

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 14, NUMMER 2, mei 2014

Beste lezer,

Een nieuw nummer van *Steungroepnieuws* boordevol informatie. Over ons project POM, de participatiewet, zorgverzekeraar Achmea en over nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap. Michaël Koolhaas doet onder andere verslag van een lezing van Ian Lipkin, de bekendste virusjager ter wereld. Hij heeft in zijn laboratorium bloed en ruggenmergvocht bestudeerd van honderden Amerikaanse ME/ CVS-patiënten, en de uitkomsten waren spectaculair.

Denkt u dat al deze informatie ook interessant is voor anderen? Vraag dan een extra exemplaar aan voor iemand in uw omgeving die nog geen donateur is. Wij zenden hem of haar dan een exemplaar op proef via e-mail of per post. Stuur naam en adres van de betrokkene aan info@steungroep.nl, onder vermelding van 'proefexemplaar'.

Wij wensen al onze donateurs een goede zomer!

EERSTE KAMER MOET BESLISSEN OVER PARTICIPATIEWET

Ynske Jansen

De Tweede Kamer heeft eind februari 2014 het wetsvoorstel voor de Participatiewet aangenomen. Nu moet de Eerste Kamer het voorstel nog behandelen. De afronding daarvan is gepland voor 24 juni 2014.

Dit wetsvoorstel heeft veel gevolgen voor huidige Wajongers en nieuwe aanvragers. Als het ook door de Eerste Kamer wordt aangenomen, komen nieuwe aanvragers met ingang van 2015 alleen nog in aanmerking voor een Wajonguitkering als zij volledig en duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Mensen die in

2014 al recht hebben op een Wajonguitkering krijgen een herkeuring, om te bepalen of zij wel aan die voorwaarde voldoen. Als dat niet zo is, wordt hun uitkering met ingang van 2018 met bijna zeven procent verlaagd (zie ook het vorige nummer van *Steungroepnieuws*).



Wetsvoorstel deels aangepast

Vlak voor het wetsvoorstel in de Tweede Kamer werd behandeld, heeft de Steungroep de Kamerleden opnieuw een brief gestuurd. Daarin hebben wij ervoor gepleit de Wajongregeling intact te houden, ook voor toekomstige generaties. Verder drongen wij erop aan dat werken ook voor arbeidsgehandicapten met een medische urenbeperking, zoals veel ME/ CVS-patiënten, financieel voordeel zou opleveren. Alleen aan dat laatste verzoek zijn de Kamerleden een beetje tegemoetgekomen: de gemeenten mogen nu besluiten dat zij voor deze groep 15% van hun verdiensten uit arbeid – tot maximaal 124 euro per maand – niet zullen aftrekken van hun bijstandsuitkering. Maar dat zal het voor de meesten van hen nog steeds niet mogelijk maken om uit de

bijstand te komen.

De Tweede Kamer heeft nog een andere verbetering aangebracht: er komt een studieregeling op basis waarvan gemeenten studerende jongeren met een arbeidsbeperking een studietoelage kunnen geven. De hoogte daarvan bepalen de gemeenten zelf. Maar deze regeling gaat alleen gelden voor hen die in voltijdarbeid geen minimumloon kunnen verdienen. Dat betekent dat ook hierbij de meeste mensen met een medische urenbeperking buiten de boot zullen vallen. Wanneer zij in theorie in voltijdarbeid minstens het minimumloon zouden kunnen verdienen, komen zij niet voor die studietoelage in aanmerking. Ook al zijn zij helemaal niet in staat om voltijds te werken en kunnen zij daardoor in de praktijk nooit een volledig minimummaandloon verdienen. De verantwoordelijke politici willen blijkbaar maar niet begrijpen dat minder werken vanwege een medische oorzaak iets heel anders is dan in deeltijd werken op basis van een vrijwillige keuze.

Waar ligt de grens?

Opvallend was dat de meerderheid van de Tweede Kamerleden voor het wetsontwerp stemde, terwijl nog steeds niet duidelijk is waar de grens gelegd wordt: wanneer wordt iemand als duurzaam volledig arbeidsongeschikt beschouwd, en hoe wordt dat bepaald? Daar hangt veel van af. Hiervoor komt een aparte regeling. Zodra die bekend is, zullen we er in *Steungroepnieuws* aandacht aan besteden en zo nodig de tips voor de herkeuring (zie het vorige nummer) aanpassen.

Brief aan Eerste Kamer

De Steungroep heeft op 14 april de Eerste Kamer een brief gestuurd met een pleidooi tegen de massale herkeuring van de huidige Wajongers. In die brief spreken we verder onze zorg uit over de positie van toekomstige jonggehandicapten en over mensen met een medische urenbeperking.

Brief Steungroep aan Tweede Kamer 13 februari 2014 en brief Steungroep aan Eerste Kamer 14 april 2014 zie: www.steungroep.nl

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 12.00 uur en op donderdag van 13.00 – 16.00 uur : 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

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

PROJECT 'POM' SUCCESVOL AFGEROND

In het project POM heeft de Steungroep zich drie jaar lang samen met de Whiplash Stichting en de Vereniging van Nierpatiënten ingespannen om te zorgen voor betere keuringen bij arbeidsongeschiktheid. Het project heeft geleid tot belangrijke resultaten. Hieronder een verslag van het POM-team.

POLITIEK REAGEERT OP PROJECT POM...



POM, voluit Patiëntenperspectief Op Mediprudentie, is opgezet om ervoor te zorgen dat bij het opstellen van mediprudentie ook rekening wordt gehouden met de ervaringen van patiënten. Mediprudentie is een betrekkelijk nieuw begrip. Het houdt in dat (anonieme) medische keuringsrapporten door deskundigen worden voorzien van commentaar en ondergebracht in een database. De bedoeling is dat verzekeringsartsen die raadplegen, zodat de kwaliteit van de keuringen verbetert.



