

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 13, NUMMER 4, december 2013

Beste lezer,

In dit nummer de derde aflevering van de serie 'De Richtlijn CVS in de praktijk'. Ditmaal is hoofdstuk 8 van deze richtlijn aan de beurt, dat gaat over de keuring. Ynske Jansen vat de belangrijkste adviezen samen die de richtlijn aan verzekeringsartsen geeft, zodat patiënten die gekeurd worden zich daarop kunnen voorbereiden. Michaël Koolhaas vertelt over twee nieuwe brochures van de Steungroep: vertalingen van belangrijke teksten van een groep internationale deskundigen. Daarin wordt een onderscheid gemaakt tussen ME en CVS en staat heldere informatie over de diagnose en de behandelmogelijkheden. Beide brochures kunt u nu bij de Steungroep bestellen.

Verder in dit nummer veel ander actueel nieuws. Wij wensen alle lezers plezierige feestdagen en hopen dat 2014 voor iedereen in alle opzichten een goed jaar wordt!

DE RICHTLIJN CVS IN DE PRAKTIJK (deel 3)

Ynske Jansen

Dit is het derde en laatste artikel in de serie over de Richtlijn CVS, die in februari 2013 is verschenen. In deze serie staat de vraag centraal hoe ME/CSV-patiënten in de praktijk gebruik kunnen maken van de richtlijn en zich kunnen verweren tegen negatieve gevolgen ervan. Eerder bespraken we de eerste zeven hoofdstukken. Ditmaal is hoofdstuk 8 aan de beurt.

Hoofdstuk 8 heeft als titel 'Verzekeringsgeneeskundige beoordeling'. Dat is de beoordeling door verzekeringsartsen van het UWV om vast te stellen of iemand recht heeft op een

WIA-, WAO- of Wajonguitkering. Die beoordeling wordt meestal een 'keuring' genoemd en de arts die hem uitvoert heet ook wel een 'keuringsarts'.

Ook buiten het UWV beoordelen medici of iemand vanwege ziekte zijn werk nog kan doen, wat zijn of haar beperkingen zijn, of iemand begeleiding, aanpassingen of voorzieningen nodig heeft. Bijvoorbeeld om te bepalen of iemand aanspraak kan maken op een uitkering van een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering, vrijstelling van sollicitatieplicht of tegenprestatieplicht (voor de bijstand), aanpassingen of voorzieningen zoals rolstoel, traplift, scootmobiel of een taxipasje, of begeleiding. Op dit soort beoordelingen gaat de richtlijn niet apart in. Maar de adviezen die de richtlijn geeft, zullen ook daarop van invloed zijn.

Richtlijn en protocol

Het is niet voor het eerst dat een richtlijn over ME/CSV voor verzekeringsartsen is verschenen. Vanaf 1 januari 2008 moesten zij bij de keuring van ME/CSV-patiënten al gebruikmaken van het *Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS*, ook een soort richtlijn. Maar nu de richtlijn is verschenen, gaat die voor boven het protocol. Dus als richtlijn en protocol van elkaar afwijken geldt voor verzekeringsartsen de richtlijn, omdat die actueler is. Hieronder bespreken we de verschillen tussen beide documenten, voor zover dat voor de praktijk van belang is.

Misvattingen

Anders dan het protocol, besteedt de richtlijn aandacht aan enkele hardnekkige misvattingen over ME/CSV die sommige verzekeringsartsen hebben. De richtlijn zegt hierover: **'Mensen met CVS zijn vaak van mening dat hun arbeidsongeschiktheid niet reeel is beoordeeld en dat hun beperkin-**

gen zijn onderschat en hun mogelijkheden zijn overschat. Daarbij kunnen ze geconfronteerd worden met opvattingen als: “ME/CVS is geen ziekte”, of “omdat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden zijn er geen stoornissen”, of “een urenbeperking is bij ME/CVS niet toegestaan”. Dergelijke uitspraken weerspiegelen persoonlijke opinies van sommigen, maar zijn in strijd met de wettelijke en professionele regels.’

Hierna volgt een uitleg van de begrippen ziekte, stoornissen, beperkingen en participatieproblemen. Daaruit blijkt dat er bij ME/CVS wel degelijk sprake is van ziekte en stoornissen, wat een voorwaarde is om een arbeidsongeschiktheidsuitkering te krijgen. De richtlijn zegt: **‘Voor de beoordeling bij CVS is van belang dat een stoornis niet hetzelfde is als een lichamelijke afwijking (een regelmatig voorkomend misverstand).’** De richtlijn kan dus goed gebruikt worden om sommige onjuiste opvattingen van verzekeringsartsen tegen te gaan.

Tip

Waarschijnlijk zullen verzekeringsartsen vooral de samenvattingskaart bij de richtlijn gebruiken.⁽¹⁾ Daarin staan alleen de aanbevelingen, veel belangrijke informatie ontbreekt. We raden je dan ook aan de complete tekst van hoofdstuk 8 uit te printen en te lezen, ook om die eventueel aan je verzekeringsarts, medisch adviseur of indicatiesteller te kunnen geven.⁽²⁾ Lees vooral niet alleen de vereenvoudigde ‘patiëntenversie’ van de richtlijn. ⁽³⁾ Die is nogal oppervlakkig en onzorgvuldig opgesteld.

1. Samenvatting aanbevelingen van de richtlijn ‘Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)’. <http://www.diliguide.nl/document/3435/file/summary/>
2. Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). februari 2013. www.diliguide.nl/document/3435/file/pdf
3. Patiëntenversie van de Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). <http://www.diliguide.nl/document/3435/bijlagen/9807/>

Beperkingen

Om te kunnen vaststellen of iemand recht heeft op een uitkering of een voorziening, moet de verzekeringsarts vaststellen welke beperkingen de persoon in kwestie heeft. De richtlijn zegt dat daarbij gelet moet worden op de volgende punten: geestelijk functioneren, lichamelijk functioneren, invloed van prikkels van buitenaf, de aanwezigheid van chronische pijnklachten, de duur van de belasting en het aantal en de duur van eventuele noodzakelijke rustpauzes. Die punten werden ook in het protocol al opgesomd. Maar daarnaast noemt de richtlijn ook zaken die in het protocol minder duidelijk naar voren kwamen: reactie op en herstel na lichamelijke en/of geestelijke inspanning, een wisselend beloop van de klachten, bijkomende geestelijke en lichamelijke problemen en de behandeling hiervan. Dit is een belangrijke aanvulling. Zo wordt de aandacht namelijk ook gericht op het feit dat ME/CVS-patiënten lange tijd nodig hebben om van een inspanning te herstellen – ook wel inspanningsintolerantie genoemd –, wat vaak verstrekkende gevolgen voor hen heeft.

