatie. Door mijn werk als voorzitter hoop ik eraan te kunnen bijdragen dat anderen die in gelijke omstandigheden verkeren niet dezelfde moeizame weg hoeven te gaan als ik, en er een betere toekomst zal zijn voor mensen met de diagnose ME.

Binnen het bestuur zijn er momenteel tal van zaken die onze aandacht vragen. Niet alleen blijven we ons best doen om de situatie van ME patiënten onder de aandacht van de Gezondheidsraad en de politiek te brengen. We moeten ook het hoofd bieden aan de bezuinigingen als gevolg van het beleid van de overheid. Om het voortbestaan van de Steungroep veilig te stellen proberen we als bestuur de juiste beslissingen te nemen en veranderingen door te voeren, om te komen tot een gezond en verantwoord financieel beleid.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Carolien van Leijen.

Geboren

31 augustus 1969.

Woonplaats

Wezep.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd en heb een dochter van veertien.

ME/ CVS sinds

Ik ben eigenlijk al veertien jaar ziek. Na de geboorte van mijn dochter zijn mijn klachten begonnen. De vermoeidheid, de slaapproblemen en de spierpijnen. Ik heb ook veel moeite met me concentreren en mijn aandacht verdelen. Ik dacht lang dat ik overspannen was of depressief en bleef maar doorgaan. De laatste twee jaar werden mijn klachten erger. Naast mijn werk kon ik nauwelijks nog iets anders doen. Ik zocht de oplossing nog steeds in de psychische hoek maar daar kwam eigenlijk niks uit. Het was moeilijk om serieus lichamelijk onderzoek te krijgen. Uiteindelijk heeft de huisarts me doorgestuurd naar het ziekenhuis.

Wie heeft de diagnose gesteld?

In 2013 heeft een internist de diagnose CVS gesteld. Hij verwees me meteen door naar een psycholoog. Daar ben ik geweest, maar het heeft niets opgeleverd. Ik ben ook bij revalidatiecentrum Roessingh geweest. Die behandeling heeft me ook niet genezen, maar het was wel goed voor mijn acceptatieproces. De diagnose CVS is later bevestigd door het CVS/ME Medisch centrum in Amsterdam, en ze hebben ook ME vastgesteld. Ik ben daar nu onder behandeling om hopelijk wat vooruitgang te boeken.

Arbeidsongeschied?

Ik heb net een WIA uitkering aangevraagd. Sinds 2001 ben ik al minder uren gaan werken. In september zit ik alweer twee jaar in de ziektewet. Ik werk nu op therapeutische basis drie keer anderhalf uur. Dat is eigenlijk al te veel voor me.

Wat is je beroep?

Ik ben maatschappelijk werker bij een centrum voor Jeugd en Gezin.

Problemen gehad bij de keuring?

Het eerste jaar was de bedrijfsarts nog begripvol, maar in het tweede jaar veranderde dat. Zij heeft me zelfs aangeraden om maar ontslag te nemen, zodat ik niet de procedure bij het UWV in zou hoeven. Maar ik heb meer dan twintig jaar gewerkt en ga natuurlijk niet zomaar ontslag nemen. Ik vind het ook heel moeilijk om mijn werk helemaal los te laten.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, de mensen daar hebben me geholpen om het overzicht te houden in het hele traject. Mijn concentratie is zo slecht en ik kon vaak niet bedenken wat ik moest doen en waar ik op moest letten. Het was goed om ze te kunnen bellen voor advies.

Steungroepdonateur sinds?

Sinds kort pas. Het was er gewoon nog niet van gekomen.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Van de ME/cvs Vereniging en de ME/ CVS Stichting.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ja, vooral via internet. Persoonlijk contact en telefoneren vind ik erg vermoeiend. Mailen en appen is makkelijker voor me. Ik vind het prettig om herkenning te vinden bij lotgenoten, niet te hoeven uitleggen wat je voelt.

Hobby's

Vroeger was mijn hobby op vakantie gaan, en uit eten. Liefst een combinatie van die twee. Dat gaat nu niet meer. Ook andere hobby's zoals tekenen, schilderen en lezen kosten veel moeite. Op dit moment gaat al mijn energie op aan werk, het UWV en de dagelijkse dingen. Ik probeer wel om het lezen weer wat op te pakken.

