



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 16, NUMMER 3, september 2016

Beste lezer,

De zomer is alweer bijna voorbij en alle medewerkers van de Steungroep zijn na de vakantie weer op hun post. In dit nummer een artikel over de situatie bij het UWV. Bij de herkeuring van mensen met een WIA-uitkering is zo'n achterstand ontstaan, dat het UWV daarvoor nu ook onervaren artsen inzet. Ynske Jansen legt uit hoe het zit en waar u, als u een herkeuring krijgt, op moet letten. En hoe gaat het intussen met het advies over ME, dat de Gezondheidsraad gaat opstellen? Michaël Koolhaas praat u bij over de stand van zaken. Verder weer nieuws over de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen: zit de oplossing voor het raadsel van ME/ CVS in de poep van patiënten? Er wordt op dit moment in veel landen – behalve in Nederland – veelbelovend onderzoek gedaan naar hun darmflora.

UWV GAAT AANTAL HERKEURINGEN OPVOEREN

Ynske Jansen

Dit voorjaar verschenen er in de media alarmerende berichten over grote achterstanden bij het UWV. Op aandrang van de Tweede Kamer gaat het UWV daarom meer mensen herkeuren. Voor 2016 gaat het om een aantal van 10.000. Dit betekent dat mensen met een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid die lang, soms vele jaren, niets van het UWV hebben gehoord, een grote kans hebben dat zij worden opgeroepen voor een herkeuring. Daarbij kunnen zij te maken krijgen met een onervaren arts, of met een medewerker die geen arts is, maar de verzekeringsarts assisteert. Een reden te meer om zo'n keuring goed voor te bereiden!

De achterstand bij het UWV heeft te maken met het feit dat de vraag naar herkeuringen is toegenomen. Dat komt doordat (ex)werkgevers en verzekeraars van werkgevers die 'eigen-ricodragers'* zijn, nogal eens om een herkeuring van zieke werknemers met een WIA-uitkering vragen. Zij willen dan graag van hun financiële verplichtingen af door die werknemers via een herkeuring volledig en duurzaam arbeidsongeschikt te laten verklaren, zodat zij in aanmerking komen voor een IVA-uitkering, óf juist weer (meer) arbeidsongeschikt, zodat zij geen uitkering meer krijgen. Deze herkeuringen krijgen bij het UWV voorrang.

Daarnaast horen WIA'ers die op medische gronden volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard, maar volgens het UWV nog wel (gedeeltelijk) zouden kunnen herstellen, na een halfjaar tot een jaar opnieuw beoordeeld te worden. Dit om vast te stellen of zij nog steeds volledig arbeidsongeschikt zijn, of dat ze, bijvoorbeeld door een succesvolle behandeling, weer (gedeeltelijk) kunnen werken. En vanaf dit jaar zouden ook WIA'ers die volgens het UWV wel arbeidsmogelijkheden hebben, maar bij wie vijf jaar lang geen werk is gemaakt van re-integratie, herbeoordeeld moeten worden. Bovendien vinden er herkeuringen plaats van mensen met een WAO-, WAZ- of Wajonguitkering. Het UWV heeft echter te weinig verzekeringsartsen om al deze herkeuringen op tijd uit te voeren. Voor 2016 werd een achterstand verwacht van 16.800 herkeuringen, bij een tekort van 70 fulltime verzekeringsartsen.

Om de achterstand weg te werken heeft het UWV nu afspraken gemaakt met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid om meer herkeuringen uit te voeren. Het gaat dat onder andere doen door een zogeheten 'taakdelegatie' en door het inzetten van onervaren artsen.

Taakdelegatie

'Taakdelegatie' moet het mogelijk maken dat verzekeringsartsen meer mensen kunnen herkeuren. Het houdt in dat deze artsen bepaalde werkzaamheden door anderen laten doen, bijvoorbeeld door een sociaal-medisch verpleegkundige of medisch secretaresse, maar wel zelf verantwoordelijk blijven. Op dit moment werkt een klein deel van hen hier al mee. Het UWV wil dit nu invoeren voor alle verzekeringsartsen.

Wij weten nog niet hoe dit in de praktijk uitwerkt. Wordt het dossieronderzoek of de rapportage bijvoorbeeld gedaan door iemand anders dan de verzekeringsarts die het keuringsgesprek voert? Wat kan dat voor gevolgen hebben?

Inzet van onervaren artsen

Verzekeringsgeneeskunde is een medisch specialisme. Alleen artsen die de vierjarige opleiding daarvoor hebben afgerond zijn erkend verzekeringsarts. Maar om de achterstanden weg te werken heeft het UWV nu vijftig basisartsen met een tijdelijk contract in dienst genomen. Zij werken in principe onder verantwoordelijkheid van een ervaren verzekeringsarts, die hun rapportages moet controleren en ondertekenen. Na een opleiding van slechts twee maanden zijn deze artsen in de tweede helft van 2016 aan de slag gegaan. Zij moeten in 2016 samen 7.800 WIA-herkeuringen uitvoeren.

Er is veel kritiek op deze inzet van onervaren artsen. De SP heeft er Kamervragen over gesteld. De antwoorden van minister Asscher waren sussend, maar stelden niet gerust. De beroepsorganisatie van verzekeringsartsen, het NNVG, heeft het UWV en de politiek gevraagd om een andere oplossing te zoeken. Het gaat immers om ingewikkelde beoordelingen, van mensen die eerst volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard en nu, in plaats van binnen een jaar, vaak pas veel later worden herbeoordeeld. Intussen kan er heel veel zijn veranderd: mensen zijn ouder geworden, ze hebben er misschien een ziekte bij gekregen, of ze kunnen geen werkgever meer vinden als hun arbeidsgeschiktheid zou zijn toegenomen, enzovoort.

UWV zet door

Maar het UWV zet door. De Steungroep

heeft al de eerste berichten binnengekregen van mensen die een vooraankondiging voor een herkeuring hebben ontvangen, met daarbij een vragenformulier.

Hoe de herkeuringen door onervaren artsen in de praktijk zullen uitpakken weten we nog niet. Maar er is wel reden tot zorg. Zo'n herkeuring is altijd complex, maar bij ME en CVS is dat des te meer het geval. Ook gespecialiseerde verzekeringsartsen met ervaring kunnen vooroordelen over de ziekte hebben, een verkeerd beeld van mogelijke behandeling, en het lastig vinden om de beperkingen goed vast te stellen. Hoe dat zal gaan bij deze artsen die alleen een stoomcursus hebben gehad, is de vraag.