Inbreng vanuit patiënten

In 2010 begonnen het UWV en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG) met het opstellen van deze mediprudentie. Patiëntenorganisaties waren daar aanvankelijk niet bij betrokken. De Steungroep, de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging waren alle drie van mening dat de ervaring van patiënten bij het maken van mediprudentie onmisbaar is. Vanuit die gedachte is het project POM ontstaan. Patiënten weten immers als geen ander welke gevolgen hun gezondheidsproblemen hebben voor hun dagelijks functioneren en hun mogelijkheden om te werken. Zij ervaren ook hoe moeilijk het kan zijn om dit aan een verzekeringsarts duidelijk te maken. Dat geldt zeker bij klachten als vermoeidheid en pijn, die maar moeilijk meetbaar zijn. Deze klachten spelen bij whiplash, nierziekten en ME/ CVS een grote rol.

Werkwijze van het project

Het POM-team, dat is samengesteld door de drie patiëntenorganisaties, is als volgt te werk gegaan. Via patiënten die een keuring achter de rug hadden, hebben we de rapportage van de verzekeringsarts opgevraagd. Daaruit selecteerden we enkele rapportages die het meest geschikt waren om commentaar op te leveren. Vervolgens kozen we per rapportage steeds een

thema dat voor patiënten van belang is. Sommige rapportages leenden zich voor meer dan één thema. Via de betrokken patiënten kregen we nog aanvullende informatie, soms door hen te interviewen.

Toegespitst op het gekozen thema hebben we de situatie van de patiënt en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling die had plaatsgevonden beschreven, de 'gevalsbeschrijving'. Die voorzien we van commentaar voor verzekeringsartsen. Daarbij hebben we ons onder andere gebaseerd op bestaande richtlijnen, protocollen, wetenschappelijke literatuur en publicaties over patiëntenervaringen.

Gekozen thema's

Bij mensen met ME/ CVS hebben we aan de hand van een Wajongbeoordeling het thema concentratie- en geheugenproblemen aangekaart. Verder zijn we bij een WIA-beoordeling ingegaan op het verschil tussen de beperkingen op het gebied van arbeidsduur die de patiënt ervaart en die de verzekeringsarts vaststelt. Ook hebben we commentaar geleverd op de beoordeling van het 'participatiegedrag' (gedrag gericht op herstel van gezondheid en werkhervatting) van de patiënt.

Bij mensen met chronische nierschade kozen we voor de thema's beperking van de arbeidsduur, duurzaamheid van de arbeidsongeschiktheid van iemand die op de wachtlijst staat voor niertransplantatie, en de rol van informatie van de partner ('heteroanamnese').

Bij whiplash-patiënten zijn we ingegaan op de beoordeling en het advies van de verzekeringsarts over behandeling en begeleiding in het kader van de Ziektewet.

Resultaten

Met dit project hebben we het volgende bereikt:

- Er zijn zeven uitgewerkte gevalsbeschrijvingen van 'mediprudentie vanuit patiëntenperspectief' opgesteld en voorzien van commentaar, waar verzekeringsartsen hun voordeel mee kunnen doen. Die gevalsbeschrijvingen zijn beoordeeld door de mediprudentiecommissie van de NVVG, die heeft toegezegd dat ze worden opgenomen in de database met mediprudentie. Naar verwachting komen daar nog twee gevalsbeschrijvingen bij.
- Daarnaast is een overzicht opgesteld van kwaliteitscriteria waaraan een zorgvuldige

keuring vanuit het perspectief van patiënten moet voldoen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de volgende punten:

- begrijpelijke informatie;
- respectvolle bejegening;
- ruimte voor de inbreng van de patiënt;
- voldoende voorbereidingstijd;
- betrouwbare beoordeling.



Patiënten- en andere belangenorganisaties kunnen deze criteria gebruiken in gesprek met instanties en verzekeringsartsen en op die manier bijdragen aan het bevorderen van de kwaliteit van de keuringen. Aan de hand van deze criteria kunnen de uitvoeringspraktijk en het beleid bovendien beter worden getoetst. Ook een patiënt die wil weten wat hij mag verwachten van zijn eigen keuring, kan deze criteria raadplegen. Het project is nu afgelopen, maar zal een vervolg krijgen. De beroepsvereniging van verzekeringsartsen heeft beloofd met een voorstel te komen om patiëntenorganisaties voortaan te betrekken bij het maken van mediprudentie. De resultaten van POM komen goed van pas, nu er door wetswijzigingen weer een aanscherping van de regels op stapel staat: de voorgenomen herkeuring van de Wajongers. Ook kunnen de resultaten worden gebruikt om de kwaliteit te verbeteren van de medische beoordelingen die in opdracht van gemeenten moeten plaatsvinden in het kader van de Participatiewet en de Wet op de maatschappelijke ondersteuning.

Meer informatie, onder andere over de kwaliteitscriteria, is te vinden op www.pom2013.nl.

PATIËNTENORGANISATIES IN ACTIE NA OPZEGGEN ZORGCONTRACT MET CARDIOLOOG VISSER DOOR ACHMEA (slot)

Michaël Koolhaas

In de twee vorige nummers is al geschreven over het besluit van Achmea* om het zorgcontract met cardioloog Frans Visser van de kliniek Cardiazorg in Amsterdam te beëindigen. Protesten van de patiëntenorganisaties hebben ertoe bijgedragen dat dr. Visser alsnog een beperkt contract kreeg aangeboden voor 2014, maar niet voor de jaren daarna. Wij hebben nog een ultieme poging gedaan hier verandering in te brengen, maar helaas is dit niet gelukt.

Het vorige stukje over dit onderwerp besloot met de opmerking dat er nog een gesprek zou komen tussen dr. Visser en Achmea. Dat gesprek heeft op 10 februari plaatsgevonden. Hierbij was ook een vertegenwoordiger aanwezig van de drie patiëntenorganisaties (Steungroep, ME/ CVS-Stichting en ME/cvs Vereniging). Achmea kwam opnieuw met het argument dat deze organisatie in de regio Amsterdam al voldoende cardiologische zorg heeft gecontracteerd. Maar dit keer verwees Achmea bovendien naar de richtlijn CVS. Achmea gaf aan deze richtlijn te volgen, en daarin worden langdurige behandelrelaties met medisch specialisten – zoals dr. Visser – ontraden. Hun rol zou, aldus Achmea, slechts moeten bestaan in het leveren van aanvullende diagnostiek 'die zich beperkt tot het aantonen of uitsluiten van orgaanspecifieke somatische aandoeningen'. Ook zouden 'CVS-patiënten beter behandeld kunnen worden vanuit de eerstelijns en indien noodzakelijk vanuit de ziekenhuizen'. Het door ons al eerder aangevoerde argument dat de meeste huisartsen niet of nauwelijks verstand van ME en CVS hebben en dr. Visser een van de weinige specialisten op dit gebied is, bleek dus aan dovemansoren gericht te zijn.