Onderzoek

Verzekeringsartsen twijfelen vaak over de beperkingen van ME/CVS-patiënten omdat de oorzaak van hun ziekte onduidelijk is. Maar volgens de richtlijn mag dat geen reden zijn om hun een uitkering te weigeren. Wel is het een reden voor extra zorgvuldig onderzoek naar klachten en beperkingen: **‘Hoe moeilijker het is een medische oorzaak vast te stellen, hoe grondiger en uitvoeriger het te verrichten onderzoek zal moeten zijn.’**

De richtlijn benadrukt dat het oordeel van de verzekeringsarts gebaseerd moet zijn op de feiten en niet op vooroordelen. De arts moet er rekening mee houden dat de beperkingen die iemand heeft de belangrijkste (of enige) uitingen van ziekte kunnen zijn, en mag ze niet zo maar negeren of als onbelangrijk afdoen: **‘Wanneer een verzekeringsarts in het kader van de claimbeoordeling geen beperkingen wil aannemen moet hij motiveren waarom er geen beperkingen zijn als gevolg van ziekte of gebrek of waarom de door de cliënt ervaren beperkingen niet het gevolg zijn van ziekte respectievelijk van de ziekte die bij cliënt is vastgesteld.’**

Kortom, iemand met ME/ CVS mag bij de keuring verwachten dat de verzekeringsarts zijn klachten en beperkingen zorgvuldig en volledig in kaart brengt. Bij twijfel, onduidelijkheid of ogenschijnlijke tegenstrijdigheden mag deze arts niet direct conclusies trekken, maar moet hij extra onderzoek doen. En hij moet met goede argumenten komen wanneer hij met bepaalde beperkingen geen rekening wil houden.

De richtlijn noemt als gebruikelijke methoden voor het onderzoek van de verzekeringsarts: 1. het beoordelingsgesprek met de cliënt, 2. dossieronderzoek, 3. het opvragen van informatie van behandelaars en het stellen van vragen aan derden, zoals de partner, en 4. aanvullend onderzoek. In de lijst met aanbevelingen voor de beoordeling van ME/ CVS-patiënten aan het slot van hoofdstuk 8 worden deze twee laatste methoden specifiek genoemd, waarbij de laatste methode wordt afgeraden. Omdat veel artsen vooral die lijst zullen lezen, gaan we er hieronder apart op in.

Informatie behandelaars en omgeving
Over methode nr. 3, het opvragen van informatie van behandelaars en naasten, staat er in de lijst met aanbevelingen: **'Bij twijfel over de mogelijkheden tot functioneren en participeren wordt het gebruik van hetero-anamnestiche gegevens** [dit zijn gegevens die afkomstig zijn van mensen uit de omgeving van een patiënt] **en aanvullende informatie van behandelaars en derden (bijvoorbeeld partner, ouder, huisgenoot, collega, werkgever) ter nadere onderbouwing aanbevolen.'**

Dit is voor de praktijk een belangrijke aanbeveling. Vaak vragen verzekeringsartsen immers geen informatie op bij behandelaars, terwijl zij dat officieel wél moeten doen, en ME/ CVS patiënten er dikwijls op aandringen. Nu de richtlijn is verschenen, kun je je dus beroepen op deze aanbeveling als je wilt dat de keuringsarts contact opneemt met je behandelaar.

Dat een verzekeringsarts informatie vraagt aan mensen uit iemands omgeving komt in de praktijk weinig voor. Toch is dat een van de manieren waarop hij twijfel kan wegnemen. Informatie van collega's of huisgenoten over hoe je belastbaarheid is verminderd nadat je ziek bent geworden, kan bevestigen

wat je daarover zelf vertelt. Je kunt dus naar de richtlijn verwijzen als je denkt dat informatie van anderen de verzekeringsarts kan helpen om een goed beeld van je gezondheidssituatie te krijgen. Ook kun je zelf brieven van behandelaars of naasten aan deze arts geven. Die mag hij dan niet negeren.



Aanvullend onderzoek

Over methode nr. 4, het laten doen van aanvullend onderzoek, staat in de lijst met aanbevelingen: **'Aanvullend onderzoek in relatie tot het voorspellen van mogelijkheden tot functioneren en participeren wordt niet aanbevolen.'** Met 'aanvullend onderzoek' wordt in de verzekeringsgeneeskunde onderzoek bedoeld dat de verzekeringsarts niet zelf doet, maar dat hij door gespecialiseerde deskundigen laat uitvoeren, bijvoorbeeld door arbeidsdeskundigen, ergonomen, fysiotherapeuten, psychologen, revalidatieartsen of medisch specialisten. Het kan daarbij ook gaan om onderzoek waarbij wordt gekeken of iemand in staat of geschikt is bepaalde taken of functies te verrichten. Daarvoor bestaan diverse methoden, zoals testen van de lichamelijke arbeidsbelastbaarheid, psychologische testen of proefplaatsing.

Dergelijk onderzoek raadt de richtlijn dus uitdrukkelijk af. Dat is opmerkelijk, want er is wel degelijk wetenschappelijk bewijs dat specifieke onderzoeken iets kunnen zeggen over lichamelijke belastbaarheid of cognitief functioneren (het vermogen informatie te verwerken en zich te concentreren) bij ME/ CVS-patiënten.(4) En het is niet te begrijpen

waarom bijvoorbeeld een proefplaatsing bij iemand met ME/CVS minder informatie zou opleveren dan bij iemand met een andere ziekte.

Het is niet waarschijnlijk dat een verzekeringsarts uit zichzelf snel opdracht zal geven voor aanvullend onderzoek. Maar je kunt de arts wel wijzen op de mogelijkheden die er bestaan.

Medische behandeling

De enige behandeling die de richtlijn aanbeveelt, is cognitieve gedragstherapie (CGT) en het opbouwen van lichamelijke activiteit volgens een strak schema (*Graded Exercise Therapy*, GET). Dit heeft ook consequenties voor de keuring of de toekenning van een voorziening. De richtlijn wijst erop dat iemand die een beroep doet op een uitkering wettelijk verplicht is om zijn of haar arbeidsongeschiktheid zoveel mogelijk te beperken, onder andere door medische behandeling.

Betekent dit nu dat iedereen die een beroep doet op een uitkering of een voorziening aanvraagt CGT en GET moet volgen? Nee. Ten eerste staan in hoofdstuk 3 van de richtlijn, dat gaat over de behandeling, enkele 'ontsnappingsclausules' die andere behandelingskeuzes mogelijk maken. Zie daarvoor deel 1 van deze serie in *Steungroepnieuws* nr. 2 van 2013. Ten tweede geeft de richtlijn ook verzekeringsartsen veel speelruimte.

CGT en GET

Over het volgen van een behandeling zegt de richtlijn in hoofdstuk 8:

'De verzekeringsarts is terughoudend met een eindoordeel [...] zolang bewezen werkzame therapieën niet zijn toegepast. Wanneer in een individuele situatie voldoende kan worden onderbouwd dat er goede redenen zijn om af te zien van bewezen werkzame therapieën, kan van dit uitgangspunt worden afgeweken. De verzekeringsarts zal een afweging moeten maken tussen zwaarte van belemmeringen van de cliënt en reeds gevolgde therapie enerzijds versus de verplichting tot participatie anderzijds.'

