

## STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 7, NUMMER 4, DECEMBER 2007

### Beste lezer,

In dit laatste nummer van 2007 is er opnieuw aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol-CVS. Daarnaast, zoals u dat van ons gewend bent, allerlei wetenschappelijk nieuws. Verder een tip voor uw belastingaangifte. En we hopen dat u ook de rubriek 'Nieuws van het bestuur' niet overslaat!

### HET NIEUWE PROTOCOL-CVS

*Mr. Sjoerd Visser*

**Verzekeringsartsen moeten bij de keuring van ME-patiënten uitgaan van het nieuwe Verzekeringsgeneeskundig Protocol-CVS. Maar in de praktijk doen zij dat niet altijd. Als u dat overkomt, kunt u bezwaar maken. Daarbij kunt u wijzen op de tekst van dit protocol.**

Het Verzekeringsgeneeskundig Protocol-CVS is uitgebracht in april 2007. Verzekeringsartsen moeten dat gebruiken om de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME/ CVS te beoordelen. In het vorige nummer van Steungroepnieuws is veel aandacht besteed aan de inhoud van dit protocol. Daarbij is erop gewezen dat mensen die bezwaar maken of in beroep gaan tegen een beslissing van het UWV, aan dit protocol argumenten kunnen ontleen om aan te tonen dat zij niet correct zijn behandeld. Hieronder vindt u enkele citaten uit de tekst van het protocol, die u voor dat doel kunt gebruiken.\*

*'Indien de verzekeringsarts heeft vastgesteld dat er sprake is van CVS, dan betreft hij in zijn overwegingen dat dit een reële en invaliderende aandoening is. Hij realiseert zich dat het CVS weliswaar algemene ken-*

*merken heeft, maar dat op individueel niveau sprake is van grote verschillen in aard, ernst en beloop van de aandoening en in de wijze waarop patiënten met hun klachten en beperkingen omgaan.'*

Uit mijn ervaring als advocaat weet ik, dat menig verzekeringsarts zondigt tegen deze passage. In de praktijk krijgen veel patiënten te maken met een arts die duidelijk laat merken dat hij twijfelt aan de aard en de ernst van hun ziekte. Hun symptomen worden vaak maar heel oppervlakkig vergeleken met de algemene kenmerken van ME/ CVS. Aan onderzoek naar de individuele verschillen tussen patiënten komen de meeste verzekeringsartsen al helemaal niet toe. Als dat u overkomt, weet u nu dat dat niet mag en kunt u de verzekeringsarts op deze passage wijzen.

*'De verzekeringsarts observeert tijdens het gesprek de cliënt. Indien hij de indruk heeft dat er sprake is van discrepanties (verschillen) tussen de klachten en het geobserveerde gedrag, verdiept hij de anamnese (het onderzoek van de ziektegeschiedenis van de patiënt) op dit punt en bespreekt hij zijn bevindingen met onderzochte.'*

Dit klinkt heel mooi, maar ook hier is de praktijk anders. De verzekeringsarts zegt het meestal niet openlijk tegen de patiënt als hij een groot verschil ziet tussen diens aantoonbare klachten en zijn gedrag, maar noteert dat alleen achteraf in de rapportage. Stiekem gedoe dus, waartegen u zich kunt verdedigen door op deze passage uit het protocol te wijzen: de verzekeringsarts had de discrepantie diepgaand met u moeten bespreken in plaats van erover te zwijgen.

*'Indien de patiënt ten tijde van de beoordeling in behandeling is, overlegt de verzekeringsarts met de behandelaar.'*

Ook dit gebeurt in werkelijkheid vaak niet. Dikwijls schrijft de verzekeringsarts dan in zijn rapportage, dat overleg met de behandelaars niets zou toevoegen aan de informatie die hij al heeft. In zo'n geval kunt u achteraf, in bezwaar en beroep, zelf de medische informatie van uw behandelaars overleggen. Soms staan daar inderdaad dingen in die de verzekeringsarts over het hoofd had gezien.