Boek Achmea dicht

Als patiëntenorganisaties hebben wij besloten nog eenmaal een brief te sturen naar Achmea. Daarin herhalen wij onze argumenten en gaan ook, deels opnieuw, in op de in onze ogen onjuiste argumenten van Achmea. Helaas zijn wij tot de conclusie gekomen dat het niet waarschijnlijk is dat Achmea alsnog van standpunt zal veranderen.

Een klein lichtpuntje is, dat er op dit moment nog geen tekenen zijn dat ook andere zorgverzekeraars plannen hebben om het beleid van Achmea te volgen. Maar wij blijven dit nauwlettend volgen en zullen opnieuw actie ondernemen als daar verandering in dreigt te komen.

* Onder Achmea vallen de volgende zorgverzekeringen:

- Zilveren Kruis Achmea
- Interpolis
- FBTO
- Avéro Achmea
- Agis Zorgverzekeringen
- Pro Life Zorgverzekeringen

STAND VAN ZAKEN ROND BURGERINITIATIEF 'ERKEN ME'

Michaël Koolhaas

De groep ME Den Haag, die op 29 oktober 2013 via een burgerinitiatief een petitie heeft aangeboden aan de Tweede Kamer, weet nog niet zeker of het zal lukken de ziekte ME op de politieke agenda te krijgen. In de petitie wordt onder andere gevraagd om erkenning van ME als neuro-immuunziekte (zie *Steungroepnieuws 2013, nr. 4*).

Eind januari werd bekend dat de vaste Kamercommissie voor VWS aan de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven het advies had uitgebracht om het burgerinitiatief Erken ME 'niet-ontvankelijk' te verklaren. De advocaat van de petitiegroep, Arthur de Groot, heeft vervolgens om opheldering gevraagd.

In het antwoord dat De Groot kreeg, is te lezen dat het burgerinitiatief niet zou voldoen aan één van de gestelde eisen. Het onderwerp van een burgerinitiatief mag namelijk gedurende de afgelopen twee jaar niet aan de orde zijn geweest in de Tweede Kamer. En volgens de Kamercommissie voor VWS was ME in die periode al besproken: er zouden twee brieven van privépersonen over deze ziekte in de Kamer aan de orde zijn geweest. Mr. De Groot heeft formeel bezwaar gemaakt tegen dit antwoord, omdat de behandeling van deze brieven in geen enkel Kamerstuk is terug te vinden. De laatste keer dan dit wél het geval was, was in september 2011, dus meer dan twee jaar geleden. Hij heeft de Kamer daarom verzocht het burgerinitiatief als-

nog op inhoudelijke wijze te behandelen.

Na een stevige politiek lobby is de petitiegroep erin geslaagd te voorkomen dat het burgerinitiatief als een zogeheten hamerstuk (een besluit zonder inhoudelijke discussie) in de vergadering van 13 februari 2014 definitief 'niet-ontvankelijk' werd verklaard. Hetzelfde is nogmaals gebeurd in de daaropvolgende vergadering van 19 februari 2014.

Al met al dus een hoop politiek gedoe rond de petitie en het burgerinitiatief. Het laatste nieuws is dat de petitiegroep is uitgenodigd voor een gesprek met Tweede Kamerleden op 14 mei. Op het moment dat we dit schrijven is het resultaat daarvan nog niet bekend.

Voor nieuwe ontwikkelingen over dit onderwerp: <https://facebook.com/GroepMEDenHaag>



GROOTSCHALIG AMERIKAANS ONDERZOEK ONDER ME/CVS-PATIËNTEN

Michaël Koolhaas

De bekende Amerikaanse virusexpert Ian Lipkin onthulde eind 2013 in een lezing belangrijke resultaten van een uitgebreid onderzoek naar de rol van ziekteverwekkers bij ME/CVS. Hij ontdekte daarbij maar weinig virussen. Hieronder een samenvatting.

De vraag of virussen een rol spelen bij ME/ CVS houdt wetenschappers al jaren bezig. De uitkomsten van studies hiernaar waren tot nu toe vaak tegenstrijdig, en er bestaan veel meningsverschillen tussen experts op dit gebied. Dat komt onder andere doordat er in het verleden maar weinig echt grote studies zijn gedaan naar dit onderwerp. In die situatie heeft Lipkins onderzoek verandering gebracht. Daarin zijn namelijk de gegevens gebruikt van honderden patiënten, die werden aangeleverd door ME/ CVS-specialisten vanuit de hele VS. Bovendien konden Lipkin en zijn collega's be-

schikken over monsters van het ruggenmergvocht van zestig patiënten. De resultaten zijn spectaculair.

Initiatiefnemer en sponsor van het onderzoek was het Chronic Fatigue Initiative (CFI), een samenwerkingsverband tussen een groot aantal bekende onderzoekers op het gebied van ME/CVS – onder wie Dan Peterson, Nancy Klimas en Jose Montoya – dat in 2011 is gestart en met privaat geld wordt gefinancierd.