Favoriet boek

Op dit moment misdaadromans, van Nikki French bijvoorbeeld.

Favoriet tv-programma

Ik kijk elke ochtend naar het *Journal*. Soms wel drie keer achter elkaar omdat ik de informatie moeilijk kan opnemen. Verder vind ik televisie erg vermoeiend. Ik kijk soms een film met mijn dochter mee, liefst met het geluid uit en de ondertitels aan.

Waar geniet je van?

Buiten zitten in onze tuin. Even weg kunnen soms. Mijn favoriete manier van ontspannen was altijd weggaan, zwerven. Soms kan ik nog een kort stukje weg met de auto. Daar geniet ik dan erg van.

Geeft ME/ CVS problemen in je gezin?

Mijn man en dochter zien hoe ziek ik ben, dus ze nemen me absoluut serieus. Mijn man heeft de *ME-glossy* gelezen en hij begrijpt het nu wel beter. Maar het is voor hen allebei soms erg lastig. Mijn man moet me vaak overal heen brengen en mijn dochter wil graag leuke dingen doen met haar moeder. Wat zij ook heel moeilijk vindt is dat ik soms dingen vergeten ben die ze me eerder vertelde.

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

Het ergste vind ik dat mensen achter mijn rug over me praten en niet direct aan mij vragen hoe het zit met mijn ziekte. Mijn sociale leven is zeer beperkt. Er zijn in de loop van de jaren vrienden verdwenen uit mijn leven, omdat ik geen energie voor ze had. Ik probeer elke week naar de kerk te gaan, dat is belangrijk voor me. Naar feestjes kan ik echt niet meer. Als ik al eens een keer uit eten ga bijvoorbeeld, moet ik dat heel goed plannen.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

De goede dagen. Dat klinkt misschien gek, maar dan krijg ik weer hoop en wil van alles doen. Het voelt zo goed om de dag te begin-

nen zonder dat de 'handrem' erop staat. Ik wil daar dan van genieten, maar ik weet dat het niet zo blijft en weer slechter wordt.

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

Een vakantie boeken: een rondreis door Amerika en de bergen in.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Zo min mogelijk, dat heeft geen zin.

Hoe zie je de toekomst?

Ik hoop dat ik een periode rust mag nemen van het UWV en dat ik daarna wat balans kan vinden in mijn energie, zodat ik misschien weer wat meer kan doen dan nu. Ik wil graag deel uitmaken van de maatschappij, op welke manier dan ook. Maar ik hoop vooral dat ik niet verder achteruitga.

Lezer maar geen donateur?

Onder onze lezers zijn ook veel méélezers. Misschien bent u zelf wel iemand die geen donateur is van de Steungroep maar *Steungroepnieuws* doorgeschoven krijgt van anderen. Als dat zo is, dan mist u wel wat. Want als donateur van de Steungroep krijgt u belangrijke voordelen, zoals:

- telefonisch advies;
- € 5,- korting op de brochure *Werk en inkomen bij ziekte. Een praktische gids*;
- € 15,- korting op het gebruik van het online-programma 'Mijn Re-integratieplan'.

Daarnaast krijgt u *Steungroepnieuws* vier keer per jaar vers van de pers op de mat of in uw mailbox.

Voor al deze voordelen en jaarlijks vier informatie en boeiende nummers betaalt u slechts € 20,- per jaar. Bovendien steunt u dan ons werk, zodat wij ons kunnen blijven inzetten voor ME/CVS-patiënten. Een organisatie als de onze is nog steeds hard nodig!

U kunt donateur worden door € 20,- (meer mag natuurlijk ook) over te maken op IBAN-nummer NL97INGB0006833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van 'nieuwe donateur'.

U kunt zich ook via de website van de Steungroep aanmelden: <https://www.steungroep.nl/home/word-donateur>. Daar vindt u ook informatie over betaling via automatische machtiging en de mogelijkheid tot betaling in termijnen.

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

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

Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Handleiding voor de (her)keuring

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

Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

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

Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin

onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's)
Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Brochures bestellen

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

Online programma Mijn-Reïntegratieplan

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

Mijn Re-integratieplan:

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

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

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

ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

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

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

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

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