Nog beter is het natuurlijk, de medische informatie voorafgaand aan het gesprek met de verzekeringsarts op te vragen, en kopieën ervan tijdens het gesprek aan hem of haar te geven. De verzekeringsarts kan er dan niet meer omheen.

*'Indien betrokkene niet in behandeling is, maar er sprake is van een opgaande lijn van herstel, maakt de verzekeringsarts een inschatting van het verdere beloop en plant hij een heronderzoek.'*

In de praktijk blijkt juist, dat de verzekeringsarts in veel gevallen geen heronderzoek plant maar ervan uitgaat dat de patiënt direct al voldoende 'benutbare mogelijkheden' heeft, ook al is deze nog niet helemaal hersteld. Dat is dus volgens het Protocol geen juiste handelwijze, en ook daar kunt u op wijzen.

*'In de praktijk is er een grote overlap tussen CVS en fibromyalgie. Bij CVS staat vermoeidheid op de voorgrond, bij fibromyalgie de pijn.'*

In bezwaar- en beroepszaken roepen medewerkers van het UWV vaak om het hardst dat fibromyalgie heel wat anders is dan CVS en dat een fibromyalgiepatiënt zich dus niet kan beroepen op rechterlijke uitspraken over CVS. Uit deze passage uit het protocol blijkt dat u daartegen bezwaar kunt maken. Een fibromyalgiepatiënt kan zich voluit blijven beroepen op uitspraken en regelingen inzake CVS –en omgekeerd geldt dat ook.

*'De arts-patiënt relatie is niet alleen van invloed op het diagnostische proces, maar ook op het verloop van CVS. Zowel het instru-*

*mentele handelen, als het affectief handelen (d.w.z. de manier van optreden) van de arts bepaalt mede het verloop. Artsen dienen respect te hebben voor de opvattingen en de betekenisverlening van de patiënt en diens lijden te erkennen. Dat betekent: het verhaal van de patiënt centraal stellen, hem serieus nemen, actief luisteren en uitleg geven over de diverse kanten van vermoeidheid. Een gezamenlijk perspectief is een voorwaarde voor effectieve samenwerking tussen arts en patiënt. Het perspectief is herstel van autonomie en, als autonomie niet bereikbaar is, verlichting van het lijden.'*

Ook dit is mijlenver van de praktijk verwijderd. Alleen al de instructie die de verzekeringsarts heeft, dat hij het beroep op de arbeidsongeschiktheidswetten zoveel mogelijk moet proberen terug te dringen, staat dit prachtige verhaal in de weg. Verder heeft de verzekeringsarts te maken met een hoge werkdruk, die zoveel aandacht voor de patiënt eigenlijk al onmogelijk maakt. Maar die aandacht zou er dus wel moeten zijn, volgens het protocol. Ook van dit argument kunt u gebruikmaken.

\*De tekst van het protocol en meer informatie is te vinden via <http://www.steungroep.nl/protocol.htm>

#### **MELD UW KEURINGSERVARINGEN**

Het blijft voor de Steungroep belangrijk om van zo veel mogelijk mensen te horen hoe de keuringen bij ME/ CVS in de praktijk verlopen. Daarom: heeft u ervaringen met een WIA-keuring of met een WAO, Wajong of WAZ-herkeuring, meld u die dan alstublieft bij de Steungroep: 050-549 29 06.