Arbeidsmogelijkhedenadvies

Volgens het plan van het UWV en het ministerie moeten vanaf 2018 alle herkeuringen op tijd plaatsvinden. Het UWV wil nieuwe achterstanden voorkomen door vanaf najaar 2016 voor alle WIA'ers die (deels) nog zouden kunnen werken een 'arbeidsmogelijkhedenadvies' op te stellen, waarin ook staat hoe lang hun ziekte naar verwachting zal duren. Dit advies wordt gemaakt door een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige, en vormt de basis voor begeleiding en controle door het UWV-Werkbedrijf, een andere afdeling van het UWV.

Met WIA'ers die vanaf 2017 instromen zal het UWV de eerste vijf jaar regelmatig contact houden om na te gaan of zij nog wel recht hebben op hun uitkering. De meest 'kansrijken' onder hen (geschat op slechts 10%) zullen intensief begeleid worden naar werk, via een re-integratietraject. Voor de anderen is geen geld.

Zie voor uitleg over de IVA-uitkering en andere WIA-uitkeringen: 'De WIA, een ingewikkelde wet' in *Steungroepnieuws* nummer 4 van 2014, te downloaden via de webwinkel op www.steungroep.nl

* Eigen-risicodragers voor de WIA: werkgever die ervoor heeft gekozen om de WIA-uitkeringen van zijn (ex-)werknemers tien jaar lang zelf te betalen, of die te verzekeren bij een particuliere verzekeraar. In ruil hiervoor betaalt hij een lagere premie. De eigen-risicodrager is ook verantwoordelijk voor de re-integratie van zijn WIA'ers. De IVA-uitkering is hiervan uitgezonderd. Deze werkgevers hebben er dus financieel belang bij dat hun (ex-)werknemer een IVA-uitkering krijgt, of geen – of een zo laag mogelijke – WIA-uitkering.

ADVIES- EN MELDPUNT

Voor een effectieve voorlichting, lobby en belangenbehartiging is het heel belangrijk dat de Steungroep zo veel mogelijk meldingen over keuringservaringen van mensen met ME/ CVS ontvangt. Wij vragen u daarom uw ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven aan ons advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Dit kan via een vragenlijst op onze website (www.steungroep.nl/her-keuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen) en eventueel ook telefonisch.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunnen ME/ CVS-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag van 9.00 tot 12.00 uur en op woensdag van 13.00 tot 16.00 uur: 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en adres 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.

Tips voor de herkeuring

1. Bereid uw herkeuring heel goed voor. U kunt via de website van de Steungroep onze brochure *Tips voor de (her)keuring* bestellen met daarin veel praktische informatie. Ook kunt u ons bellen voor advies.
2. Vraag bij het UWV uw laatste rapportage van de verzekeringsarts en functionele mogelijkhedenlijst (FML) op, zodat u weet wat er over uw ziekte, beperkingen en mogelijkheden op schrift staat.
3. Vul het vragenformulier van het UWV voor de herbeoordeling zorgvuldig in. Voeg een eigen toelichting toe als u niet alles kwijt kunt bij de vragen en voorge-drukte antwoorden. Gebruik de FML en de rapportage van uw vorige keuring om na te gaan of uw klachten ten opzichte daarvan minder of meer zijn geworden (daar gaat een vraag over).
4. Vraag bij contacten met UWV-medewerkers (telefonisch of in een gesprek) altijd wat hun functie is. Bij een medische beoor-deling kunt u te maken krijgen met een verzekeringsarts, met een verzekeringsarts in opleiding, met een basisarts, en met een assistent van de verzekeringsarts (bijvoorbeeld een medisch secretaresse).
5. Vraag om een gesprek met een andere verzekeringsarts als u vindt dat u niet zorgvuldig wordt gehoord en beoordeeld.
6. U kunt bij uw voorbereiding gebruikmaken van de artikelenserie 'De richtlijn CVS in de praktijk' in *Steungroepnieuws* 2013 nummer 2, 3 en 4 (gratis te downloaden in de webwinkel op onze website).
7. Als uw (ex-)werkgever een verzoek tot herkeuring wil indienen, ga dan goed na of dit wel in uw belang is. Probeer uw werkgever ervan te overtuigen dat zo'n aanvraag geen zin heeft als de kans dat u een IVA-uitkering zult krijgen klein is.
8. Als u zeker bent geworden waardoor het percentage dat u arbeidsongeschikt bent is toegenomen, kunt u ook zelf een herbeoordeling aanvragen. Overweegt u dat, zet dan eerst alle mogelijke voor- en nadelen op een rijtje. U kunt daarbij hulp krijgen van de Steungroep.
9. Als u begeleiding wilt krijgen bij het zoeken naar of uitvoeren van werk, dring daar dan bij het UWV duidelijk op aan.

STAND VAN ZAKEN: DE GEZONDHEIDSRaad EN HET ADVIES OVER ME

Michaël Koolhaas

In 2015 heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad een advies gevraagd over ME. Aanleiding was de massale bijval voor de petitie 'Erken ME', een initiatief van de Groep ME Den Haag, met steun van de andere organisaties van ME/ CVS-patiënten. Er is inmiddels een commissie benoemd die het advies gaat schrijven. Hieronder een verslag van de laatste ontwikkelingen.

De Steungroep, de ME/ CVS Stichting Nederland en de ME/ cvs Vereniging zijn ongerust over de samenstelling van de commissie, zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*. Op 6 april en 19 mei 2016 schreven wij hierover gezamenlijk twee brieven naar de Gezondheidsraad. Daarin hebben wij onze zorgen uiteengezet: in de commissie ontbreken deskundigen die zijn gespecialiseerd in ME. Bovendien focussen meerdere leden ervan zich op het containerbegrip SOLK (Soma-tisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten) en op behandelwijzen die ervan uitgaan dat patiënten om te genezen hun gedrag moeten veranderen via cognitieve gedragstherapie (CGT), lichamelijke oefentherapie (GET) of een speciale versie daarvan, 'CGT voor CVS'. Wij zijn ervan overtuigd dat een dergelijke visie niet zal helpen om de zeer slechte situatie van Nederlandse ME-patiënten te verbeteren, wat toch de bedoeling was van de petitie en Tweede Kamer.

Ook hebben wij gewezen op mogelijke belangenconflicten van commissieleden, vanwege persoonlijke overtuigingen en relaties met personen en instellingen die in hun wetenschappelijke publicaties worden vermeld. Het risico is immers zeer groot dat zulke belangen, ook van niet-financiële aard, een ongewenste invloed hebben op het advies. Wij hebben de Gezondheidsraad dan ook gevraagd om alle mogelijke belangen van commissieleden op het gebied van SOLK en CGT en GET openbaar te maken (dat bleek namelijk bij lange na niet volledig te zijn gebeurd). Daarnaast hebben wij voorgesteld de commissie evenwichtiger samen te stellen, door haar uit te breiden met een aantal leden met een andere visie en specifieke deskundigheid op het gebied van ME.