Dit houdt in dat verzekeringsartsen iemand kunnen aanraden om mee te werken aan

een bepaalde behandeling. Ze kunnen dit zelfs voorschrijven en een sanctie adviseren – in de vorm van een tijdelijke verlaging van de uitkering – wanneer hij of zij er niet aan meewerkt. Maar hiervoor gelden allerlei zorgvuldigheidseisen en in de praktijk komt het heel zelden voor. Waar je meer rekening mee moet houden, is dat de deze artsen er niet zo snel van overtuigd zullen zijn dat je ernstige beperkingen hebt als je geen enkele behandeling volgt of hebt gevolgd, of alleen van alternatieve behandelaars.



De formulering '**bewezen werkzame therapieën**' in het vorige citaat heeft betrekking op de in de richtlijn aanbevolen CGT/GET, maar laat ook ruimte voor andere behandelingen, zodra daar wetenschappelijk bewijs voor is. Bovendien staat in hoofdstuk 8 van de richtlijn uitdrukkelijk: '**Gegeven het matige bewijs voor een matig effect van cognitieve gedragstherapie voor CVS zal deze behandeling niet voor iedereen blijken te helpen.**'

De woorden '**terughoudend met een eindoordeel**', aan het begin van hetzelfde citaat, willen bovendien niet zeggen dat de verzekeringsarts je beperkingen, als je geen CGT/GET volgt, bij de keuring niet serieus hoeft te nemen. Wel kan het gebeuren dat deze arts er in dat geval van uitgaat dat je arbeidsongeschiktheid niet 'duurzaam' is, omdat er volgens hem of haar nog een behandeling mogelijk is. Dit kan gevolgen hebben bij volledige arbeidsongeschiktheid: voor de WIA houdt dat in dat je dan geen recht hebt op een 5% hogere IVA-uitkering. (Wanneer de regeringsplannen doorgaan,

kan dit de toekomst ook gevolgen hebben voor je recht op een Wajong-uitkering, omdat dan daarvoor ook de voorwaarde gaat gelden dat je arbeidsongeschiktheid volledig en duurzaam moet zijn.)

Al met al wijkt de richtlijn op het punt van CGT/GET niet veel af van het protocol CVS. Een gunstig verschil is, dat in de richtlijn de inschatting van de positieve effecten voor CGT is gematigd. In het protocol stond nog dat 70% van de patiënten er baat bij heeft, hoewel daar geen wetenschappelijk bewijs voor was.

Wanneer je niet wil kiezen voor CGT en/of GET, maar voor een andere behandeling, raden we je aan je behandelaar te vragen om op papier te zetten waarom die behandeling voor jou het beste is. Als het goed is kijken ook psychologen en fysiotherapeuten bij CGT respectievelijk GET of dat wel de meest geschikte behandeling is voor een individuele patiënt. Wanneer zij vinden dat dat voor jou niet zo is, kun je hun vragen om dat met argumenten op te schrijven.

Bereid je goed voor

Samenvattend kunnen we stellen dat de richtlijn CVS een goede beoordeling door verzekeringsartsen, medisch adviseurs en indicatiestellers mogelijk maakt, maar die zeker niet garandeert. Daarom is het belangrijk je grondig op de keuring voor te bereiden. Daarbij moet je je realiseren dat alle informatie van jouw kant moet komen: een overzicht van je klachten, je beperkingen en je problemen om volwaardig mee te doen in de maatschappij; medische gegevens over diagnose, behandelingen en resultaten; uitslagen van medische onderzoeken en tests; brieven van werkgever, huisgenoten enzovoort. In de brochure *Handleiding voor de (her) keuring* zijn veel tips te vinden die je helpen bij de voorbereiding van de keuring (zie het overzicht van brochures achter in dit nummer). Voor persoonlijke informatie en advies kun je ook bellen met het advies- en meldpunt van de Steungroep.

4. Zie onder andere het onderzoek van Snell naar de dubbele fietstest, besproken in *Steungroepnieuws* nr. 3 van 2013 : 'Alleen dubbele fietstest zinvol bij ME/ CVS', en het onderzoek van Cockshell naar cognitief functioneren, besproken in *Steungroepnieuws* 2010 nr. 2: 'Cognitief functioneren van ME/ CVS-patiënten'.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

ME/ CVS-patiënten en hun hulpverleners kunnen met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep terecht bij het advies- en meldpunt van de Steungroep.

U kunt ons bellen op werkdagen van 9.00 tot 13.00 uur, tel. 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/ CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven).

PATIËNTENORGANISATIES IN ACTIE NA OPZEGGEN ZORGCONTRACT MET CARDIOLOOG VISSER DOOR ACHMEA

Michaël Koolhaas

Achmea, de grootste zorgverzekeraar in Nederland, heeft besloten per 1 januari 2014 het zorgcontract te beëindigen met de Amsterdamse kliniek Cardiozorg van cardioloog dr. F.C. Visser. Onder Achmea valt een groot aantal zorgverzekeraars. Daardoor zullen mensen die een naturazorgverzekering hebben bij Zilveren Kruis, Interpolis, FBTO, Avéro Achmea, Agis, De Friesland Zorg en Pro Life het onderzoek en de behandeling door dr. Visser per 2014 niet meer vergoed krijgen.

Dit is voor de drie belangrijkste organisaties van ME/ CVS-patiënten, de ME/ CVS- Stichting Nederland, de ME/ cvs Vereniging en de Steungroep, aanleiding geweest de handen ineen te slaan om er bij Achmea op aan te dringen deze beslissing ongedaan te maken. Op 13 september hebben de organisaties een brief aan Achmea gestuurd. Zij wijzen erop dat dr. Visser een van de zeer weinige specialisten in Nederland is, en bovendien de enige cardioloog, die zich intensief bezighoudt met ME en CVS. Zijn specialisme, de cardiologie, is voor ME/ CVS-patiënten van groot belang,

zowel voor het stellen van een diagnose als voor behandeling. Bovendien heeft dr. Visser een netwerk opgebouwd van andere specialisten (internisten, neurologen, psychiaters) naar wie hij regelmatig ME/ CVS-patiënten doorverwijst en die zo de nodige expertise hebben opgedaan met deze ziekte. Daardoor kan de diagnostiek zorgvuldiger plaatsvinden dan bij doorverwijzing naar willekeurige medisch specialisten in grote ziekenhuizen.

Daarnaast hebben de drie patiëntenorganisaties hun achterban opgeroepen om zelf ook hun zorgen over dit voornemen aan Achmea kenbaar te maken. Verschillende patiënten hebben hier al gehoor aan gegeven.

Op 1 oktober ontvingen wij een reactie van Achmea op onze brief. Die was helaas uitermate teleurstellend: de zorgverzekeraar blijft bij zijn standpunt. Achmea wil bezuinigen, met name op zelfstandige klinieken. Voor de patiëntenorganisaties is dit geen reden om zich bij de situatie neer te leggen. Wij willen proberen Achmea ertoe te bewegen met ons in gesprek te gaan over het contract met dr. Visser, uiteraard met als doel dat Achmea zijn besluit intrekt. Als Achmea niet op dit verzoek ingaat, zullen wij de zaak publiekelijk aan de kaak stellen – waar mogelijk met steun van nog andere patiënten- en belangenorganisaties, en zo nodig ook de Tweede Kamer.