De opzet van het onderzoek

In het laboratorium van Lipkin werden de gegevens van de patiënten nauwkeurig bestudeerd. Dat gebeurde op de volgende wijze:

- Het bloed van de patiënten werd onderzocht op achttien specifieke ziekteverwekkers die al langer met ME/CVS in verband worden gebracht, zoals herpesvirussen, enterovirussen en het West-Nijlvirus. Daarbij zochten Lipkin en zijn team niet naar aanwezigingen dat die virussen aanwezig waren, maar naar die virussen zélf. Als een virus in het bloed werd aangetroffen, zou dit immers betekenen dat het virus actief was. De zestig ruggenmergvochtmonsters werden op dezelfde wijze onderzocht.
- Via *sequencing*-techniek werd de volgorde van al het DNA/RNA* in het bloed bepaald, om zowel bekende als onbekende virussen te identificeren. Voordat hij zich met ME/CVS ging bezighouden heeft Lipkin met deze techniek al honderden nieuwe virussen kunnen vinden in zijn laboratorium.
- Er werden vijftig proteïnen bestudeerd, die in verband worden gebracht met activering/ontsteking van het immuunsysteem en met oxidatieve stress.

Resultaten

- Vier van de 285 bloedmonsters waarover Lipkin kon beschikken en één van de zestig ruggenmergvochtmonsters, testten positief op het herpesvirus HHV-6B. Geen van de andere virussen die gewoonlijk met ME/CVS in verband worden gebracht (Epstein-Barrvirus, enterovirussen, cytomegalovirus enzovoort) werd aangetroffen bij deze eerste screening. Dat minder dan 2% van de patiënten positief testte op virussen in het bloed was verbazingwekkend, maar niet totaal nieuw.

Ook in eerdere onderzoeken van andere wetenschappers naar ziekteverwekkers in bloed en ruggenmergvocht van ME/CVS-patiënten werden geen virussen ontdekt.

- Hoewel hij de details nog niet prijs gaf, zei Lipkin dat de resultaten van zijn onderzoek erop wijzen dat er een belangrijk verschil is tussen het immuunsysteem van patiënten die pas sinds kort – minder dan drie jaar – ME/CVS hebben en degenen die al langer ziek zijn. In het bloed van hen die korter dan drie jaar ziek waren, werd onder andere een groter aantal cytokinen** aangetroffen. Dat wil zeggen dat er bij hen een ander patroon van immunologische ontregeling aanwezig was. Eenzelfde conclusie werd al eerder getrokken door een ander Amerikaans onderzoeksteam. Dit is van groot belang, omdat hiermee inzicht gekregen kan worden in de vraag hoe de werking van het immuunsysteem bij ME/CVS zich ontwikkelt. Het ruggenmergvocht vertoonde echter een heel ander patroon. Hierin werd een consistent profiel van immunologische ontregeling gevonden, ongeacht de duur van de ziekte. Deze verschillen tussen bloed en ruggenmergvocht zijn intrigerend, aldus Lipkin.



Ian Lipkin

- Hoewel allergie gewoonlijk niet in verband met ME/CVS wordt genoemd, trof Lipkin wel *eosinofielen**** en andere bewijzen van allergieën aan in het bloed van de patiënten. Dat doet hem vermoeden dat allergische reacties bij ME/CVS al vanaf het begin van de ziekte versterkt worden.

Andere ziekteverwekkers?

Als in twee grote sets bloed- en ruggenmergvochtmonsters bijna geen virus gevonden wordt in het lab van de belangrijkste virusjagers ter wereld, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat de jacht naar een virus in het bloed van ME/CVS-patiënten voorbij is.

Volgens Lipkin wil dat niet zeggen dat er bij ME/ CVS geen ziekteverwekker betrokken is. In feite verklaarde hij dat hij overtuigd was van het bestaan van zo'n ziekteverwekker, maar dat hij nog niet wist waar deze in het lichaam is te vinden. Bloed is het meest geschikte materiaal om naar een virus te zoeken, maar plaatselijke infecties of infecties aan het centrale zenuwstelsel worden misschien niet zichtbaar in bloed of ruggenmergvocht. Ook is het de vraag, aldus Lipkin, of zo'n ziekteverwekker die de oorspronkelijke infectie heeft veroorzaakt na verloop van tijd nog te vinden is. Daarbij verwees hij naar de door anderen al geopperde hypothese van 'een overrompelingsaanval', waarbij een ziekteverwekker het lichaam binnendringt, schade aanricht en vervolgens wordt verwijderd door het immuunsysteem. Lipkin herhaalde nog eens dat hij denkt dat ME/CVS pathofysiologische wortels heeft – met andere woorden: dat de symptomen van de ziekte te wijten zijn aan verstoringen van lichaamsfuncties – en wees op zijn ervaring op dit gebied. Zijn ME/CVS-onderzoek uit 1999 bracht ook toen al een flinke activering van het immuunsysteem aan het licht.

Wat volgt

Lipkins belangrijkste focus ligt nu op het darmkanaal en de ontlasting. Hij denkt dat de darmflora een sleutelrol, misschien wel dé sleutelrol spelen bij ME/CVS, omdat deze het functioneren van het immuunsysteem kunnen regelen – niet alleen in het darmkanaal zelf, maar in het hele lichaam. Hij werkt daarom aan de voltooiing van de analyse van de ontlastingsmonsters. Daarnaast is hij van plan om in nauwe samenwerking met zijn collega's verdere analyses van bloedmonsters uit te voeren, en staan grotere onderzoeken op stapel om de hypothese van cytokinen als *biomarkers* (aanwijzingen voor het bestaan van ME/CVS) te bevestigen en te verdiepen. Het opsporen van bewijs van vroegere infecties staat ook nog op zijn agenda.

Conclusie

Het onderzoek naar ziekteverwekkers van het CFI heeft een standaard gezet voor nauwkeurig en grootschalig onderzoek op het gebied van ME/CVS. Hoewel er verrassend weinig virussen gevonden werden in het bloed van ME/CVS-patiënten, denkt Lipkin dat een infectie waarschijnlijk toch de oorzaak is van de activering van het immuunsysteem die hij aantrof in het bloed en het ruggenmergvocht van deze patiënten.

bron: <http://simmaronresearch.com/2013/09/foremost-virus-hunter-finds-biomarkers-few-viruses-chronic-fatigue-syndrome/>

Auteur: Cort Johnson

Bij deze bespreking is gebruikgemaakt van een vertaling door de ME/cvs Vereniging.