Als reactie op onze brieven werden wij uitgenodigd voor een persoonlijk gesprek (waarover verderop meer).

Bespreking Tweede Kamer

Het advies over ME is op 15 juni ook aan de orde gekomen in de Tweede Kamer, tijdens een vergadering van de vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Vlak daarvoor stuurden wij een korte brief aan deze commissie, waarin wij onze zorg- en kritiekpunten nog eens op een rijtje hebben gezet.

De vergadering werd bijgewoond door zes Kamerleden en twee leden van de Gezondheidsraad. Op de publieke tribune waren meerdere ME-patiënten en sympathisanten aanwezig, alsook de advocaat van de Groep ME Den Haag en vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties. Voor de deur van het gebouw van de Tweede Kamer had René Robert, familielid van de overleden ME-patiënte Denise de Hoop, een groot aantal lege stoelen opgesteld met daarop T-shirts met de tekst 'Erken ME'. Zo werd de betrokkenheid gesymboliseerd van de vele patiënten die niet aanwezig konden zijn.



René Robert

Helaas namen andere onderwerpen op de agenda zoveel tijd in beslag dat er voor de bespreking van het advies maar tien minuten over waren.

Twee Kamerleden, Arno Rutte van de VVD en Henk van Gerven van de SP, stelden en-

kele vragen. Rutte vroeg hoe de Gezondheidsraad dacht te voorkomen dat het advies over ME eenzelfde lot zou ondergaan als een eerder advies van dezelfde raad over de ziekte van Lyme, dat volgens hem 'alleen maar heeft geleid tot ellende, treurnis en meer van dat'. (De patiëntenvertegenwoordiger in de commissie die dat advies opstelde kon het concept nog wel accepteren, zij het met de nodige bedenkingen en bezwaren. Maar de beroepsorganisaties van de specialisten hebben dat concept vervolgens zo veranderd dat de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten over het uiteindelijke advies zeer negatief was.*) De voorzitter van de Gezondheidsraad, professor Pim van Gool, antwoordde dat de Gezondheidsraad nog steeds volledig achter het Lyme-advies staat, maar dat je nu eenmaal niet iedere vorm van onvrede kunt voorkomen.

Van Gerven vertelde dat de Kamer brieven had ontvangen van verontruste patiënten en hun vertegenwoordigers, waaruit duidelijk werd dat er discussie is over de samenstelling van de adviescommissie en de belangen van de leden daarvan. Als antwoord zei van Gool dat bij de samenstelling van de commissie vooral wetenschappelijk aanzien en wetenschappelijke reputatie als voorwaarden zijn gehanteerd. De Gezondheidsraad, zo stelde hij, heeft ernaar gestreefd 'zo veel mogelijk verschillende denkrichtingen bij elkaar aan tafel te brengen'. Ook zei hij dat een aantal van de door patiënten(organisaties) voorgestelde deskundigen na een gesprek had afgezien van deelname. Dat is vreemd, want bij navraag is ons gebleken dat geen van deze deskundigen zelf heeft afgezien van deelname. Verder meldde Van Gool dat het advies in het voorjaar van 2017 klaar zal zijn. Eerder was voorjaar 2016 genoemd en later eind 2016; deze datum is dus opnieuw opgeschoven.

Teleurstellend

Van Gool ging niet echt in op de bezwaren van ons en van de groep ME Den Haag tegen de samenstelling van de commissie. Met zijn antwoorden heeft hij onze zorgen niet weggenomen.

Tijdens de bespreking deed hij het bovendien voorkomen alsof de Gezondheidsraad zich ervoor ging inzetten in het advies de verschillende visies die bestaan over ME/ CVS, die van ME als ernstige, invaliderende

lichamelijke multisysteemziekte enerzijds en die van psychosomatisch te verklaren en met CGT of GET te behandelen vermoeidheidsklachten anderzijds, met elkaar te verzoenen. Maar daarom heeft de Tweede Kamer niet gevraagd, toen ze in 2015 de Gezondheidsraad verzocht een advies over ME uit te brengen! (Ze heeft de raad onder andere gevraagd om een definitie van ME, de voorwaarden voor de diagnose, informatie over het aantal patiënten in Nederland, hun behandeling en begeleiding, en over de huidige wetenschappelijke ontwikkelingen.) Daarnaast zijn en blijven wij van mening dat de twee bovengenoemde visies elkaar principieel uitsluiten. Bovendien zou de Gezondheidsraad om deze twee visies met elkaar te verzoenen minstens een aantal in ME gespecialiseerde deskundigen in de commissie hebben moeten benoemen.

Het kwam misschien door tijdgebrek, maar de Kamerleden hebben zich vooralsnog met een kluitje het riet in laten sturen. De bespreking was zeer teleurstellend.

Gesprek patiëntenorganisaties met Gezondheidsraad

Op 4 juli vond het gesprek plaats waarvoor de patiëntenorganisaties in antwoord op hun twee brieven waren uitgenodigd. De Gezondheidsraad was vertegenwoordigd door Pim van Gool en Nico de Neeling, secretaris van de adviescommissie. Mary Rietdijk vertegenwoordigde de ME/ CVS Stichting Nederland, Jessica Kuiper de ME/ cvs Vereniging en Dick Quik was aanwezig namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Wij kregen alle ruimte om onze bedenkingen toe te lichten. Van Gool en De Neeling zeiden te verwachten dat er in de commissie wel degelijk ruimte is voor de 'biologische' benadering van ME, als tegenhanger van de psychologische benadering. Dit moet natuurlijk nog blijken. Zij deden geen feitelijke toezeggingen met betrekking tot de samenstelling van de commissie, maar stelden dat, als de commissie dat nodig vindt, wel degelijk advies zal worden gevraagd aan deskundigen van buiten. Zowel Van Gool als De Neeling zei ervan overtuigd te zijn dat bij de leden van de commissie geen sprake zal zijn van belangenverstrengeling. Ook dit moeten we natuurlijk nog zien.

Aan het eind van het gesprek hebben wij gevraagd of wij het adviesrapport, voordat

het definitief wordt, voor commentaar kunnen voorleggen aan onze achterban. Als antwoord kregen wij te horen dat dit geen standaardwerkwijze is, maar dat de geïnteresseerde partijen, waaronder de patiënten, mogelijk de gelegenheid krijgen hun mening te geven over het concept. De Gezondheidsraad bepaalt dan vervolgens of en hoe deze commentaren van invloed zullen zijn op de formulering van de aanbevelingen. Hoe het ook zij, het laatste woord over dit onderwerp is nog niet gezegd. De adviescommissie staat aan het begin van haar taak. Wij zullen het hele proces op de voet volgen en ons uiteraard blijven inzetten voor een goed advies over ME, waarom de patiënten en de Tweede Kamer hebben gevraagd.

Voor meer informatie:

https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/23_mei_2016.pdf

https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/5_april_2016.pdf

<https://petities.nl/petitions/me-is-geen-solk-wijzig-gezondheidsraadscommissie-en-houd-u-aan-de-adviesopdracht?locale=nl>

*Meer informatie over het Lyme-advies: <http://www.lymevereniging.nl/file.php?id=343>

HELP!

De Steungroep is dringend op zoek naar vrijwilligers voor ons telefonisch advies- en meldpunt. Wilt u ons helpen ons werk voort te zetten? Bent u gemotiveerd om vragen van ME- en CVS-patiënten over werken met ME/ CVS, arbeidsongeschiktheid, keuringen en uitkeringen te beantwoorden? Wij zorgen voor de nodige informatie en een inwerkprogramma, mede met behulp van een digitale kennisbank. Wilt en kunt u dit werk minimaal voor een of twee dagdelen per week doen? Neemt u dan alstublieft contact met ons op via info@steungroep.nl of per telefoon: 050 5492906. Zie ook de vrijwilligersvacature op onze website:

www.steungroep.nl/images/Vacatures/Functiebeschrijving_vrijwillige_medewerker_advies_en_meldpunt_mei_2016.pdf. Ook als u vragen hebt over deze vacature kunt u contact met ons opnemen.

27 september in Den Haag: Millions are Missing Holland. Stuur een paar schoenen op!



Afgelopen voorjaar hebben ME-patiënten en hun naasten in diverse landen – de VS, Engeland, Canada en Australië –, protestacties georganiseerd onder het motto 'Millions are Missing' (miljoenen ontbreken). Dit motto verwijst naar de miljoenen ME-patiënten die nog geen diagnose hebben gekregen of dat al wel hebben, maar te ziek zijn om zelf aan enige vorm van protest deel te nemen. Om de wereld te wijzen op hun bestaan, stuurden talrijke patiënten een paar schoenen op. Al die schoenen zijn vervolgens tentoongesteld. Daarmee werd niet alleen aandacht gevraagd voor de ziekte ME en de patiënten, maar ook gepleit voor meer biomedisch – in plaats van psychologisch – onderzoek, betere diagnostiek en betere behandeling.

Een aantal Nederlandse patiënten heeft het initiatief genomen een dergelijk protestactie ook in Nederland te houden: 'Millions are Missing Holland'. Die actie vindt op 27 september a.s. plaats op het Binnenhof in Den Haag en duurt van 10 tot 16 uur. Wie in staat is persoonlijk aanwezig te zijn, is welkom. Wie daarvoor te ziek is kan er symbolisch toch bij zijn, door van tevoren een paar schoenen op te sturen – die natuurlijk oud en versleten mogen zijn. Al die schoenen worden op het Binnenhof uitgesteld.

Hoewel deze protestactie geen direct verband heeft met het advies dat de Gezondheidsraad momenteel op verzoek van de Tweede Kamer aan het opstellen is over de ziekte ME, kan er misschien toch enige positieve invloed van uitgaan.

Verzendadressen voor de schoenen (persoonlijk afleveren kan natuurlijk ook): Millions Missing, Evertsweertplantsoen 108, 1069 RL Amsterdam of Millions Missing, Kouwenaarspad 22, 8172 EA Vaassen.

Meer informatie: <https://www.facebook.com/MillionsMissingHolland/>



INTERNATIONALE ME CONFERENTIE IN LONDEN

Eef van Duuren

Afgelopen juni vond in Londen de elfde internationale conferentie plaats van 'Invest in ME'. Wetenschappers uit allerlei landen presenteerden hun onderzoek. De resultaten daarvan zijn soms zo indrukwekkend, dat de inleider van de conferentie sprak over 'een nieuw tijdperk'.



Sonya Marshall-Gradisnik

'Invest in ME' is een onafhankelijke Britse organisatie die campagne voert en fondsen verzamelt voor biomedisch onderzoek naar ME. De organisatie, die door particulieren is opgezet, bestaat nu tien jaar. Ze houdt jaarlijks een wetenschappelijke conferentie in Londen, waar behalve onderzoekers en artsen ook patiënten en verzorgers aanwezig zijn. Ook de conferentie van afgelopen juni werd weer goed bezocht.

Het microbioom

Veel lezingen gingen over onderzoek naar het (auto-)immuunsysteem, en in het bijzonder naar de rol daarbij van het microbioom: het geheel aan bacteriën, virussen, schimmels en andere micro-organismen dat zich in en op het lichaam bevindt. Op dit moment bestuderen

maar liefst zes teams van wetenschappers uit Duitsland, Engeland en de USA dit onderwerp. Simon Carding van het Engelse onderzoeksinstituut Norwich Research Park meldde dat ook de *European ME Research Group*, een samenwerkingsverband van wetenschappers, de rol van het microbioom in ME/ CVS onderzoekt. Internationale samenwerking kan tot grote voordelen leiden.

Tom Wileman, werkzaam aan hetzelfde onderzoeksinstituut, vertelde over zijn studie naar de biljoenen bacteriën die in de darmen leven. Dit stelsel van bacteriën heeft zijn eigen immuunsysteem, dat infecties te lijf gaat door cytokines (bepaalde kleine eiwitten) te produceren. Over het algemeen is dit immuunsysteem in balans met het totale immuunsysteem van de mens, tot er een ernstige ontsteking ontstaat waardoor er te veel cytokines worden aangemaakt. Het is mogelijk dat de onbalans die daarvan het gevolg is, samenhangt met de ernst van ME/ CVS. Ook de Amerikaanse wetenschapper Maureen Hanson bestudeert de samenstelling van de darmflora bij ME/ CVS-patiënten (zie de rubriek 'Kort wetenschappelijk nieuws').

Mady Hornig van de Columbia University in New York deed verslag van haar onderzoek naar het effect van micro-organismen, stofjes die het immuunsysteem activeren, en giftige stofjes op een aantal hersenaandoeningen. Dat zij een rol spelen bij bijvoorbeeld slaapziekten en een subgroep ME/ CVS-patiënten is inmiddels vastgesteld.

Rituximab

Jo Cambridge van het University College in Londen ging nader in op *rituximab*, een medicijn dat onder andere ook wordt ingezet tegen kanker. Het doodt de B-cellen in het immuunsysteem die onbedoeld goede cellen in het lichaam aanvallen. Behandeling met rituximab is nog in het experimentele stadium: artsen wordt tot nu toe afgeraden het aan patiënten te verstrekken. In Noorwegen werden eerder positieve resultaten met rituximab gemeld bij een kleine groep ME-patiënten. Op dit moment is een grootschalig vervolgonderzoek bezig, waarvan de resultaten met spanning worden afgewacht.

TRPM3 receptoren

Bijzonder interessant was de presentatie van een Australische studie, uitgevoerd door wetenschappers van Griffith University in Queensland. Zij hebben afwijkende receptoren

gevonden in cellen van het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten.

Bepaalde witte bloedcellen in het menselijk immuunsysteem – waaronder B-cellen en *Natural Killer* (NK)-cellen – spelen een belangrijke rol: zij gaan indringers zoals bacteriën of virussen te lijf. Deze cellen bevatten receptoren, TRPM3 genaamd (een afkorting van *Transient Receptor Potential Melastatin 3*), die het transport regelen van calcium binnen de cel, zodat de cel goed kan functioneren. De Australische onderzoekers ontdekten dat ME/CVS-patiënten minder van deze receptoren hebben dan gezonde mensen. Bovendien blijken de receptoren bij hen minder actief te zijn.

Het team wetenschappers, onder leiding van Sonya Marshall-Gradisnik, onderzocht het bloed van 17 patiënten en 19 gezonde mensen om de werking van deze receptoren in kaart te brengen. TRPM3-receptoren komen in actie bij bepaalde veranderingen in de cel: bijvoorbeeld als er ziekteverwekkers, chemicaliën of giftige stoffen binnendringen. In reactie daarop regelen ze de toevoer van calcium, dat nodig is voor onder andere de aanmaak van antistoffen, het uitschakelen van een geïnfecteerde cel, celdeling en het laten afsterven van oude of niet goed functionerende cellen.

Uit het bloedonderzoek bleek dat bepaalde B-cellen en NK-cellen van de onderzochte patiënten minder TRPM3-receptoren bevatten. Ook was de activiteit van deze receptoren aanzienlijk verminderd, en de hoeveelheid calcium in de cellen sterk verlaagd. Dit kan de werking van het immuunsysteem ernstig aantasten, doordat de immuuncellen dan niet in actie kunnen komen tegen een indringer en er geen cytokines worden aangemaakt. Volgens het Australische team wijst de uitkomst van hun onderzoek erop dat een verstoorde calciumstofwisseling wellicht een rol speelt bij het ontstaan van ME/CVS. ME/CVS is een uiterst gecompliceerde ziekte, en het is niet waarschijnlijk dat één enkele soort behandeling tot genezing zal kunnen leiden. 'Maar,' zo zegt het team, 'we zijn nu weer een stuk verder gekomen in onze pogingen deze ziekte te begrijpen. We moeten al onze krachten bundelen om nader onderzoek te doen.'

Voor meer informatie:

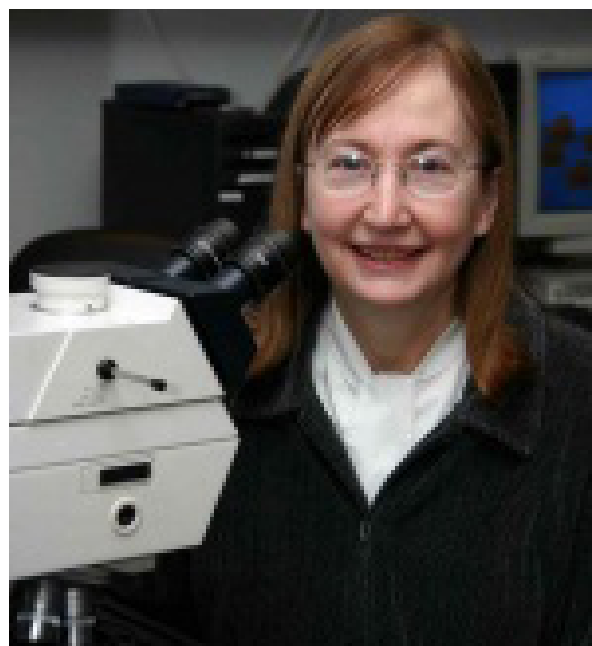
<http://www.investinme.eu/IIMEC11.shtml#report>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Zit de sleutel tot ME/CVS in de poep van patiënten?

Veel ME- en CVS-patiënten hebben last van maag-darmproblemen. Drie jaar geleden publiceerde een groep Belgische onderzoekers een studie waaruit bleek dat de darmflora van deze patiënten verschilde van die van gezonde mensen. Die studie kreeg nogal wat publiciteit, met name omdat een van de onderzoekers, Kenny de Meirleir, zei dat hij hiermee het raadsel ME/CVS had opgelost. Hij ontwikkelde een thuistest waarmee patiënten zelf konden vaststellen in welke mate hun darmflora was verstoord. Maar of die afwijkende darmflora nu de oorzaak of het gevolg was van de ziekte, bleef onduidelijk. Ook de bekende Amerikaanse virusexpert Ian Lipkin gaf later dat jaar aan dat volgens hem de sleutel voor het begrijpen van ME/CVS in de darmen ligt. Hoewel zijn onderzoeksgroep hier momenteel meerdere onderzoeken naar doet, zijn over de resultaten daarvan – voor zover wij weten – nog geen publicaties verschenen.



Maureen Hanson

Wel verscheen onlangs een artikel van wetenschappers van de prestigieuze Cornell Universiteit in de VS, dat niet alleen de uitkomst bevestigt van de Belgische studie maar die ook verder specificceert. Deze wetenschappers, onder leiding van Maureen Hanson, herhaalden het onderzoek van de

Belgen, maar uitgebreider en met nieuwere technieken. Zij stelden een groep samen van 48 patiënten en 39 gezonde controlepersonen en ontdekten dat de ontlasting van de patiënten minder verschillende soorten bacteriën bevatte dan die van de gezonden. Bovendien bleken zich in die ontlasting meer bacteriën te bevinden die in verband gebracht worden met ontstekingen, en juist minder bacteriën die ontstekingsremmend werken. Onderzoek van het bloed leverde een soortgelijk beeld op: in dat van de patiënten zaten meer stofjes die verband houden met ontstekingen dan in dat van de gezonden. De wetenschappers vermoeden dat dit komt doordat bepaalde bacteriën erin slagen door de darmwand heen te dringen, en in het bloed terecht komen.