#### **TIP**

#### **HULP BIJ BELASTINGAANGIFTE**

**Vanaf januari vallen de aangifteformulieren weer in de brievenbus. En ook als u daartoe niet verplicht bent, kan het toch nuttig zijn aangifte te doen. Zeker als u kosten hebt als gevolg van ziekte. Dat levert soms een flink belastingvoordeel op.**

Alleen al de premie voor de ziektekostenverzekering (het deel dat op uw inkomen is ingehouden en het deel dat u zelf betaalt), kan – na aftrek van de zorgtoeslag – een flinke aftrekpost opleveren. Hebt u Wajong of een lage WAO- of WIA-uitkering? Dan krijgt u altijd geld terug, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. De speciale website [www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl](http://www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl) van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland helpt u op weg. Deze website geeft uitgebreide informatie over aftrekposten. Waar mogelijk krijgt u tips om het maximale voordeel uit uw aangifte te halen. Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Adressen van organisaties die u kunnen helpen vindt u op [www.aangifteloont.nl](http://www.aangifteloont.nl)

Overigens: niet alleen uw vaste donatie, maar ook een incidentele schenking aan de Steungroep kunt u bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften'. Dit geldt natuurlijk niet als u de kosten al vergoed hebt gekregen van uw verzekeraar. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als goed doel. Als het totaalbedrag van uw giften aan goede doelen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uitkomt, krijgt u een belastingaftrek.

## WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

### ONDERZOEK TOONT AAN: VERBAND TUSSEN ME/CVS EN INGEWANDS-INFECTIES

Eef van Duuren

**Veel mensen met ME/CVS hebben maag-en darmklachten. Californische wetenschappers onderzochten daarom maagweefsel van ME-patiënten. Bij de overgrote meerderheid ontdekten zij sporen van ziekteverwekkende virussen.**

De wetenschappers, John en Andrew Chia,\* onderzochten 165 ME-patiënten en 34 gezonde mensen die als controlegroep fungeerden. Zij stelden vast dat 95% van de patiën-

ten op dat moment last had van maag- en/of darmontstekingen, in lichte, chronische vorm. Vervolgens begon hun eigenlijke onderzoek: zij wilden weten of er verband was tussen deze ontstekingen en de aanwezigheid van maagdarmvirussen (zgn. enterovirussen). Voor dat doel namen zij van zowel de patiënten als de gezonde proefpersonen een *biopt* af, een stukje maagwand. Door deze biopten te 'bewerken' met een antistof die specifiek was gericht op enterovirussen, zagen ze dat deze virussen inderdaad voorkwamen bij 82% van de patiënten, en maar bij 20,5% van de gezonde proefpersonen. Bij een groot deel van de patiënten bij wie al aan het begin van het onderzoek een infectie was vastgesteld, was zelfs meer dan de helft van de cellen van de maagwand geïnfecteerd.



### BUIKSPREKER MET M.E.

Er kwam nog een ander interessant gegeven boven tafel. Het aantal geïnfecteerde cellen bleek verband te houden met de algehele conditie van de patiënten en de ernst van hun klachten: van degenen die veel aangestaste cellen hadden kon slechts 27% zes tot acht uur per dag zittend werk doen, van de rest een meerderheid: 54%.

**RNA**

John en Andrew Chia gebruikten nog een tweede methode om bewijs te vinden van de aanwezigheid van virussen: ze zochten naar hun RNA. RNA is een op DNA gelijkende stof, waarin een virus zijn erfelijk materiaal kan opslaan. Deze test leverde minder resultaat op, maar al met al werd het RNA van enterovirussen bij bijna eenderde van de patiënten gevonden. Dit bleken vooral de patiënten te zijn bij wie ook de meeste virale eiwitten waren aangetroffen.

**Virussen langdurig actief**

Er werden bovendien enterovirussen aangetroffen bij patiënten die al een maagdarm-infectie hadden vóórdat ze ME/CVS kregen. Deze virussen waren dus jaren later nog steeds actief. Ook uit dit feit leiden de onderzoekers af dat er een verband is tussen deze infecties en ME/CVS. De mogelijkheid bestaat natuurlijk dat enterovirussen actief blijven als gevolg van ME/CVS, en niet andersom, maar bij eerder onderzoek, uitgevoerd door dezelfde vader en zoon Chia, is gebleken dat behandeling met een antiviraal middel een vermindering van de symptomen van ME/CVS te zien gaf. Dat lijkt erop te duiden dat een actieve virale infectie een heel grote rol speelt bij deze ziekte.