* RNA: Ribonucleïnezuur, een van de drie macromoleculen (met DNA en proteïnen) die essentieel zijn voor alle bekende levensvormen.

** Cytokinen zijn moleculen die een rol spelen in de immunafweer.

*** Eosinofielen vormen een van de vijf soorten witte bloedcellen.

AUTO-IMMUUNREACTIE IN DE MITOCHONDRIËN

Eef van Duuren

ME/CVS begint vaak na een infectie. Zou het mogelijk zijn, vroeg een team van de universiteit van het Zweedse Uppsala zich af, dat het eiwit HSP60 daarmee verband houdt? Dit eiwit staat bekend als aanjager van een auto-immuunreactie, onder andere bij patiënten met multiple sclerose en diabetes type-1. Auto-immuunreacties zijn ook bij ME/CVS-patiënten vastgesteld.

HSP60 (voluit *Heat Shock Protein 60*) heeft meerdere functies; het vervoert bijvoorbeeld eiwitten binnen de mitochondriën, de energiefabriekjes in iedere cel. Ook wordt het in verband gebracht met een onderdeel van het immuunsysteem (de *natural killer*-cellen). HSP60 komt niet alleen bij mensen voor, maar ook bij bacteriën en andere organismen. Krijg je een immunoreactie tegen de HSP60 van bijvoorbeeld een bacterie, dan zal het lichaam in het vervolg waarschijnlijk ook reageren tegen je eigen HSP60 (een zogeheten auto-immuunreactie). Het reageert dan op een onderdeel van HSP60, de peptiden.* Dat doet het door antilichamen op de – vermeende – indringer af te sturen. Hoe ernstiger je lichaam de infectie inschat, hoe meer en actievere antilichamen het in stelling brengt.

Bloedonderzoek

Bij een eerder onderzoek onder ME/CVS-patiënten, waarbij de Zweden duizend verschillende ziekteverwekkers bekeken, zagen ze in het bloed van ME/CVS-patiënten dat hun immuunsysteem actief optrad tegen HSP60, terwijl dat bij de gezonde controles (bloeddonoren) niet of nauwelijks gebeurde. In deze vervolgstudie

zochten ze gericht naar peptiden, van mensen en andere organismen, die het afweersysteem activeren tegen HSP60 bij ME/CVS-patiënten.

Immuunreactie

Een bepaald soort menselijk peptide, G20c, bleek bij een grote groep van de patiënten een sterke immuunreactie tegen HSP60 te veroorzaken. Een verwante groep peptiden (voornamelijk van ziekteverwekkende organismen zoals *Staphylococcus*, *Chlamydia pneumoniae* en *Mycoplasma penetrans*) leidde bij 41% van de patiënten tot een immuunreactie, en bij niemand van de controlepersonen. Daarmee is niet gezegd dat patiënten met specifiek deze organismen besmet zijn, maar dat het immuunsysteem reageert op soortgelijke peptiden als die het al kent.

Toen deze test een tweede maal gedaan werd, met nieuwe bloedmonsters, was het effect kleiner, maar nog steeds zeer duidelijk. Peptide 12 (van *Chlamydia pneumoniae*) veroorzaakte bij ongeveer een derde van de patiënten een immuunreactie, en bij vrijwel geen enkele gezonde proefpersoon.

Conclusies

De onderzoekers stellen voorzichtig dat de mogelijkheid bestaat, nu er een auto-immuunreactie is ontdekt tegen HSP60, dat de werking daarvan verminderd is. Ook zou het kunnen dat de werking van de mitochondriën daardoor gehinderd wordt. Bovendien wordt wellicht zelfs de activiteit van de *natural killer*-cellen van het immuunsysteem aangetast.

Met het trekken van conclusies zijn de onderzoekers terughoudend. Hun bevindingen duiden op de aanwezigheid van auto-immuunreacties bij ME/CVS-patiënten, veroorzaakt door infecties. Of die infecties acuut of chronisch zijn, kan uit deze studie niet worden afgeleid. Ook moet er nog verder onderzoek gedaan worden naar de verschillende auto-antilichamen. Toch denken ze dat de door hen gevonden reactie op de peptide van *Chlamydia pneumoniae* in de toekomst wellicht, samen met andere *markers*, kan helpen de diagnose ME/CVS te stellen.

Epitopes of Microbial and Human Heat Shock Protein 60 and Their Recognition in Myalgic Encephalomyelitis. Amal Elfaitouri, Björn Herrmann, Agnes Bölin-Wiener, Yilin Wang, Carl-Gerhard Gottfries, Olof Zachrisson, Rüdiger Pipkom, Lars Rönblom, Jonas Blomberg. PLoS One, 2013; 8(11): e81155, Published online Nov 28, 2013: 10.1371/journal.pone.0081155

* Peptiden zijn moleculen die bestaan uit een keten van aminozuren.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Het effect van inspanning op de kwaliteit van slaap bij ME/CVS

Michaël Koolhaas

Een van de kenmerkende symptomen van ME/CVS is dat slaap niet verkwikkend werkt. Veel patiënten voelen zich bij het ontwaken nog even uitgeput als voor het slapengaan, en soms voelen ze zich zelfs nog slechter. Naar de oorzaak hiervan is tot nu toe weinig onderzoek gedaan, bovendien waren de uitkomsten vaak tegenstrijdig.

Een groep Japanse en Amerikaanse wetenschappers heeft geprobeerd meer inzicht in dit verschijnsel te krijgen door het effect te onderzoeken van (voorafgaande) inspanning op de kwaliteit van slaap bij ME/CVS-patiënten. Zij bestudeerden het slaappatroon van zeventien patiënten en zestien gezonde controlepersonen, zowel nadat deze zich tevoren niet extra hadden ingespannen als nadat ze dat wél hadden gedaan. Daarbij maakten ze gebruik van *polysomnografie*, waarbij allerlei lichaamsfuncties worden gemeten zoals hartslag, ademhaling, spierspanning, zuurstofgraad in het bloed enzovoort.



polysomnografie

De wetenschappers waren vooral geïnteresseerd in het verloop van en de overgang tussen de vier fases in de slaapcyclus: inslaapfase (N1), diepere slaap (N2), zeer diepe slaap (N3) en droomslaap (N4), ook wel remslaap genoemd (rem = *rapid eye movement*).