Op basis van hun onderzoeksresultaten konden zij met een nauwkeurigheid van 83% vaststellen of de onderzochte darmflora van een patiënt of een gezond persoon afkomstig was. Een dergelijk hoog percentage is bij ME/CVS-onderzoek nog niet vaak bereikt. Door toepassing van deze onderzoeksmethode zou volgens de Amerikanen een test kunnen worden ontwikkeld om de diagnose ME/CVS te ondersteunen. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden om speciale diëten voor patiënten samen te stellen. Maar net als eerdere onderzoekers op dit gebied durven Hanson en haar team nog geen uitspraak te doen over de vraag of de gevonden afwijkingen nu de oorzaak of het gevolg van de ziekte zijn.

In een persverklaring zei Hanson: 'Ons onderzoek laat zien dat het microbioom in de darmen van patiënten niet normaal is. Dit kan de oorzaak zijn van maag- en darmklachten en ontstekingsreacties. Onze ontdekking van deze biologische afwijking is een verder bewijs tegen het belachelijke idee dat deze ziekte een psychische oorzaak heeft.'

Ludovic Giloteaux, Julia K. Goodrich, William A. Walters, Susan M. Levine, Ruth E. Ley, Maureen R. Hanson; Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; *Microbiome* 2016;30 DOI: 10.1186/s40168-016-0171-4

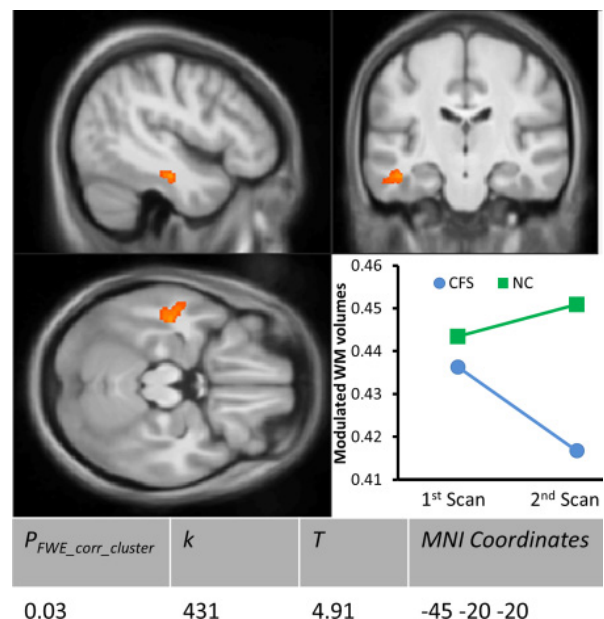
Persbericht:

<http://www.news.cornell.edu/stories/2016/06/indicator-chronic-fatigue-syndrome-found-gut-bacteria>

Witte hersenstof neemt in loop van tijd af bij ME/CVS

Wetenschappelijk onderzoek waarin een bepaalde afwijking wordt ontdekt, wint pas echt aan kracht als anderen via soortgelijk onderzoek deze uitkomst bevestigen. Lastiger wordt het als de ene groep wetenschappers die het onderzoek herhaalt tot dezelfde conclusie komt, en een andere groep niet. Want wie heeft er dan gelijk?

Een voorbeeld hiervan vormen de studies naar veranderingen in de hoeveelheid witte en grijze hersenstof bij ME en/of CVS: sommige wetenschappers vonden wel veranderingen en andere wetenschappers niet. Voor deze verschillen zijn veel oorzaken te bedenken, zoals de diagnosecriteria die gebruikt zijn om de patiënten voor het onderzoek te selecteren, de gemiddelde duur van hun ziekte, de gebruikte onderzoeksmethode enzovoort.



Toename witte hersenstof bij gezonden (lijn tussen vierkantjes), afname bij patiënten (lijn tussen rondjes)

Een groep Australische wetenschappers van de Australische Griffith University (een ander onderzoek van deze groep wordt besproken in het verslag van het 'Invest in ME'-congres), aangevuld met specialisten op dit gebied uit enkele ziekenhuizen, heeft onlangs een studie gepubliceerd waarin zij de vraag wie er nu gelijk heeft, probeert te beantwoorden.

Voordat de Australiërs aan hun onderzoek begonnen, hebben zij eerst alle voorafgaande studies hierover zorgvuldig geanalyseerd. Hun conclusie was dat al die studies geba-

seerd waren op momentopnamen, en dat bij geen daarvan de patiënten gedurende langere tijd werden gevolgd. In hun onderzoek deden zij dit wel: zes jaar lang maakten zij tweemaal per jaar een geavanceerde MRI-scan om de witte hersenstof te meten van vijftien ME/CVS-patiënten (die aan strenge selectiecriteria moesten voldoen; voor de kenners: niet alleen de Fukuda-criteria maar ook de Canadese Consensuscriteria) en tien controlepersonen, waardoor zij veranderingen in de loop van de tijd konden vaststellen.

Zij ontdekten dat bij de patiënten niet alleen de hoeveelheid witte en grijze hersenstof maar ook de bloedtoevoer naar de hersenen in bepaalde hersengebieden afnam, en bij de gezonde controlepersonen niet. Die bewuste gebieden in de hersenen hebben een directe relatie met de klachten die veel patiënten meldden, zoals concentratieproblemen en geheugenverlies. Er bleek ook een samenhang te zijn tussen de mate van afname en de ernst van de symptomen.

Een nogal beangstigende uitkomst is dat er bij de patiënten sprake was van een progressief verloop, met name wat de hoeveelheid witte hersenstof betreft: in de onderzochte periode van zes jaar bleef de afname doorgaan.

Geeft deze studie nu definitief uitsluitsel over dit onderwerp? Misschien is het voor die conclusie nog iets te vroeg, maar deze onderzoeksresultaten passen wel bij de ervaringen en klachten van heel veel patiënten.

Zack Y. Shan, Richard Kwiatek, Richard Burnet, Peter Del Fante, Donald R. Staines, Sonya M. Marshall-Gradisnik, Leighton R. Barnden; Progressive brain changes in patients with chronic fatigue syndrome: A longitudinal MRI study; Journal of Magnetic Imaging, April 2016.