Voor actuele ontwikkelingen en eventuele adviezen over de keuze van een zorgverzekeraar: zie www.steungroep.nl

BURGERINITIATIEF 'ERKEN ME'

Eef van Duuren

De groep Erken ME-Den Haag, die de afgelopen tijd handtekeningen heeft verzameld om een zogeheten burgerinitiatief te kunnen indienen en daarmee ME op de politieke agenda te zetten, heeft inmiddels ruim 53.000 handtekeningen opgehaald. Dus heel wat meer dan het aantal van 40.000, dat noodzakelijk is voor het indienen van zo'n burgerinitiatief. Op 9 september 2013 was er een perspresentatie, en op 29 oktober zijn de handtekeningen aangeboden aan de Tweede Kamer.

In het burgerinitiatief wordt de Tweede Kamer gevraagd ME en CVS aan te merken als

twee verschillende ziektes, en ME te herkennen en te registreren als een bio-medische neuro-immuunziekte. Verder pleit de groep ME-Den Haag ervoor dat de diagnostiek en behandeling van deze ziekte gebeurt aan de hand van de Internationale Consensus Criteria voor ME, die zijn opgesteld door internationale experts. Ook wordt gevraagd om meer biomedisch onderzoek naar de oorzaken van de ziekte, het opstellen van een verzekerings-geneeskundig protocol voor ME op basis van bovengenoemde criteria, het aanpassen van de artsopleiding en het bijscholen van artsen op basis van de huidige internationale kennis. Veel buitenlandse ME-deskundigen hebben hun steun aan dit initiatief gegeven, en ook de ME/ CVS-Stichting, de ME/ cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid staan erachter.

Rondetafelgesprek

De perspresentatie vond plaats in de Ceciliakapel van het congrescentrum Kontakt der Continenten te Soesterberg en had de vorm van een rondetafelgesprek. Aan tafel zaten initiatiefneemster Mirande de Rijke, ME-specialist professor Kenny De Meirleir, psychiater Mireille Boerma, psycholoog Jan Houtveen, de advocaten Pieter Bogaers en Arthur de Groot, journalist Kees Kooman - schrijver van het boek *Gebroken levens, de ontwrichtende ziekte ME/ CVS* -, politicus Henk van Gerven (Tweede Kamerlid voor de SP), een mantelzorger en enkele patiënten, onder wie Steungroep-voorzitter Michaël Koolhaas. Televisiepresentator Henkjan Smits leidde het gesprek.

Aan de hand van de feiten schetsten de aanwezigen de stand van zaken rond ME in Nederland. De ontoereikendheid van de Richtlijn CVS, die geen onderscheid maakt tussen ME en CVS en als enige remedie cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie propageert, kwam aan bod, net als de problemen die veel patiënten hebben bij de keuring door het UWV. In de huidige situatie staan ME-patiënten in de kou: 'Je hele leven glijdt onder je handen vandaan, en op de koop toe word je niet serieus genomen, weggehoond en uitgelachen.'

Daarna ging het over de vraag hoe ME-patiënten in de toekomst idealiter behandeld zouden moeten worden, en welke rol de politiek daarbij kan spelen. Henk van Gerven gaf aan dat, nu de ME-patiënten als groep optreden,

de Tweede Kamer zich in de problematiek zal móeten verdiepen en fatsoenlijk antwoord zal moeten geven op de gestelde vragen. Gespreksleider Henkjan Smits stelde ter afsluiting: 'Er is voor politieke partijen veel te winnen: als circa één procent van de Nederlandse bevolking aan ME lijdt, vertegenwoordigen zij een heleboel stemmers!'

Aanbieding in Den Haag

Op 29 oktober is de petitie overhandigd aan de Tweede Kamer. Helma Neppérus, de voorzitter voor Verzoekschriften en Burgerinitiatieven en tevens voorzitter van de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS, nam haar in ontvangst. Behalve Henk van Gerven waren ook Pia Dijkstra van D66 en Linda Voortman van GroenLinks aanwezig.

Advocaat De Groot gaf namens het Burgerinitiatief een toelichting op de petitie. Hij benadrukte de zaken die binnen de macht van de Tweede Kamer liggen. Zo kan de Kamer er bijvoorbeeld bij het kabinet op aandringen ME te erkennen als neurologische aandoening en geld vrij te maken voor wetenschappelijk onderzoek naar biomedische oorzaken van de ziekte. Tijdens de aanbidding werd er buiten gedemonstreerd door zo'n vijftig ME-patiënten. Velen van hen zaten in stoelen; een rij lege stoelen symboliseerde alle patiënten die de tocht naar Den Haag niet aankonden.



Den Haag, 29 oktober 2013

Nu is het wachten op actie door de Tweede Kamer, al gaat het nog maanden duren voordat de petitie daar op de agenda komt. Is de uitkomst teleurstellend, dan zullen de leden van het Burgerinitiatief doorgaan met lobbyen.

'IK HEB GELEERD MIJN MANNETJE TE STAAN'

Project DIA: voor een betere dialoog bij re-integratie

Karlijn de Winter

In 2011 is het project DIA van start gegaan, voluit: Dialooggestuurde Re-integratie. Hierin werkt de Steungroep samen met de Whiplash Stichting en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Het project richt zich op de re-integratie van zieke werknemers en heeft als doel hun positie te versterken als ze proberen aan het werk te blijven of te gaan. Deelnemers aan het project kregen een training en een coach, en ook bedrijfsartsen werkten eraan mee. DIA loopt intussen al twee jaar. De resultaten zijn hoopgevend.

Je hebt een prettige baan en je werkgever is tevreden met je. Maar dan word je ziek. Pijn, vermoeidheid, moeite met concentreren – je kunt je niveau van vroeger niet meer bijbenen. Je leven zit opeens vol onzekerheden en de relatie met je werkgever staat op scherp. Project DIA biedt handvatten om in deze moeilijke situatie de regie niet te verliezen. Het reikt zieke werknemers gereedschappen aan om sterker te staan tegenover bedrijfsarts en werkgever. Op die manier hebben die werknemers niet meer het gevoel dat alles hun overkomt, maar hebben ze inspraak in hun re-integratietraject.

Lastige gesprekken

Liesbeth Verhoef, Marleen Keij en Diederik de Jong zaten al ruim een jaar in een re-integratietraject toen ze zich in 2012 opgaven voor het DIA-project. Al die tijd waren ze niet meer op hun oude werkplek geweest, wel kwamen ze één keer in de zes à acht weken op gesprek bij de bedrijfsarts. Lastige gesprekken waren dat vaak, pijnlijk ook. Hoewel ze allemaal een andere aandoening hebben (ME/CVS, whiplash en prikkelbaredarmsyndroom), herkenden ze veel in elkaars verhalen. Diederik: 'Je staat midden in het leven, en toch heb je met beperkingen te maken. Gebrek aan energie, pijn... Dat is lastig voor jezelf, maar ook om uit te leggen aan anderen.' Op het eerste gezicht is er immers niets aan ze te zien.

Alle drie worstelden ze dan ook met hun werkgever. Opeens sta je tegenover elkaar: van een gewaardeerde collega ben je een kostenpost

geworden. Terwijl je je eigenlijk moet concentreren op je ziekte en het herstel, ben je aan het knokken om je werk maar te behouden. Liesbeth: 'Ze benaderen me wel positief, maar doordat mijn aandoening aan de buitenkant niet is te zien is er ook onbegrip. Hoe meer ik ermee bezig ben, hoe zwaarder de terugval die ik krijg. Het gesteggel over je werk slurpt energie.'

Marleen: 'Voor mijn auto-ongeluk voelde ik mij op mijn werk als een vis in het water. Ik had nooit gedacht dat ik een arbeidsconflict zou krijgen. Maar een maand of vier na het ongeluk begon het gedruvel en het werd alleen maar erger. Het gaat daarbij meer om geld dan om mij als persoon. Ik heb het gevoel dat alles mij overkomt en dat ik nergens meer grip op heb.'

Wegwijs

Toen Diederik voor het eerst over DIA las, was hij meteen enthousiast. 'Als je in de ziektewet komt krijg je met van alles te maken: deskundigenoordelen, instanties die rapportages over jou schrijven, re-integratiebureaus die worden ingeroepen... Het is een heel strijdtoneel waarop je zit te vechten. Ik hoopte met DIA daar een beetje wegwijs in te worden.'

Liesbeth stapte er iets anders in. Zij had door haar werk al de nodige kennis van re-integratie. Maar als je zelf door een aandoening als ME in de ziektewet terechtkomt merk je pas hoe eenzaam het proces is dat je doorloopt en hoeveel onbegrip en ongeloof er is. Dat je via DIA anderen ontmoet die in dezelfde situatie zitten, sprak haar aan. 'ME/ CVS is een vaag ziektebeeld, ik was telkens maar aan het verklaren en me aan het verontschuldigen over wat ik wel en niet kon. Bedrijfsartsen weten niet goed wat ze ermee aan moeten.'

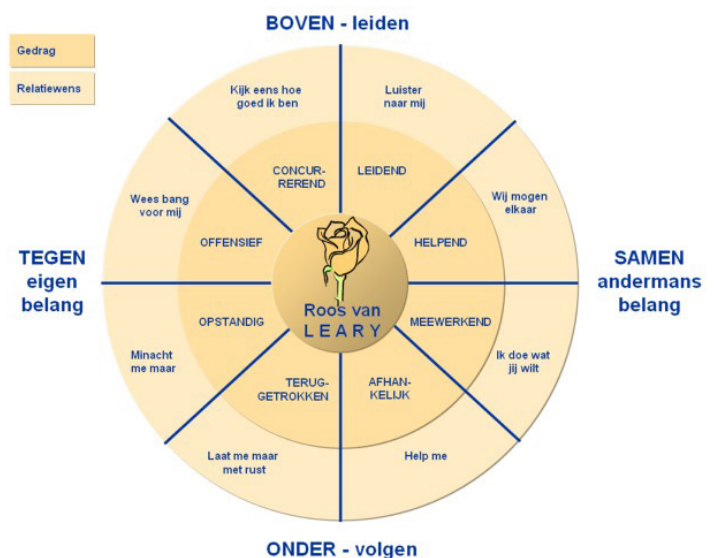
Warm bad

Alle deelnemers die zich inschreven voor DIA kregen een groepstraining, een werkwijzer en individuele begeleiding van een ervaringsdeskundige coach. Het traject startte met een tweedaagse groepstraining in Soesterberg. Zowel voor Liesbeth, Marleen als Diederik was het de eerste keer dat ze anderen ontmoetten die dezelfde aandoening hadden als zichzelf. Marleen: 'Het voelde als een warm bad: wat was het heerlijk dat we hier allemaal gelijken waren. Voorheen was ik me altijd maar aan het verontschuldigen als ik iets niet kon, hier begreep iedereen elkaar. We gaan geen sorry meer zeggen, spraken we af. Als iets niet gaat, dan gaat

het niet.' Liesbeth vult aan: 'Dankzij de training heb ik de kracht gekregen om duidelijker te communiceren over mijn aandoening. Toen ik een keer bij een bedrijfsarts merkte dat hij het niet goed begreep, heb ik dat dan ook bespreekbaar gemaakt: snap je echt niet wat er met mij is en wat voor leven ik nu leid?'

Tijdens de training kregen de deelnemers inzicht in wat bepaalde manieren van gespreksvoering kunnen doen met het gedrag van jou en dat van de bedrijfsarts. Diederik legt uit hoe dat gaat: 'We kregen te zien wat er gebeurt als je door de bedrijfsarts overruled wordt en je zelf als werknemer je verhaal niet kunt doen. Door wat je vertelt, en vooral de manier waarop je dat doet, kun je het gesprek echter in een bepaalde richting sturen.'

Aan de hand van rollenspellen oefenden de deelnemers gesprekstechnieken. Liesbeth geeft een toelichting op een van de gespreksmodellen die tijdens de training uitgebreid behandeld wordt, de Roos van Leary. 'De Roos van Leary maakt het verloop van een gesprek, en ook de invloed die je daar zelf op hebt, inzichtelijk. Is bijvoorbeeld de een leidend en schiet de ander in de verdediging? Of zoek je samen op een constructieve manier naar een oplossing? Het is belangrijk om in termen van "we" te praten en met de ander mee te denken.'



De Roos van Leary

Voeten op de grond

Na de groepstraining ging iedere deelnemer individueel verder aan de slag met een coach. De coaches hadden dezelfde aandoening als de deelnemer en hadden ook ervaring met ziek-

tewet en re-integratie. Voor ze een afspraak hadden met de bedrijfsarts, spraken Marleen, Liesbeth en Diederik hun coach via de telefoon of via Skype. Samen evalueerden ze het laatste gesprek of namen ze door wat ze in het volgende gesprek konden gaan zeggen. Marleen: 'Het is fijn als je iemand hebt met wie je kunt sparren. Mijn coach stelde heel goede vragen. Ze zette me dan even echt met beide voeten op de grond.' Dat de coaches allemaal ervaringsdeskundig waren, vonden ze alle drie waardevol. Liesbeth: 'Je vindt herkenning bij elkaar en krijgt tips die specifiek zijn afgestemd op jouw aandoening.'



De groepstraining

Liesbeth, Marleen en Diederik hebben inmiddels hun DIA-traject, dat in totaal een halfjaar duurde, afgerond. Over hun toekomst op de arbeidsmarkt zitten ze echter nog in grote onzekerheid. Ze zullen de begeleiding van hun coach missen. Diederik: 'Toch heb ik er tot nu toe al ontzettend veel aan gehad. Ik heb geleerd in gesprekken mijn mannetje te staan. Doelen stellen, dat was iets dat ik vroeger nooit deed. Nu zet ik van tevoren op papier waar ik het in een gesprek over wil hebben en wat ik wil bereiken.'

Liesbeth: 'Het contact en de informatie die je krijgt lossen de problemen met je re-integratietraject niet op, maar steken je wel een hart onder de riem. Je staat er niet meer alleen voor.' Marleen ten slotte: 'Ook voor mij heeft DIA veel betekend. Ik schiet niet meer in de verdediging als mensen mij niet begrijpen of niet willen begrijpen. Ik leg één keer uit wat ik heb, en dan niet meer. Het is een hard gelag, maar ik heb er veel rust voor teruggekregen.'

De coaches

Wat betekent DIA voor de coaches die eraan meewerken? Drie van hen over hun ervaringen.

José van Erp (whiplash): 'Toen ik jaren geleden zelf een whiplash kreeg heb ik het hele traject doorlopen: ziektewet, revalidatie, re-integratie, ontslag, WAO... Uiteindelijk ben ik voor mezelf begonnen als coach, onder andere voor ongevalslachtoffers. Door alles wat ik heb meegeemaakt heb ik al gauw een voorbeeldfunctie voor mensen. Het is vaak een heel gevecht terug te komen op de werkplek. De kracht van DIA is om in dialoog te blijven. Niet in de slachtofferrol blijven hangen, maar laten zien dat je nog best wat kunt.'

Alieke Dekker (prikkelbaredarmsyndroom): 'Ik weet hoe moeilijk gesprekken met de bedrijfsarts of werkgever kunnen zijn. Samen met de deelnemer kijk ik terug op hoe zijn of haar gesprek verlopen is. Wat was het resultaat? Waar liep je tegenaan? Maar ook: wat kun je voor de volgende keer verbeteren? Hoe ziet je voorbereiding voor het volgende gesprek eruit? Ik heb bijvoorbeeld iemand begeleid die veel moeite had om haar grens te bepalen. We hebben het nee-zeggen goed geoefend, zodat ze op een gezonde manier controle kon houden over het gesprek. Als je voor jezelf kunt benoemen waar je moeite mee hebt, kun je daarmee om leren gaan.'

Yvonne Meijer (ME/ CVS): 'Van mijn eigen ervaringen heb ik ontzettend veel geleerd. Ik vind het geweldig om dat te kunnen doorgeven aan anderen. Als deelnemers een gesprek hebben met de bedrijfsarts, nemen we dat van tevoren door. Wat is jouw doel in het gesprek? Ik geef ook aan waar ze op kunnen letten. Wees bijvoorbeeld niet te mondig. Geef antwoord op de vragen die gesteld worden, maar doe je niet sterker voor dan je je voelt en haal er niet van alles bij. Dan kan het gesprek zomaar een andere kant op gaan dan je voor ogen had.'

E-learning

Nu de eerste fase van het project is afgelopen, worden er interviews gehouden met de bedrijfsartsen die eraan hebben meegewerkt, om te weten te komen wat hun ervaringen zijn. Ook de ervaringen van de deelnemers zijn verwerkt. Verder wordt er een e-learningprogramma gemaakt, zodat een grotere groep zieke werknemers profijt kan hebben van het ontwikkelde programma. Dit e-learningprogramma – een leersysteem via internet – zal onder andere informatie geven over wet- en regelgeving, handige invulschema's bevatten en praktische tips.

Het programma zal ook getest worden door patiënten/werknemers uit de bovengenoemde organisaties en aan de hand van hun ervaringen worden aangepast. Daarna wordt gekeken hoe het programma aangeboden kan worden aan zieke werknemers.

Met vragen over het project DIA, over de twee eerste jaren loondoorbetaling bij ziekte en over keuringen kunt u natuurlijk nog steeds bellen naar het Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid van de Steungroep.

VERGEET ME NIET

Jeannette Bosman

Ter gelegenheid van Wereld ME-dag is in 2013 weer een *Vergeet ME niet*-glossy uitgegeven. In 2011 verscheen de eerste glossy en nu is er een – deels – vernieuwde en bijgewerkte versie. Het blad is bedoeld om mensen bewust te maken van wat ME is en goede informatie over de ziekte te verspreiden. Het is samengesteld door een aantal forumleden van www.me-gids.net. Zij hebben wetenschappelijke informatie, praktische tips en persoonlijke verhalen verzameld en samengebracht. Uiteraard is de informatie interessant voor ME-patiënten in Nederland en België, maar de makers hopen vooral ook familie, vrienden en hulpverleners van patiënten te bereiken met deze uitgave.

In het blad staan bijdragen over uiteenlopende onderwerpen. Er is aandacht voor de richtlijn CVS, de naamgeving van de ziekte en de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Frank Twisk (ervaringsdeskundige sinds 1996) schrijft over de mythe van CGT/GET: deze behandeling, die vaak wordt voorgeschreven, is niet zo effectief als artsen beweren en kan zelfs schadelijk zijn voor patiënten. Rob Arnoldus, oud-voorzitter van de ME/cvs Vereniging, gaat in op stigmatisering; hij legt uit hoe ME-patiënten te maken krijgen met allerlei vooroordelen en wat ze er zelf tegen kunnen doen. Ynske Jansen en Michael Koolhaas geven informatie over de arbeidsongeschiktheidskeuringen van ME-en CVS-patiënten in Nederland.

Daarnaast zijn er columns van onder anderen Sonja Silva en Kees Kooman, de schrijver van *Gebroken leven*, een eerder dit jaar verschenen boek over ME. Er is een interview met Mirande

de Rijke over haar boek *Ik werd ziek maar de wereld bleek mesjokke*, en verder veel interviews met patiënten. Vooral die persoonlijke verhalen zijn aangrijpend en maken heel duidelijk wat ME betekent in het dagelijks leven.

De glossy is opgedragen aan Denise de Hoop, een ME-patiënte die in 2012 overleed aan borstkanker. Uit haar dagboekfragmenten, die in het blad zijn opgenomen, wordt pijnlijk duidelijk dat ze de diagnose borstkanker te laat kreeg omdat artsen haar als ME-patiënte lange tijd niet serieus namen.

Vergeet ME niet staat boordevol informatie, nuttig, afwisselend en aangrijpend. Geschikt om te laten lezen aan iedereen die niet precies weet wat ME is en wat het betekent voor de mensen die aan deze ziekte lijden. Een minpuntje is wel dat de wetenschappelijke artikelen nogal ingewikkeld geschreven zijn en moeilijk te begrijpen, zeker als je last hebt van concentratieproblemen. Jammer dat er niet iets meer aandacht is besteed aan de leesbaarheid.



De glossy is te bestellen bij www.bol.com:
de fullcolour versie voor € 17,35,
de zwart-wit versie (met gekleurd omslag)
voor € 9,99.

Een digitale versie is gratis te downloaden via www.me-gids.net

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Daisy Groenen.

Geboren

13 mei 1986.

Woonplaats

Valkenswaard.

Partner/kinderen

Nee. Ik woon alleen, maar zonder de hulp van mijn ouders zou dat niet lukken. Ze wonen dichtbij en helpen me met alles: het huishouden, eten koken, de verzorging van mijn huisdieren.

ME/CVS sinds

Eigenlijk weet ik niet beter dan dat ik me ziek voelde. Vanaf mijn zesde viel ik al steeds flauw. Artsen dachten dat ik epilepsie had, ik heb daar ook veel zware medicijnen voor geslikt. Maar dat bleek het niet te zijn en daarna werd ik naar de psychiater gestuurd. Eind 2011 ben ik heel erg verslechterd en in maart 2012 bleek dat ik ME heb.

Wie heeft de diagnose gesteld?

Nadat mijn moeder iets op televisie had gezien over ME ben ik informatie gaan zoeken omdat ik zoveel herkende. Mijn huisarts wilde er niks van weten en uiteindelijk kwam ik bij het CVS/ME-centrum in Amsterdam terecht en daar is de diagnose gesteld: ME en POTS.*

Wat was je beroep?

Ik heb, met veel moeite, een opleiding diermanagement gedaan en heb verschillende banen gehad. Naast mijn werk kon ik eigenlijk niks anders en ik was heel vaak ziek. Mijn laatste baan was bij een dierenarts.

Arbeidsongeschied?

Ik ben in april 2014 officieel twee jaar ziek, dus dan krijg ik een arbeidsongeschiktheidskeuring. Maar afgelopen jaar heb ik op advies van de arboarts al een vervroegde WIA-keuring aangevraagd.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, het was vreselijk. Die keuringsarts zei meteen al dat ik het wel kon vergeten, dat ik gewoon moest werken en dat volgens haar ook best kon. Ik werd absoluut niet serieus genomen, het was heel erg. Ik probeer nu één uur per week te gaan werken om te laten zien dat ik het echt wel wil, maar dat is al heel moeilijk.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker, ik heb ze na die keuring gebeld om advies te vragen en ze hebben me heel goed geholpen. Met advies, praktische tips en ook met begrip. Dat vond ik erg belangrijk.

Steungroepdonateur sinds?

Ik ben geen donateur. Ik zou wel willen, vind dat ze erg goed werk doen, maar heb er geen geld voor.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Nee, om dezelfde reden.

Hobby's

Mijn dieren. Ik heb vier katten, vier ratjes en een hond. Mijn hondje hoeft niet naar buiten, dus dat is perfect voor mij.

Favoriet boek

Ik vind lezen te spannend, het lukt me niet.

Favoriete film

Alle Disneyfilms.

Favoriete tv-programma

Ik kijk graag series, bijvoorbeeld *Game of Thrones*.

Wat maakt je blij?

Mijn dieren! Ze zijn de reden dat ik wil opstaan elke ochtend. Mijn dieren gelukkig zien maakt mij gelukkig.

Contact met andere ME-patiënten?

Ja, ik heb contact met ME- en POTS lotgenoten via internet, een facebookgroep. Ik vind het erg belangrijk, omdat zij begrijpen hoe het is om ziek te zijn. Ik kan er mijn verhaal kwijt, kan ook relativeren als anderen nog zieker zijn. Het is heel prettig en ook gewoon gezellig.

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

Mensen die zeggen: 'Ik ken ook iemand die dat had', alsof het een soort griepje is dat weer overgaat. Door dokters word ik ook nooit serieus genomen zodra ze horen dat ik ME heb.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Mijn toekomst is zo onzeker, ik had een beeld van hoe mijn leven zou zijn en dat heb ik moeten opgeven. Mijn sociale contacten zijn beperkt. Ik heb een paar erg goede vrienden, maar die zie ik heel weinig omdat het te vermoeiend voor me is. We houden contact via internet. Ik ben ook vrienden kwijtgeraakt die ineens niet meer de moeite namen om contact te zoeken. Met deze ziekte heb je mensen nodig die echt voor je gaan.

Wat mis je het meeste?

Wat je niet gekend hebt kun je niet missen. Omdat ik eigenlijk nooit gezond ben geweest, kan ik me bijvoorbeeld niet voorstellen hoe het is om niet moe te zijn.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik zeg wel eens: 'Ik zou graag een arm of been inleveren om van mijn ziekte af te zijn.' Dat begrijpen mensen meestal totaal niet.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

ME erkennen als bio-medische ziekte, excuses maken aan alle ME-patiënten voor de manier waarop ze zijn behandeld en ze recht geven op een uitkering.

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

Werken in een dierenasiel in Spanje, op safari gaan in Afrika en daarna een gezin stichten. Ik zou heel graag moeder willen worden.

* POTS: Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom. Mensen met deze aandoening hebben o.a. last van een buitensporige stijging van de hartslag als ze opstaan uit een liggende houding.

Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat dat dan weten via info@steungroep.nl of per telefoon: 050 549 29 06.



ANTIVIRAAL MIDDEL VALGANCICLOVIR LIJKT EFFECTIEF BIJ DEEL VAN ME/CVS-PATIËNTEN.

Michaël Koolhaas

In de afgelopen jaren zijn bepaalde virussen regelmatig in verband gebracht met ME/CVS. Vooral sommige herpesvirussen, zoals HHV-6, en het Epstein-Barr virus, dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt. Veel mensen die na de ziekte van Pfeiffer ME/CVS hebben gekregen, blijken ook lange tijd later nog te hoge concentraties van antistoffen tegen de bewuste virussen in hun bloed te hebben. Toch is er tot nu toe weinig onderzoek gedaan naar een mogelijk positief effect van antivirale middelen. Onlangs heeft het team van Jose Montoya (Stanford Universiteit, USA) echter een verslag gepubliceerd van een klein onderzoek – onder dertig patiënten – naar het effect van het antivirale middel valganciclovir. Het was een zogeheten dubbelblind placebo gecontroleerd onderzoek: een deel van de patiënten kreeg valganciclovir en een ander deel een placebo (nepmiddel), zonder dat zij of hun behandelaren wisten wie het medicijn kreeg en wie de placebo. Het onderzoek duurde een jaar, maar het middel – of de placebo – werd alleen de eerste zes maanden toegediend.

De groep die het antivirale middel kreeg voelde zich na negen maanden in algehele zin wat beter dan de placebogroep, maar dat verschil was niet groot genoeg om statistisch aanwijsbaar te zijn. Op drie deelgebieden waren de verschillen tussen beide groepen echter wél significant: de eerste groep had al binnen de eerste drie maanden minder last van zowel lichamelijke als geestelijke vermoeidheid, kon zich beter concentreren en informatie beter onthouden. Dat positieve effect hield de resterende negen maanden aan, dus ook na het stoppen van de medicatie. Volgens Montoya en zijn team blijkt uit dit onderzoek dan ook dat valganciclovir een positief effect kan hebben op ME/CVS-patiënten, onafhankelijk van het placebo-effect, en dat dit mogelijk veroorzaakt wordt door verbetering van het immuunsysteem en/of door een antivirale werking.

Randomized clinical trial to evaluate the efficacy and safety of valganciclovir in a subset of patients with chronic fatigue syndrome. Montoya JG, Kogelnik AM, Bhargava M, Lunn MR, Flamand L, Merrihew LE, Watt T, Kubo JT, Paik J, Desai M. J Med Virol. 2013 Dec;85(12):2101-2109.

STEUNGROEP BRENGT TWEE NIEUWE BROCHURES UIT

Michaël Koolhaas

In samenwerking met de ME/cvs-Vereniging heeft de Steungroep twee belangrijke Engelstalige publicaties over ME laten vertalen: *Internationale Consensuscriteria voor ME* en *Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME*. Beide teksten zijn bij de Steungroep te bestellen.

De eerste tekst, afkomstig van een grote groep internationale deskundigen op het gebied van ME, verscheen in 2011 in de *Journal of Internal Medicine*. De schrijvers ervan stellen dat de term CVS (chronische vermoeidheidssyndroom) vele jaren gebruikt is toen er nog weinig kennis bestond over het ziekteproces en de rol van bacteriën en virussen bij deze aandoening. Op grond van recent wetenschappelijk onderzoek en ervaringen in de medische praktijk zijn er nu echter voldoende sterke aanwijzingen voor de aanwezigheid van een wijdverspreide

ontsteking en neurologische afwijkingen. Daarom pleiten zij ervoor om bij patiënten die aan de door hen genoemde diagnosecriteria voldoen, niet langer te spreken van CVS maar van ME (myalgische encefalomyelitis), en om ME en CVS van elkaar te onderscheiden als twee verschillende aandoeningen. Onder de naam ME is de ziekte ook al jaren ondergebracht in de internationale classificatie van ziekten van de Wereldgezondheidsorganisatie.

De bewuste tekst beschrijft de complexiteit van de symptomen van ME en de manier waarop artsen en andere medische professionals die kunnen herkennen, zowel bij volwassenen als bij jongeren, om tot een goede diagnose te komen. De volledige inhoud is besproken in *Steungroepnieuws* nr. 3 van 2011.

De tweede publicatie verscheen in 2012, is een vervolg op de eerste en geschreven door nagenoeg dezelfde groep deskundigen. In deze tekst is met name aandacht voor een diagnostisch protocol en richtlijnen voor de behandeling van ME. Hij is bedoeld voor alle medici die met ME-patiënten te maken (kunnen) krijgen. De schrijvers gaan in op alle belangrijke aspecten van ME: zij geven feiten over de prevalentie (het vóórkomen van de ziekte), over de prognose (de vooruitzichten van de patiënten), vertellen wat er tot nu toe bekend is over de oorzaak – of oorzaken – van ME en over de verschillende fases in het verloop van de ziekte. Ook geven zij aan welke laboratoriumtests noodzakelijke zijn voor het stellen van de diagnose, en welke behandelmogelijkheden er op dit moment bestaan. Hierbij besteden zij ook aandacht aan jongeren en aan patiënten met (zeer) ernstige ME. Als centraal kenmerk van ME noemen zij PENE, *Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion*. Karakteristiek voor PENE zijn een lage drempel van lichamelijke en geestelijke vermoeibarheid, uitputting, pijn en een abnormale verergering van symptomen na inspanning. De publicatie bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. De volledige inhoud is besproken in *Steungroepnieuws* nr. 1 van 2013.

Voor de bestelwijze van beide brochures: zie achter in dit nummer.



Michaël Koolhaas

Afscheid, maar ook veel nieuwe gezichten bij Steungroep

Op 1 september heeft Pieter Muller zijn functie als penningmeester van de Steungroep neergelegd. De combinatie van het penningmeesterschap met een eigen bedrijf, twee jonge kinderen en een partner met een ernstige vorm van ME bleek uiteindelijk te zwaar. Wij zijn Pieter zeer erkentelijk dat hij deze functie drieënhalf jaar heeft vervuld. Zijn vakmanschap was groot, net als het geduld waarmee hij andere bestuursleden steeds weer uitlegde 'hoe het ook alweer zat'. En dat was nogal eens nodig! Pieter was behalve onze penningmeester ook onze webmaster. Hij heeft onze website in een eigentijds jasje gestoken. Zijn vrouw Gea zorgde ervoor dat nieuwe berichten op de site werden geplaatst. Onze dank aan zowel Pieter als Gea is dan ook buitengewoon groot!

Door het afscheid van Pieter kwam het aantal bestuursleden van de Steungroep onder het aantal dat volgens onze statuten noodzakelijk is: minimaal drie. We zijn dan ook intensief op zoek gegaan naar nieuwe bestuursleden en naar nieuwe medewerkers voor het beheren en onderhouden van onze website. Met enige trots kunnen wij melden dat dit is gelukt. Als eerste is Els Sandijck benoemd als algemeen bestuurslid van de Steungroep. Het is de bedoeling dat zij zich vooral gaat bezighouden met het personeelsbeleid. Eind oktober hebben wij ook een nieuwe penningmeester kunnen aantrekken: Peter Renkema. Ook de vacature van secretaris wordt na lange tijd weer vervuld: Ap Dominicus is in deze functie benoemd. Bovendien hebben wij een nieuw aspirant-bestuurslid gevonden: Yvonne Meijer. Daarnaast hebben wij voor onze website twee nieuwe vrijwilligers. Sam Delic is benoemd als nieuwe beheerder van de website en Suzanne Mulders als contentmanager: zij houdt zich bezig met het plaatsen van nieuwe berichten. De Steungroep is erg blij met deze nieuwe

medewerkers. Wij zijn ervan overtuigd dat we hiermee onze slagvaardigheid kunnen vergroten. Want er is nog steeds heel veel werk te verzetten!

Giften

In 2013 heeft de Steungroep in totaal € 2.297,50 aan giften ontvangen: twee keer € 1.000,-, een keer € 200,- een keer € 50,-, en een aantal kleinere bedragen. Wij bedanken alle gulle gevers hartelijk.

BROCHURES

NIEUW

Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin ervoor wordt gepleit onderscheid te maken tussen ME en CVS. Dit document is gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en geeft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. (18 p.)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

NIEUW

Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een publicatie van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, die in 2012 is verschenen als aanvulling op de Internationale Consensuscriteria. Behalve op de diagnosecriteria wordt ook 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 uitvoering aandacht voor jongeren met ME. (36 p.)

Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

Bovenstaande brochures zijn een must voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Ook zeer nuttig voor patiënten die meer willen weten over hun ziekte of om te gebruiken bij contacten met artsen. Indien beide brochures tegelijkertijd worden besteld, is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50.

NIEUW

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 actuele 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 WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

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

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

Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschik-

heid, 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.

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

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

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

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN.

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode: CGT.

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 arbeidsongeschiktheidscriterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen.

Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p.) Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

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

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. (8 p.) Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

Bestellen

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

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

Colofon

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

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

Contact:

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