Uit hun onderzoek bleek dat het slaappatroon van de gezonde controlepersonen na inspanning anders was dan zonder voorafgaande inspanning: de fase van diepere slaap (N2) werd eerder bereikt, en ze werden minder vaak wakker. Dat laatste gold ook voor de patiënten, maar bij hen bleek juist de zeer diepe

slaapfase (N3) na inspanning eerder op te treden. Dit lijkt erop te wijzen dat voorafgaande inspanning bij beide groepen een positief effect heeft op de slaapkwaliteit.

Toch was er tussen de gezonden en de patiënten ook een belangrijk verschil: de patiënten werden na inspanning vaker wakker uit hun remslaap. Het aantal keren dat dit gebeurde bleek een verband te hebben met een gevoel van uitputting en pijn na het ontwaken: hoe vaker zij 's nachts wakker waren geworden, hoe sterker dit gevoel was.

De wetenschappers concluderen hieruit dat, hoewel de slaapkwaliteit ook bij patiënten na inspanning verbetert, de verstoring van hun remslaap kan verklaren waarom zij de dag erna meer last hebben van uitputting en pijn. Meer kennis over dit mechanisme zou kunnen bijdragen aan een beter begrip van het ontstaan en verloop van ME/CVS.

Akifumi Kishi, Fumiharu Togo, Dane B. Cook, Marc Klapholz, Yoshiharu Yamamoto, David M. Rapoport, Benjamin H. Natelson. The effects of exercise on dynamic sleep morphology in healthy controls and patients with chronic fatigue syndrome. *Physiological Reports*, November 13, Volume 1, Issue 6, November 2013. DOI: 10.1002/phy2.152

Hoe betrouwbaar is het oordeel van een verzekeringsarts?

Mr. drs. P.B.Ph.M. Bogaers, advocaat en bioloog

Mensen die vanwege langdurige ziekte een beroep doen op een uitkering (op grond van WIA, Wajong, WAO of particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering) krijgen te maken met verzekeringsgeneeskundige beoordelingen, ofwel keuringen. Daarbij wordt vastgesteld welke mogelijkheden zij nog hebben om te werken. Verzekeringsartsen van het UWV doen dit op basis van een gesprek, eventueel lichamelijk onderzoek en informatie van derden (bijvoorbeeld een bedrijfsarts of behandelaar). De uitkomst wordt gestandaardiseerd en in getallen uitgedrukt in de 'Functionele Mogelijkhedenlijst' (FML).

In het Centrum voor Revalidatiegeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Groningen* is onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van deze methode. Daarbij werd gekeken naar de *intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid*, dat wil zeggen de betrouwbaarheid van de oordelen van één arts die eenzelfde patiënt op

verschillende momenten onderzoekt, en naar de *inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid*: de betrouwbaarheid van de oordelen van verschillende verzekeringsartsen die eenzelfde patiënt op ongeveer hetzelfde moment onderzoeken.



Mr. drs. P.B.Ph.M. Bogaers

De Groningse wetenschappers onderzochten dertig mensen met chronische lage-rugpijn die waren doorverwezen naar het Centrum voor Revalidatiegeneeskunde. Het onderzoek bestond uit twee sessies. De eerste vond plaats op twee opeenvolgende dagen. Na een tussenperiode van twee weken was er een tweede sessie, ook weer op twee opeenvolgende dagen. Iedere patiënt werd beoordeeld door twee ervaren verzekeringsartsen. Die beoordeling bestond uit een gestandaardiseerd beoordelingsgesprek en een lichamelijk onderzoek. Op de eerste dag voerde de eerste arts het gesprek met de patiënt en verrichtte hij het lichamelijk onderzoek; een dag later deed de tweede arts hetzelfde. Vervolgens vulde elke arts afzonderlijk de Functionele Mogelijkhedenlijst in voor de bewuste patiënt. Na twee weken keurden dezelfde artsen dezelfde patiënten opnieuw. Elke patiënt werd dus uiteindelijk vier keer beoordeeld.

Na analyse van de ingevulde lijsten bepaalden de onderzoekers zowel de intra- als de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid. De resultaten waren schokkend: dezelfde patiënt werd door verschillende artsen en op verschillende momenten heel anders beoordeeld. Op het punt van de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid scoorde de FML bij 14 van de 26 onderdelen als 'niet acceptabel'. En wat betreft de inter-

beoordelaarsbetrouwbaarheid kwam de FML zelfs bij 23 van de 26 onderdelen als 'niet acceptabel' uit de bus. Volgens de onderzoekers kan het gebrek aan overeenstemming van de rapportages zowel te maken hebben met variaties bij de patiënten als bij de artsen. Patiënten kunnen het ene moment meer last hebben van vermoeidheid, pijn en andere klachten en minder gemotiveerd zijn dan het andere. Daardoor kan het gebeuren dat zij de ene keer hun verhaal duidelijker hebben gedaan dan de andere keer, of de ene keer andere problemen hebben benadrukt dan de andere. Ook bij de artsen kan een verschil in motivatie, vermoeidheid en geheugen per moment een rol spelen, evenals een onderling verschil in gespreksvoering.

De conclusie van de onderzoekers is dat het gebruik van de Functionele Mogelijkhedenlijst onvoldoende betrouwbare resultaten geeft. Die conclusie is ook van belang voor advocaten. Zij moeten goed op de hoogte zijn van de methoden die verzekeringsartsen gebruiken bij het beoordelen van de beperkingen die een verzekerde heeft. De Functionele Mogelijkhedenlijst is geen instrument om die beperkingen vast te stellen, maar alleen een scorelijst om ze te noteren. Het belangrijkste instrument van de verzekeringsarts is het beoordelingsgesprek.