Aansturing autonome zenuwstelsel wijkt af bij ME-patiënten

Ons autonome zenuwstelsel (AZS) regelt 'automatisch' allerlei lichaamsfuncties zoals hartslag, bloeddruk, ademhaling en spijsvertering. Dit AZS wordt aangestuurd door specifieke onderdelen van onze hersenen. Australische wetenschappers waren benieuwd of dit proces bij ME anders verloopt dan normaal, en vergeleken MRI-scans van 25 ME*-patiënten met die van een even groot aantal gezonde proefpersonen. Daar-

bij ontdekten zij dat de aansturing van het AZS afweek bij de patiënten. Specifieke onderdelen van de hersenen zoals het vasomotorisch centrum (dit zorgt voor het vernauwen en verwijden van de bloedvaten), de hypothalamus (die via hormonen de hypofyse aanstuurt maar ook verantwoordelijk is voor bijvoorbeeld het hongergevoel) en een deel van de hersenstam (het *mesencephalon*) bleken 'verkeerde' (te sterke of juist te zwakke) signalen uit te zenden naar het AZS van de patiënten.



Het Australische onderzoek laat nog heel veel vragen onbeantwoord. Zo blijft onduidelijk wat de oorzaak van die verstoorde aansturing is. De wetenschappers stellen dan ook dat er nog veel vervolgonderzoek nodig is. Maar wat opvalt is dat de afwijkende signalen in verband lijken te staan met veel symptomen van ME-patiënten, zoals orthostatische intolerantie (het gevoel van duizeligheid bij het veranderen van een liggende naar een staande positie) en darmklachten.

* In het verslag van dit onderzoek wordt gesproken over CVS, maar de onderzochte patiënten voldeden aan de Internationale Consensuscriteria voor ME. Daardoor is het aannemelijk dat zij ME-patiënt waren.

Leighton R. Barnden, Richard Kwiatek, Benjamin Crouch, Richard Burnet, Peter Del Fante; Autonomic correlations with MRI are abnormal in the brainstem vasomotor centre in Chronic Fatigue Syndrome, NeuroImage: Clinical, Volume 11, 2016, Pages 530-537.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

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



Vanaf het begin, inmiddels meer dan twintig jaar geleden, voel ik me betrokken bij het werk van de Steungroep. Ynske Jansen en ik kennen elkaar sinds onze studietijd. Door onze vriendschap heb ik veel van wat de Steungroep sinds de oprichting heeft gedaan met grote belangstelling gevolgd.

In 2007 ben ik actief dingen gaan doen voor de Steungroep. Ik heb me ingespannen bij het ondersteunen van het bestuur om de door de gemeente Groningen gesubsidieerde banen te behouden, zodat we op het kantoor in Groningen met een stevige bezetting konden werken. In samenspraak met het bestuur en de medewerkers op kantoor hebben we projectvoorstellen ingediend. Achtereenvolgens hebben we de projecten 'Protocol in Praktijk', 'Kenniss en Kracht' en 'Perspectief op Mediprudentie' opgezet. De laatste twee in samenwerking met andere patiëntenorganisaties (de Whiplash Stichting en de Nierpatiënten Vereniging). Deze grote projecten hebben veel van de organisatie gevergd. Er zijn op systematische wijze heel veel gegevens verzameld en geanalyseerd over de keuringspraktijk. We hebben informatieve bijeenkomsten en expertmeetings belegd. Ze hebben ook veel opgeleverd. Naast de heel belangrijke steun van de grote

groep trouwe donateurs, betekenden ze een belangrijke financiële impuls. Daardoor kon de Steungroep een aantal jaren flink aan de weg timmeren. Daarmee is in nog bredere kring waardering verkregen voor de kennis en de inzichten van de Steungroep. Er is een hechte samenwerking ontstaan met andere belangenorganisaties en met mensen die het patiëntenperspectief en de positie van ME/CVS-patiënten een warm hart toedragen.

Op dit moment ben ik vooral een schakel tussen de medewerkers op kantoor en het bestuur. Ik neem zo veel mogelijk deel aan de bestuursvergaderingen, en zorg dat wat er op kantoor speelt doorklinkt in het bestuur en omgekeerd. Ook denk ik mee over de toekomst van de Steungroep, nu na de afronding van de projecten deze subsidies wegvallen. Het is erg belangrijk dat alle opgedane inzichten en contacten een vervolg krijgen.

In al die jaren ben ik verbonden geraakt met iedereen die zich inzet en ingezet heeft voor de Steungroep. Veel van hen doen dit ondanks gezondheidsproblemen of in combinatie met de zorg voor mensen in hun naaste omgeving.

Zelf heb ik – gelukkig! – geen ervaring met ME/CVS of andere ernstige aandoeningen. Wel ben ik al lang betrokken bij de problematiek van arbeidsongeschiktheid. In 2014 ben ik aan de Universiteit Utrecht gepromoveerd op onderzoek naar re-integratie bij langer durend ziekteverzuim. In mijn werk – eerst bij de Hanzehogeschool en sinds 2010 bij de FNV – is de thematiek van de werk- en inkomenspositie van mensen met arbeidsbeperkingen een rode draad. Zo vertegenwoordig ik de FNV in het bestuur van een van de regionale werkbedrijven die uitvoering geven aan de banenafpraak: het realiseren van garantiebanen voor mensen die tot het doelgroepenregister behoren (met name Wajongers, mensen met een indicatie voor een baan in de sociale werkvoorziening, jongeren die worden afgewezen voor een Wajonguitkering). Dat is weerbarstige problematiek. De ervaringen, deskundigheid en strijdbaarheid van de Steungroep houd ik daarbij steeds in gedachten.

Naast mijn drukke baan, het vrijwilligerswerk voor de Steungroep en zorgtaken voor familieleden, neem ik tijd voor schouwburgbezoek, weekendjes uit en andere vormen van ontspanning. Op deze manier hoop ik dit alles nog langere tijd te kunnen combineren.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Annelon Breukink.

Geboren

4 augustus 1987.

Woonplaats

Rijssen.

Partner/kinderen

Nee, ik woon alleen.

ME/ CVS sinds

Op mijn veertiende kreeg ik de ziekte van Pfeiffer. Ik was vooral erg misselijk, had hoofdpijn, keelpijn, spierpijn en was heel moe. Ik viel ook veel af en werd ontzettend mager. Die klachten zijn niet meer weggegaan, en werden zelfs steeds erger.

Diagnose?

Het ziekenhuis in Almelo stuurde me door naar het UMC Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Daar is in 2004 de diagnose CVS gesteld. Na de middelbare school ben ik een halfjaar opgenomen in revalidatiecentrum *Het Roessingh*. Ik kijk er met een goed gevoel op terug, maar het was niet de juiste behandeling voor mij. Ik kreeg er de indruk dat ik beter zou worden als ik iets zou veranderen in mijn houding. Dat werkte niet, de pijn en vermoeidheid namen zelfs alleen maar toe.

Behandeling?

Sinds 2009 ben ik onder behandeling van dokter Van den Bos in Zeist, een reguliere arts die gespecialiseerd is in alternatieve geneeswijzen. Hij ontdekte dat ik een ernstige voedselintolerantie heb voor fruit en sommige soorten groente. Ook stelde hij de diagnose fibromyalgie. Sinds ik een dieet volg zijn onder andere de buikklachten langzaam minder geworden en ben ik ook weer wat aangekomen. Ik voel dat ik op de goede weg ben.

School/studie

Met veel hulp van school heb ik mijn vwo-diploma gehaald. Daarna ben ik Psychodiagnostisch Werk gaan studeren. De eerste drie jaar mocht ik minder lessen volgen en zo kon ik het net volhouden. In het vierde jaar moest ik stagelopen en afstuderen, maar toen lukte het echt niet meer. Daardoor moest ik de studie helaas opgeven. Ik was zo uitgeput dat ik een aantal maanden in een zorghotel heb gewoond om uit te rusten. In die periode hebben mijn ouders een huisje voor me gevonden zodat ik, met de nodige hulp, zelfstandig kon gaan wonen.

Arbeidsongeschikt?

In *Het Roessingh* kreeg ik een Wajong-uitkering, maar toen ik daar wegging is die stopgezet, omdat ze dachten dat ik nu wel kon gaan werken. Daar was ik het niet mee eens, mijn ouders en ik hebben bezwaar aangetekend en later ook hoger beroep. Na een flinke strijd van twee jaar ben ik door de rechter in het gelijk gesteld, en heb met terugwerkende kracht die uitkering gekregen. Afgelopen oktober heb ik een herkeuring gehad en ben duurzaam arbeidsongeschikt verklaard. Dat was een enorme opluchting.

Problemen gehad bij de keuring?

De laatste herkeuring ging verrassend goed. Maar die eerdere periode van bezwaar en beroep was heel zwaar, mijn klachten werden totaal niet serieus genomen. Ik herinner me niet alles uit die tijd, het ging toen erg slecht met me. Mijn moeder heeft het meeste werk gedaan, samen met Gemma en Ynske van de Steungroep.

Je hebt dus hulp van de Steungroep gehad?

Zazeker. We hebben heel veel contact gehad over de rechtszaak. Ook hebben ze ons aan een advocaat geholpen. Daar ben ik ze erg dankbaar voor.

Steungroepdonateur sinds?

Mijn ouders waren al donateur. Sinds een jaar ben ik het zelf ook.

Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?

Digitaal, maar ik lees er niet veel in. Ik ben wel betrokken en vind het werk dat de Steungroep doet heel goed. Maar het geeft me te veel onrust om over andere patiënten te lezen, en het kost veel energie.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Ja, van de ME/CVS Stichting.

Hobby's

Paardrijden, lezen, wandelen, tv-series kijken.

Favoriet boek

Ik hou erg van lezen en werk een uur per week als vrijwilliger in de bibliotheek. Mijn smaak in boeken is divers. Ik vond de serie *Mijn Strijd* van Karl Ove Knausgård bijvoorbeeld erg mooi.

Favoriet tv-programma

Ik krijg graag series zoals *Nashville*.

Wat maakt je blij?

Paardrijden, daar word ik zielsgelukkig van. Ik rijd elke week zo'n dertig minuten, dat heb ik heel langzaam opgebouwd. Verder het contact met mijn familie en vriendinnen. Samen theedrinken, ergens een broodje eten, dat soort dingen. Mijn geloof is ook belangrijk voor me, daar haal ik troost en kracht uit.

Hoe is het om op zo'n jonge leeftijd ziek te worden?

Dat heeft zeker invloed gehad op mijn ontwikkeling. Ik had niet echt de kans om mijn eigen identiteit te ontwikkelen. Als je zo jong bent volg je veel adviezen op van anderen, die misschien niet altijd het beste zijn voor je. Ik kreeg bijvoorbeeld het idee dat het mijn schuld was dat ik ziek was. Ik ben erachter gekomen dat dat niet zo is, en ik ben de laatste jaren pas bezig om mijn zelfbeeld weer op te bouwen.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

De dagelijkse strijd tussen willen en kunnen. Ik vind zoveel dingen leuk, maar als je de energie niet hebt moet je altijd weer kiezen. Ik zou me graag weer vrij en onbezorgd willen voelen. Meditatie en mindfulness helpen

me om daarmee om te gaan. Ik doe dat dagelijks en het heeft me echt geholpen om te accepteren dat ik ziek ben.

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

In het ziekenhuis hoorde ik een dokter zeggen dat de verpleegkundige goed in de gaten moest houden dat ik mijn brood opat. Zij dacht dat ik anorexia had en daarom zo mager was. Het doet pijn als mensen je niet geloven en suggereren dat het 'tussen je oren' zit. Niemand kiest ervoor om met deze klachten door het leven te gaan.

Hoe ziet je sociale leven eruit?

Ik heb een aantal goede vriendinnen. Dat contact is belangrijk voor me, ik geniet ervan. Langzaam voel ik me wat beter en kan ik ook iets meer deelnemen aan de maatschappij.

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

Met vriendinnen een dagje uit, op vakantie of een potje tennissen. En bij McDonald's een *McSundae caramel* met nootjes eten!

Hoe zie je de toekomst?

Ik zie de toekomst hoopvol tegemoet, omdat ik nu goed naar mijn lichaam en gevoel luister. Ik hoop op genezing, maar ben er niet meer krampachtig mee bezig en geniet van mijn leven zoals het nu is. Ik plan niet te veel vooruit en kijk per moment wat ik kan. Mijn droom is om misschien ooit iets met mijn ervaringen te kunnen doen en anderen te helpen of begeleiden.

BROCHURES

Tip: Op www.steungroep.nl vindt u nog meer nuttige informatie

Brochures bestellen

U kunt onderstaande brochures 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. De vermelde prijzen zijn inclusief verzendkosten. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken. Tijdens vakantieperiodes kan het wat langer duren. De Steungroep is financieel afhankelijk van donaties en giften. Een extra bijdrage is dus zeer welkom.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten

Volgens de richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Het feit dat geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden, mag geen reden zijn om hen bij voorbaat arbeidsgeschikt te verklaren. Deze richtlijn heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten, een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB).

Met uitgebreide toelichting. Bijgevoegd zijn kopieën van correspondentie met het TICA en het LISV (voorlopers van het UWV) over status en terugwerkende kracht van de richtlijn. Nuttige informatie bij keuringen en beroepszaken. Inclusief de tekst van het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten 2000. (Ongeveer 86 pagina's). Meest recente versie 2001.1

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C

Online programma 'Mijn Re-integratieplan'

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. Het 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 toegeelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn re-integratieplan'.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas.

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