**Conclusie**

In het verslag van hun onderzoek, dat werd gepubliceerd in het *Journal of Clinical Pathology*, stellen John en Andrew Chia dat ME/CVS veroorzaakt kan worden door een aantal behandelbare infecties. Door het opkweken van een maagbiopt zou duidelijk kunnen worden of patiënten in aanmerking komen voor een kuur met antivirale middelen. En misschien zou ME/CVS bij een deel van de patiënten zelfs te diagnosticeren zijn via maagbiopsie. Omdat het aantal geïnfecteerde cellen ook nog samenhangt met de ernst van de klachten, kunnen de beperkingen van ME-patiënten zo misschien objectief worden vastgesteld.

Chia, John K. en Andrew Y. Chia, Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *Journal of Clinical Pathology*, sept. 2007

\*Het gaat hier om vader en zoon, beiden werkzaam bij het Enteroviral Medical Research Institute in Californië.

*Michaël Koolhaas*

**Persoonlijkheidskenmerken en risicofactoren**

De afgelopen jaren is er door psychologen veel onderzoek gedaan om vast te stellen of ME-patiënten bepaalde persoonlijkheidskenmerken hebben. Daarbij ontstond het beeld dat veel van deze patiënten perfectionistisch, neurotisch en introvert zouden zijn, en voordat ze ziek werden te veel van zichzelf eisten. Dergelijke kenmerken zouden niet alleen een rol spelen bij het krijgen van ME/CVS, maar ook bij het feit dat veel mensen niet van deze ziekte herstellen. Wetenschappers van de universiteiten van Utrecht en Nijmegen hebben deze onderzoeken eens op een rijtje gezet en met elkaar vergeleken. Zij ontdekten dat de uitkomsten ervan sterk uiteenlopen: in sommige onderzoeken werden verschillen ontdekt tussen de persoonlijkheidskenmerken van ME-patiënten en die van andere mensen, maar in veel andere niet. Daaruit concluderen zij dat persoonlijkheid mogelijk een rol speelt, maar dat er geen algemene conclusies te trekken zijn. Zij vermoeden dat dit te maken heeft met de grote onderlinge diversiteit tussen ME-patiënten, en met de verschillende methoden en diagnosecriteria die in de onderzoeken gebruikt zijn.

Britse wetenschappers van de universiteit van York hebben een soortgelijk vergelijkend onderzoek uitgevoerd, maar dan gericht op het bestaan van mogelijke risicofactoren voor het krijgen van ME/CVS. Zij bekeken een elftal studies waarin demografische, medische, psychologische, sociale en omgevingsfactoren waren onderzocht (demografische factoren hebben betrekking op de samenstelling van een bevolkingsgroep, dus bijvoorbeeld op gemiddelde leeftijd). Zij kwamen tot eenzelfde conclusie als de hierboven genoemde Nederlandse wetenschappers: de uitkomsten van de onderzoeken waren vaak tegenstrijdig. Daaruit concluderen zij dat het niet mogelijk is om tijdig vast te stellen welke mensen een verhoogd risico hebben op het krijgen van ME/CVS, en dat er op dit punt dus ook geen preventieve maatregelen kunnen worden genomen.