In het besproken onderzoek is een gestandaardiseerd beoordelingsgesprek toegepast. Welke gespreksmethode daarbij precies is gebruikt, wordt niet vermeld, en ook niet of die methode wel goed is toegepast. En juist dat is heel belangrijk. Verzekeringsartsen leren tijdens hun opleiding dat zij iemands beperkingen moeten inventariseren, herschrijven in medische termen en bevestigen of weerleggen volgens de methode van de *argumentatieve claimbeoordeling*. Doordat veel verzekeringsartsen deze methode niet toepassen, is de verzekeringsgeneeskunde dikwijls een vorm van waarzeggerij, waarbij er vaak een kloof is tussen het oordeel van de verzekeringsarts en de werkelijke beperkingen van degene die wordt gekeurd.

S. Brouwer, P.U. Dijkstra e.a. 'Intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid "FIS-belastbaarheidspatroon" en "Functionele mogelijkhedenlijst"'. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde (TBV)*, (januari 2003) 11:352-360.

*Nu: Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

De laatste tijd is de Steungroep versterkt met nieuwe medewerkers. In de rubriek 'Wie is wie' stellen zij zich aan u voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Gea de Jager.



Sinds september 2010 doe ik vrijwilligerswerk bij de Steungroep. Ik ben 53 jaar, woon in Groningen, ben getrouwd en heb één zoon. Mijn werk bij de Steungroep bestaat uit het ondersteunen van de projectmedewerkers en van Ronald Schuch Castellano Fay, de directeur. Als patiënten ons melden hoe hun arbeidsongeschiktheidskeuring is verlopen, voer ik die gegevens in een database in. Daarnaast help ik met het voorbereiden van de bestuursvergaderingen, maak de postlijsten van de lopende projecten, doe archiefwerk en verzamel op internet gegevens om onze artsen- en rechtshulpverlenerslijsten up-to-date te houden. Verder zorg ik ervoor dat alle medewerkers op hun verjaardag een felicitatiekaartje krijgen. En dat allemaal in drie ochtenden per week.

Mijn hobby's zijn kaarten maken, lezen en borduren. Zomers ga ik er graag op uit met de caravan. Ik wilde nadat ik werkloos werd graag iets anders doen, en het liefst iets nuttigs waarin ik me verder kon ontwikkelen. Dat is echt gelukt hier bij de Steungroep. Ik heb het erg naar mijn zin en heb mijn draai wel gevonden. Het werken voor de Steungroep kan ik niet meer wegdenken uit mijn leven en ik hoop dat ik dit nog lang kan doen!



Michaël Koolhaas

Klacht over richtlijn CVS ingediend bij ZonMW

Vorig jaar is de richtlijn CVS in gebruik genomen, ondanks alle kritiek daarop van de patiëntenorganisaties. Die kritiek betrof vooral de inhoud van de richtlijn, maar ook de manier waarop deze tot stand is gekomen. Op 30 januari 2014 heeft de Steungroep samen met de ME/CVS Stichting een formele klacht over dit laatste punt ingediend bij ZonMW, de opdrachtgever van de richtlijn.

Onze klacht is drievoudig:

1. De ontwikkeling van de richtlijn is niet volgens het van tevoren opgestelde plan van aanpak uitgevoerd. Daardoor is de inbreng van patiënten onvoldoende tot uiting gekomen in de richtlijn en zijn er geen aanbevelingen opgenomen voor andere behandelingen dan cognitieve gedragstherapie en lichamelijke oefen-therapie (CGT/GET).
2. De richtlijn is niet *evidence based*. Dat wil zeggen dat hij niet is gebaseerd op drie elkaar aanvullende bronnen van kennis: wetenschappelijk bewijs, expertise van hulpverleners, en kennis, ervaringen en voorkeuren van hulpvragers.
3. De richtlijn draagt niet bij aan verbetering van de medische zorg voor ME- en CVS-patiënten in Nederland, terwijl dat wel de bedoeling was.

In onze klacht vragen wij ZonMW om bekend te maken dat de richtlijn CVS niet voldoet aan de vooraf opgestelde criteria, en maatregelen te nemen om alsnog tot een richtlijn te komen die bijdraagt tot een verbetering van de medische zorg voor ME- en CVS-patiënten in Nederland.

ZonMW heeft ons uitgenodigd voor een hoorzitting op 29 maart. Daarin mochten wij onze klacht toelichten. De tijd bleek echter te kort om alle standpunten uit te wisselen en er is een vervolgspraak gemaakt op 1 mei. Wij houden u op de hoogte.

Negatieve effecten richtlijn merkbaar in de praktijk

Elders in dit nummer is te lezen hoe Achmea de richtlijn CVS gebruikt om het zorgcontract met cardioloog Frans Visser te beëindigen, met als argument dat de richtlijn specialistische zorg bij ME/CVS overbodig vindt. De zorgverzekeraar volgt hiermee de richtlijn opmerkelijk selectief, met andere woorden: pikt daaruit alleen formuleringen op die Achmea zelf goed uitkomen. De richtlijn zegt weliswaar dat een huisarts de diagnose CVS kan stellen, maar ook dat hij dat alleen moet doen wanneer er geen specialistisch onderzoek nodig is. Wanneer dat laatste wél het geval is, moet hij deskundig advies en ondersteuning inroepen: 'Als anamnese en lichamelijk onderzoek daar aanleiding toe geven moet hij doorverwijzen naar een specialist.'

Ook een ander effect van de richtlijn CVS is inmiddels merkbaar: de Steungroep heeft gemerkt dat een toenemend aantal patiënten onder druk wordt gezet om CGT te volgen. Navraag bij de ME/CVS -Stichting en de ME/cvs-Vereniging bevestigde dit beeld, en ook cardioloog Frans Visser heeft dit ons gemeld.

Kortom: ook vanwege deze ontwikkelingen zou het goed zijn als onze klacht over de richtlijn door ZonMW serieus wordt genomen. Mocht dat niet het geval zijn, dan kunnen we nog een vervolklacht indienen bij de Nationale ombudsman.

Giften

De Steungroep heeft dit voorjaar opnieuw enkele giften ontvangen van patiënten, namelijk van 30 en 50 euro. Wij danken de gulle gevers hierbij hartelijk!

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Marjolein Keukens.

Geboren

18 november 1980.