Van Geelen SM, Sinnema G, Hermans HJ, Kuis W. Personality and chronic fatigue syndrome: Methodological and conceptual issues. Clin Psychol Rev. 2007 Jan 27

Hempel S, Chambers D, Bagnall AM, Forbes C. Risk factors for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic scoping review of multiple predictor studies. Psychol Med. 2007 Sep 25;:1-12

### **Cognitief functioneren bij tweelingen met en zonder ME/CVS**

De afgelopen jaren zijn talrijke studies uitgevoerd om verschillen in het cognitief functioneren tussen ME-patiënten en gezonde proefpersonen in kaart te brengen. Cognitief functioneren heeft betrekking op de mogelijkheid informatie te onthouden en te verwerken en taken uit te voeren. De resultaten van het onderzoek daarnaar waren niet altijd eensluidend. Onderzoekers van de Universiteit van Hawaii en van de University of Washington School of Medicine menen dat dit te maken kan hebben met verschillen in erfelijke factoren, bijvoorbeeld op het gebied van intelligentie, tussen de patiënten en de onderzochte proefpersonen. Om dergelijke factoren zoveel mogelijk uit te sluiten, bestudeerden ze daarom het cognitief functioneren bij 22 eeniige tweelingparen, van wie één van de twee ME/CVS had en de andere gezond was. Deze tweelingen moesten een groot aantal tests ondergaan. De onderzoekers ontdekten dat er op vier gebieden, namelijk snelheid van informatieverwerking, verbaal geheugen, motorisch en uitvoerend functioneren, sprake was van belangrijke verschillen. Op twee gebieden, die van het visuele geheugen en de intelligentie, werden geen verschillen gevonden. Er bleek geen verschil te zijn tussen ME-patiënten mét en zonder een bijkomende depressie. Wel ontdekten de onderzoekers dat ME-patiënten, bij wie de ziekte plotseling was begonnen, op het gebied van informatieverwerking (nog) slechter functioneerden dan degenen bij wie sprake was van een geleidelijk begin. De onderzoekers concluderen dat bij ME/CVS sprake is van diverse afwijkingen op neuropsychologisch gebied, zonder dat nog precies duidelijk is wat hiervan de oorzaak is, en dat neuropsychologisch onderzoek gebruikt kan worden om cognitieve beperkingen bij ME/CVS in kaart te brengen.

Claypoole KH, Noonan C, Mahurin RK, Goldberg J, Erickson T, Buchwald D. A twin study of cognitive function in chronic fatigue syndrome: The effects of sudden

illness onset. Neuropsychology. 2007 Jul;21(4):507-13.

### **Malaisegevoel na inspanning: pas na 5 dagen**

Veel ME-patiënten hebben last van 'post-exertionele malaise': het verschijnsel waarop hun klachten na fysieke inspanning fors verergeren. Tot nu toe was er weinig bekend over het tijdstip waarop deze verslechtering optreedt. Een team van Japanse en Amerikaanse onderzoekers heeft geprobeerd hier inzicht in te krijgen. Zij onderworpen daartoe 9 vrouwelijke ME-patiënten en 9 gezonde vrouwen aan een maximale inspanningstest. Daarnaast verzamelden zij gegevens over het lichamelijk en geestelijk functioneren van de deelnemers vanaf één week voor deze test tot twee weken daarna. Uit de resultaten bleek, dat de patiënten – anders dan de gezonde vrouwen – na de test inderdaad last hadden van een verergering van hun lichamelijke klachten, en dat deze verergering pas na 5 dagen optrad. Het geestelijk functioneren bleek bij zowel de zieke als de gezonde deelnemers door de test niet te zijn veranderd. De onderzoekers houden nog wel een slag om de arm, omdat de onderzochte groep klein was en bovendien alleen uit vrouwen bestond.

Yoshiuchi K, Cook DB, Ohashi K, Kumano H, Kuboki T, Yamamoto Y, Natelson BH. A real-time assessment of the effect of exercise in chronic fatigue syndrome. Physiol Behav. 2007 Jul 24.

### **LEED(VERMAAK)**

*Monique Schonkert*

*'Is het goed als wij zaterdag bij jullie komen lunchen?' Mijn zoon aan de telefoon. Natuurlijk is dat goed. Ik verheug mij op hem, zijn vriendin en vooral op mijn kleindochter.*

*Op vrijdagochtend haal ik alvast een paar lekkernijen in huis. Zij houden van olijven, sla, tomaten en veel fruit. De broodjes zal mijn man de andere ochtend bij de bakker halen. Maar zover komt het niet. 's Avonds gaat de telefoon. Mijn schoondochter vertelt hoestend dat zij zwaar verkouden is en de kleine meid heeft koorts. Mijn zoon is ziek van zijn werk thuisgekomen. Hij heeft buikgriep.*

De lunch kan niet doorgaan, maar als wij willen dan kunnen we 's zondags wel bij hen op de thee komen. Wij willen niet! Ik kijk wel uit, wie weet hoe besmettelijk hun kwaaltjes zijn. Nee dank je. In de week erna spreken we dan alsnog af voor de zondag erop. Zij zijn allemaal weer opgeknapt, het gevaar is geweken en wij kunnen eindelijk ons kleine prinsesje zien.



De feestmaand december is bijzonder rijk aan besmettingsbronnen. Veel visite, lekker zoenen en elkaar het allerbeste wensen is niet zonder risico. Nu gun ik menig blakend gezonde fitte drukdoener van harte af en toe een griep of darminfectie. Kunnen ze voelen hoe het is om ziek te zijn. Ineens veranderen arrogante energieke betweters in klagerige zielige hoopjes die liggen te steunen en kreunen in hun bed. Goed zo, denk ik vernijng. Enige rechtvaardigheid moet er zijn. Kunnen jullie voelen hoe wij ME'ers ons het hele jaar door voelen. Jaar in jaar uit slappe benen, malaise alom en een hoofd vol watten.

Wie een kuil graaft voor een ander... In de nacht van maandag op dinsdag word ik om vier uur wakker en weet meteen dat het mis is. Ik houd het nog een tijdje vol door rechtop te gaan zitten, maar dan is er geen houden meer aan. Van zes tot acht bivakkeer ik in de badkamer. Praying to the porcelain gods, zoals de Amerikanen dat noemen. Op z'n Hollands: buikgriep met alles erop en

eraan! Mijn man zorgt liefdevol voor me. Wat wil je eten, wat wil je drinken? Hij gaat naar de apotheek, doet de was, zet thee en komt gezellig bij mijn bed zitten.

De prijs voor zijn inzet is hoog. Twee dagen later is hij zelf aan de beurt. 'Je hoefde mijn opmerking dat ik liever voor jou zou willen zorgen niet zo letterlijk te nemen, schat!', plaag ik hem. Veel meer dan theezetten kan ik niet voor hem doen, want ik ben zo slap als een vaatdoek. Hoewel mijn man net zo ziek werd als ik, herstelt hij veel sneller en kan na drie dagen weer aan het werk. De ervaring leert dat ik minstens drie weken nodig heb om te herstellen. Naar het niveau vóór de infectie; van gezond worden is geen sprake! Toch geen rechtvaardige verdeling van ziekte en gezondheid. Maar dat weet ik natuurlijk allang.

[www.schonckert.nl](http://www.schonckert.nl)

## NIEUWS VAN HET BESTUUR

### Financiën

De afgelopen tijd hebben we met man en macht gezocht naar nieuwe financieringsmogelijkheden voor het werk van de Steungroep. Met hulp van anderen is er een goed doortimmerde subsidie-aanvraag gemaakt, die nu wacht op een beslissing. Dat is spannend, want als er niets gebeurt komen vanaf 1 januari 2008 medewerkers op straat te staan, en moet de dienstverlening van de Steungroep op een lager pitje worden gezet. Tips en hulp om aan geld te komen zijn nog steeds zeer welkom. Weet u iets of wilt u uw netwerk inschakelen, laat het ons dan weten: Ronald Schuch, 050-549 29 06 of via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

### Promotiefilm

Het beroep op onze achterban om hulp, heeft ook geleid tot een prachtige promotiefilm over de Steungroep. Er was heel wat werk en inzet voor nodig, maar het resultaat is er dan ook naar. De film is met veel zorg gemaakt en geeft in kort bestek een goed beeld van de ziekte ME/ CVS – en alle problemen die het onbegrip bij instanties met zich mee kan brengen – , én van ons werk. Er zijn twee versies: de ene is bedoeld om ME-patiënten voor te lichten over het werk

van de Steungroep, de andere om potentiële geldschieters een goed beeld van de Steungroep te geven. De film is tegen productiekosten te bestellen (zie onder 'Brochures'). Als u deze film aan anderen laat zien, werkt u mee aan het bekendmaken van ons werk bij een grotere groep mensen. En wie weet leidt dat ertoe dat bijvoorbeeld bedrijven en organisaties dat werk financieel willen steunen.

### **Activiteiten**

Ook onze gewone werkzaamheden gaan door. Op 1 november voerden we op een scholingsbijeenkomst van het Landelijk College van Regionale Stafverzekeringartsen van het UWV het woord over het Verzekeringsgeneeskundig Protocol-CVS. Op 13 november organiseerden we in Amersfoort over dit zelfde onderwerp een informatiebijeenkomst voor belangstellenden, voornamelijk ME-patiënten. Die bijeenkomst is goed bezocht. We gingen ook door met onze politieke lobby: op 20 november stuurden we opnieuw een brief naar de leden van de Tweede Kamer, om op grond van feiten en argumenten aan te tonen dat minister Donner ongelijk heeft als hij stelt dat het er over het algemeen correct aan toegaat bij de keuringen, ook bij ME/ CVS (deze brief is te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)). Tussen al deze activiteiten door ging, en gaat er nog steeds, veel tijd en energie naar onze samenwerking met artsen en wetenschappers bij het tot stand komen van een Medische Richtlijn voor de behandeling van ME/ CVS.\* In een volgend nummer van Steungroepnieuws kunnen wij u hier hopelijk wat meer over vertellen.

\*Zie ook Steungroepnieuws 2007, nr 1/2

## **BROCHURES**

### **Handleiding voor de (her)keuring**

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

zen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.) Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

### **Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring**

Nadat de 'Handleiding voor de herkeuring' was verschenen zijn er enkele dingen veranderd. De periode waarin de herkeuringen plaatsvinden is verlengd, het computersysteem waarmee het UWV voorbeeldfuncties selecteert is op last van de rechter gewijzigd en de Tweede Kamer heeft een motie aangenomen over de herkeuring van mensen met ME/ CVS. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in een aanvulling bij de brochure. Wie de 'Handleiding voor de (her)keuring' al eerder bij de Steungroep heeft gekocht kan de aanvulling gratis ontvangen door een berichtje per mail te sturen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) met daarin naam, woonplaats en e-mailadres en de mededeling 'TPS.aanv.' De aanvulling wordt dan per mail verstuurd. Wie de aanvulling per post wil ontvangen betaalt de kostprijs. Prijs € 2,00. bestelcode TPS.aanv.

### **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 hun 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

### **Cognitieve gedragstherapie**

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

### **Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'**

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

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectieveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p).

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

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

### **Dvd 'De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid'**

Deze dvd over de Steungroep geeft een goed beeld van de ziekte en de extra problemen die het onbegrip bij instanties met zich mee kunnen brengen en van ons werk. De film is verkrijgbaar in twee versies. Eén versie is bedoeld om ME/ CVS-patiënten voor te lichten over ons werk, de andere om potentiële geldschieters een goed beeld van de Steungroep te geven. De film is te bestellen voor € 12.00. Bestelcode: dvd

### **Bestellen**

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op giro-nummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken (in vakantieperiodes kan het langer duren).

### **KORTING OP VOEDINGS-SUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS**

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

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Monique Schonckert, Ronald Schuch, Sjoerd Visser.  
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Het bestuur en de medewerkers van de Steungroep wensen u plezierige feestdagen, en het allerbeste in 2008!