Woonplaats

Den Bosch.

Partner/kinderen

Nee, ik woon alleen, maar ik krijg gelukkig veel hulp van mijn ouders. Mijn moeder doet mijn huishouden en kookt voor me, mijn vader doet klusjes in huis.

ME/CVS sinds

Eigenlijk ben ik van jongs af aan altijd moe geweest. Ik heb al eens een burn-out gehad, maar achteraf vraag ik me af of het dat wel was. In 2009 werd het steeds erger. Ik kon alleen nog maar werken en slapen. Ik was elke drie weken ziek, kreeg ontsteking na ontsteking en steeds een antibioticakuur, tot de huisarts zei: dit is niet goed. Toen zijn er allerlei onderzoeken gedaan.

Wie heeft de diagnose gesteld?

Een internist in het ziekenhuis, in februari 2010. Ik heb toen een groepstraining gedaan om beter met de ziekte om te kunnen gaan. En daarna een individueel traject met een psycholoog en fysiotherapeut. Ik heb er veel van geleerd, maar ben lichamelijk helaas niet opgeknapt. Ik heb nog niet de energie gehad om me te verdiepen in andere behandelingen.

Wat is je beroep?

Ik ben leerkracht op een montessorischool. Ik werk in de kleutergroep. Ik vind mijn werk echt superleuk!

Arbeidsongeschikt?

Ik ben in januari 2011 in de ziektewet gegaan, heb toen ruim een halfjaar thuis gezeten. Daarna ben ik het heel langzaam weer gaan opbouwen. Vanaf augustus 2013 werk ik tweeënhalve dag per week, verdeeld over drie dagen. Ik ben zelfs verhuisd om dichterbij mijn werk te wonen, maar het is helaas nog steeds te zwaar. Ik voel dat het te veel is, maar wil het zo graag. Ik ben onlangs gekeurd voor de WIA.

Problemen gehad bij de keuring?

Het was vreselijk. Die arts zei dat ik misschien niet veertig uur in het onderwijs kon werken, maar wel veertig uur ergens anders. Volgens de arbeidsdeskundige kon ik dan wel magazijnmedewerker worden. Daar werd ik erg verdrietig van. Ik werk juist zo graag in het onderwijs, dat past echt bij me. Ik heb een bezwaarbrief geschreven dat ik het hier niet mee eens ben en een second opinion wil: een gesprek met een andere verzekeringsarts op een andere locatie. De re-integratiecoach die ik via mijn werk heb, heeft me hierbij geholpen.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb ze een aantal keren gebeld voor advies. Ze hebben me goede tips gegeven voor het gesprek met de verzekeringsarts.

Steungroepdonateur sinds?

Nog niet, maar ik ben wel van plan het te worden.

Hobby's

Ik vind zo veel dingen leuk: knutselen, sporten, spelletjes doen, taarten decoreren, samen zijn met vrienden. Ik ben een echt gezelschapsmens. Helaas heb ik voor deze dingen bijna nooit meer energie.

Favoriet boek

Ik hou van thrillers.

Favoriete tv-programma

Vooral spannende films en alles van Disney. Ik neem veel op, zodat ik het later in stukjes terug kan kijken.

Waar geniet je van?

Van mijn werk, ik geniet heel erg van het contact met de kinderen. Verder van afspraken met vrienden, de natuur, samen zijn met mensen.

Geeft ME/CVS problemen in de omgang met familie en vrienden?

Het gaf eerst vooral problemen met mezelf. Ik was zo boos en tot tranen toe gefrustreerd. Ik wilde van alles en het ging niet. Ik vond dat ik maar moest doorzetten en dacht dat ik lui was. Als je het zelf niet accepteert is het moeilijk om dat van anderen te verwachten. Maar mijn familie, vrienden en collega's hebben over het algemeen wel goed gereageerd.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Niet veel. Ik heb tijdens die groepstraining wel gepraat met andere patiënten. Dat was soms fijn vanwege de herkenning, maar soms ook beladen omdat sommige mensen nogal negatief waren en ik zelf in alles graag het positieve zie.

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

Sommige mensen begrijpen het gewoon niet. Het ergste vind ik als mensen me iets vragen, maar niet naar het antwoord luisteren en dan toch oordelen.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik probeer het eerst altijd zo goed mogelijk uit te leggen. Hoe ik me voel, wat mijn ritme is, waar ik rekening mee moet houden. De meesten begrijpen het dan wel. Als iemand daar niks mee zou doen, of niks mee zou willen doen, zou ik die persoon niet meer willen zien.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Ik vind zoveel dingen leuk, maar moet altijd kiezen. Ik weet wel dat gezonde mensen dat ook hebben, maar ik nog meer. Als ik op een zondag visite krijg, kan ik die zaterdag en maandag niks. Dat vind ik lastig. Ook vind ik

het moeilijk om in groepen altijd de uitzondering te zijn. Dat ik tussendoor ergens moet gaan rusten bijvoorbeeld, of moet worden opgehaald of eerder wegga. Iedereen moet altijd rekening met me houden. Het is niet zo dat andere mensen me dat verwijten, maar zo voelt het voor mij.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Hetzelfde als alle ME-patiënten denk ik: de ziekte erkennen en zorgen dat bij het UWV iedereen gelijk wordt behandeld en dat wie ziek is recht heeft op een uitkering.

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

Ik heb niet een specifiek ding, maar ik wil gewoon alles kunnen doen wat er in mijn hoofd opkomt, zonder moe te zijn. De hele dag werken met de kinderen, 's avonds naar de film, met vrienden op vakantie, taarten bakken, gewoon alles!

BROCHURES**NIEUW****Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME**

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

NIEUW**Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke 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. Dit document vormt de ba-

sis voor bovenstaande handleiding, maar be-
steedt nog geen aandacht aan behandeling.
(18 pagina's)
Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Bovenstaande brochures zijn een must voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Dit geldt met name voor de handleiding. 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 arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)

Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

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 wan-

neer 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 arbeidsongeschiktheids criterium

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 Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p.)
Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de 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 IBANnummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

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

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

Contact:

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid



