



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 23, NUMMER 3, september 2023

Beste lezer,

Ruim 1500 Nederlandse ME-patiënten hebben inmiddels een enquête ingevuld met vragen over hun ervaringen met ME/CVS. Misschien u ook wel? Het is de bedoeling dat alle antwoorden worden meegenomen door de werkgroep die een nieuwe richtlijn gaat maken voor diagnose en behandeling van de ziekte. Het is hoog tijd dat die richtlijn er komt! Over de samenstelling van deze werkgroep leest u hieronder meer.

Daarnaast in dit nummer opnieuw veel nieuws over andere interessante ontwikkelingen: onder andere een hoopgevende uitspraak van een rechter en een grote conferentie over ME in Berlijn.

RICHTLIJNWERKGROEP ME/CVS EINDELIJK VAN START

Ynske Jansen

Het opstellen van een nieuwe richtlijn ME/CVS is officieel begonnen, na veel gedoe en vertraging. Deze richtlijn is bedoeld voor medisch specialisten, huisartsen, bedrijfs- en verzekeringsartsen en andere zorgverleners. Hij moet 'houvast bieden bij het stellen van de diagnose en de mogelijkheden vergroten voor patiënten en zorgverleners om samen te beslissen over de beste behandeling van klachten en symptomen, met als doel een betere kwaliteit van leven', aldus de Federatie Medisch Specialisten in een bericht van 18 juli. De aanbevelingen zullen worden gebaseerd op 'de actuele stand van de wetenschap, de kennis en ervaring van patiënten en zorgverleners en de overwegingen van de richtlijnwerkgroep'.

In de werkgroep die de richtlijn gaat maken, hebben de ME/cvs-Vereniging, ME/ CVS Nederland (de nieuwe naam van de ME/ CVS-Stichting) en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid ieder een vertegenwoordiger. Voor de Steungroep is dat Ynske Jansen, voor de ME/cvs-Vereniging Jordy de Haan en voor ME/ CVS Nederland Kinga Gomoluch. Zij werken met elkaar samen om het gezichtspunt van ME/ CVS-patiënten goed naar voren te brengen. Om hen te adviseren hebben ze een klankbordgroep gevormd van negen patiënten.

In samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland is bovendien een patiënten-enquête gemaakt, die door ruim 1500 patiënten is ingevuld. Op deze manier kunnen de kennis en ervaringen van mensen met ME/ CVS goed onderbouwd bij de richtlijn betrokken worden. Ook de Patiëntenfederatie heeft een vertegenwoordiger in de werkgroep. Die ondersteunt de organisaties van ME/ CVS-patiënten bij hun inbreng.



Samenstelling werkgroep

De eerste vergadering van de werkgroep, waar de werkwijze is besproken, heeft inmiddels plaatsgevonden. De werkgroepleden zijn afgevaardigd door hun organisaties. Naast de vier genoemde patiëntenorganisaties zijn dat:

- de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV);
- de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskunde (NVVG);
- de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB);
- het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG);
- de Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën (VGCT);
- de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).

Ook een aantal andere organisaties worden bij de werkgroep betrokken, bijvoorbeeld in een klankbordgroep van zorgverleners.

Conferentie over knelpunten

In oktober komt er een digitale conferentie om te onderzoeken welke knelpunten zorgverleners en patiënten rondom ME/CVS ervaren. Hiervoor worden organisaties uitgenodigd die betrokken zijn bij het onderwerp van de richtlijn. Dit zijn niet alleen de beroepsverenigingen, maar ook overkoepelende organisaties van zorginstellingen en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De knelpunten die patiënten ervaren zullen, zo verwachten wij, duidelijk naar voren komen in de patiëntenenquête, waarvan de (voorlopige) resultaten dan bekend zullen zijn.

De volgende stap is dat de richtlijnwerkgroep bepaalt welke knelpunten voorrang moeten krijgen en, op basis daarvan, de onderwerpen van de richtlijn vaststelt. Dan start einde van dit jaar de ontwikkelfase van de richtlijn. Uiterlijk 1 mei 2026 moet hij klaar zijn.

Wat voorafging

Wij zijn blij dat nu eindelijk een officieel begin is gemaakt met het opstellen van een nieuwe richtlijn, en hopen dat hij eerder dan 1 mei 2026 klaar zal zijn. Er is een lang proces aan voorafgegaan: een officiële klacht bij ZonMw van de patiëntenorganisaties over de richtlijn CVS uit 2013, verzoeken (2016-2018) aan de toenmalige werkgroepvoorzitter en betrokken organisaties om de richtlijn in overeenstemming

te brengen met de huidige wetenschappelijke kennis, overleggen met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (2018-2019). Dit leidde allemaal tot niets. Na het advies over ME/CVS van de Gezondheidsraad (2018) kwam er eindelijk wat beweging in de zaak. De gezamenlijke politieke lobby van de patiëntenorganisaties, moties van de Tweede Kamer en verzoeken van de patiëntenorganisaties en het ministerie van VWS aan het Zorginstituut (2018 – 2020) zorgden ervoor dat de richtlijn een plaats kreeg op de meerjarenagenda van de Kwaliteitsraad (deze raad bestaat uit deskundigen op het gebied van kwaliteit van zorg en adviseert het Zorginstituut). Dat betekende dat er een nieuwe richtlijn móést komen. Een poging van het Zorginstituut om de Engelse NICE-richtlijn aan te passen aan de Nederlandse situatie mislukte in de jaren 2020-2021. Dat betekende dat een korte, eenvoudige weg naar een nieuwe richtlijn niet mogelijk was, maar legde wel de basis voor het 'standaard' richtlijnproces dat nu van start is gegaan. Het vinden van een officiële initiatiefnemer/opdrachtgever, financiering en een projectleider/methodologische ondersteuner kostte opnieuw veel tijd. Uiteindelijk is de financiering toegezegd door het ministerie van VWS. De Nederlandse Internisten Vereniging is de formele initiatiefnemer en opdrachtgever. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten zorgt voor de methodologische ondersteuning. Met de officiële start begint het werk pas echt!

HOOPGEVENDE UITSPRAAK OVER 'URENBEPERKING' BIJ ME/CVS

Ynske Jansen

ME-patiënten krijgen van het UWV vaak te horen dat hun klachten het gevolg zijn van het feit dat ze te weinig actief zijn. Ze zouden last hebben van 'de-conditionering', en met klachten die daardoor ontstaan zijn willen verzekeringsartsen geen (of maar een klein beetje) rekening houden. Dat maakt dat patiënten regelmatig geschikt worden verklaard voor een werkweek die langer is dan zij kunnen volhouden. Het is heel moeilijk om het UWV of de rechtbank ervan te overtuigen dat de werkelijkheid anders is. In april van dit jaar heeft de rechtbank Den Haag een uitspraak gedaan die op dit punt hoop biedt.

De uitspraak gaat over een patiënt die vanaf september 2018 een WIA/WGA-uitkering kreeg. Die was hem toegekend omdat hij volgens het UWV voor 73,73 procent arbeidsongeschikt was vanwege gezondheidsproblemen. Een precieze diagnose van wat hem mankeerde had hij op dat moment nog niet. Vanaf 2019 ging zijn gezondheid verder achteruit. Op zoek naar medische hulp wendde hij zich tot cardioloog Visser van Cardiozorg in Hoofddorp. Deze stelde vast dat hij ME/ CVS had, fibromyalgie en POTS.¹

'Klachtgerichtheid' en 'vermijdende coping'

In 2020 vroeg de patiënt vanwege zijn verslechterde gezondheid het UWV om een herkeuring. De UWV-arts die hem onderzocht, stelde vast dat hij inderdaad meer lichamelijke beperkingen had dan bij de eerste keuring, en meer last van vermoeidheid. De arts vond echter dat die vermoeidheid in de hand werd gewerkt door 'gedrag dat tot de-conditionering leidt'; de man zou te veel 'klachtgerichtheid' en 'vermijdende coping' vertonen. Onder 'coping' wordt verstaan: omgaan met een probleem, en 'vermijdende coping' is het vermijden van datgene waardoor je het probleem krijgt. Verzekeringsartsen zien rusten en rekening houden met je grenzen bij ME/ CVS soms als vermijdende coping.

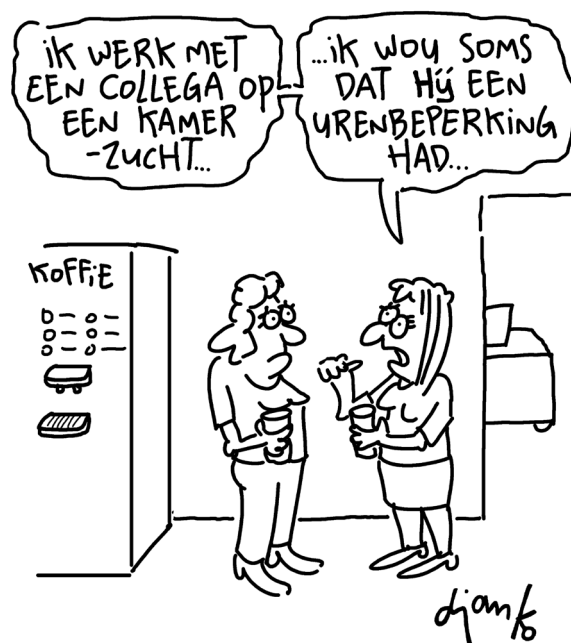
Urenbeperking

De UWV-arts besloot een 'tijdelijke urenbeperking' vast te stellen: hij vond dat de man ondanks zijn klachten 4 uur per dag kon werken, en 20 uur per week. De arbeidsdeskundige van het UWV, die hierna aan zet was, breidde het bereik van de urenbeperking uit: 3 tot 5 uur per dag, 15 tot 25 uur per week. Als resultaat werd het arbeidsongeschiktheidspercentage van de man vastgesteld op 73,58 procent, dus zelfs nog iets lager dan vóór de herkeuring.

Bezwaar en beroep

De betrokken patiënt tekende hiertegen bezwaar aan. De speciale verzekeringsarts voor bezwaar en beroep van het UWV was het echter volledig eens met de eerdere verzekeringsarts. Daarop ging de patiënt in beroep bij de rechtbank Den Haag, met hulp van een advocaat van zijn rechtshulpverzekering ARAG. Hij stelde dat er onvoldoende rekening was gehouden met de ernst van zijn vermoeidheids-

klachten. Bovendien was hij het niet eens met de conclusie van de verzekeringsarts dat zijn gezondheidsproblemen het gevolg waren van de-conditionering, klachtgerichtheid en vermijdende coping. Om te onderbouwen dat hij een verdergaande urenbeperking nodig had, voerde hij een rapport aan van een andere verzekeringsarts, J. Derks, die hij via ARAG als deskundige had ingeschakeld.



Rusttijd nodig

Deze deskundige onderzocht de man en bestudeerde diens medisch dossier. Vervolgens schreef hij in zijn rapport dat hij het niet eens was met de urenbeperking die het UWV had vastgesteld. Hij voerde aan dat het in de aard van het ziektebeeld ME/ CVS ligt dat patiënten maar beperkt actief kunnen zijn en tussen werkzaamheden door regelmatig moeten uitrusten. Ook wees hij op het feit dat zij vaak te maken hebben met PEM, Post Exertionele Malaise, een langdurige verergering van hun klachten na inspanning.

Zijn conclusie was dat de man weliswaar gemiddeld 16 uur per week en ongeveer 4 uur per dag kon werken, maar dat hij daarbij vanwege zijn gezondheidsklachten na elke 45 minuten ongeveer 30 minuten rusttijd nodig had. Hij baseerde zich daarbij op de medische gegevens en op het verslag van de patiënt over hoe zijn dagen eruitzagen, diens 'dagverhaal'.

Overtuigend

De rechtbank vond de argumentatie van de deskundige overtuigend. Omdat het bij ME/

CVS lastig is om de omvang van de noodzakelijk urenbeperking objectief te onderbouwen, moet die urenbeperking niet alleen worden gebaseerd op het medisch onderzoek van een patiënt, maar ook op diens eigen informatie over zijn situatie, zijn dagverhaal. Deskundige Derks heeft dat gedaan, aldus de rechtbank. Daarnaast heeft de rechtbank bij zijn uiteindelijke beslissing ook de medische informatie van cardioloog Visser laten meetellen. Daarin werd uitgelegd dat de klachten van de patiënt niet verklaard kunnen worden door de-conditionering, maar verband houden met ME/CVS.

Vervolg

Door de argumentatie van de ingeroepen deskundige te volgen heeft de rechtbank Den Haag houvast gegeven voor een betere onderbouwing van een urenbeperking, iets waar veel ME-patiënten mee worstelen. De rechtbank deed nog geen definitieve uitspraak, maar stelde het UWV in de gelegenheid om een zwaardere urenbeperking vast te stellen. Wij zijn benieuwd naar het vervolg van deze zaak!

De uitspraak is te vinden op Rechtspraak.nl onder nummer ECLI:NL:RBDHA:2023:5064

1) POTS: Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom, een aandoening waarbij nadat iemand is opgestaan of omhoogkomt uit een liggende houding de hartslag abnormaal sterk toeneemt en allerlei klachten zoals een licht gevoel in het hoofd, duizeligheid en zwakte optreden.



ME/CVS-CONFERENTIE IN BERLIJN

Inge van Putten

Afgelopen mei vond in het Charité-ziekenhuis in Berlijn een tweedaagse conferentie plaats over ME/CVS. Wetenschappers uit verschillende landen vertelden daar over de resultaten van hun onderzoek. Onder de aanwezigen waren ook enkele Nederlanders die deel uitmaken van de onlangs samengestelde consortia die biomedisch onderzoek

gaan doen naar ME/CVS.

Alle lezingen, ofwel presentaties, waren ook online te volgen. Zo konden ook patiënten er kennis van nemen. Hieronder bespreek ik een paar presentaties die ik bijzonder interessant vond.



Charité-ziekenhuis

De conferentie, georganiseerd door de bekende Duitse ME-onderzoekers Carmen Scheibenbogen en Uta Behrends, had drie hoofdthema's: begrijpen, diagnosticeren en behandelen van ME/CVS. Er was ook aandacht voor het post-covidsyndroom, omdat dat nogal wat overeenkomsten heeft met ME/CVS. Gegevens van zorgverzekeraars in Duitsland laten zien dat het aantal mensen met de diagnose ME/CVS in dat land sinds de covid-pandemie is verdubbeld.

Post-covid en ME/CVS

Op 11 mei, de eerste dag van de conferentie, presenteerde Carmen Scheibenbogen de resultaten van een onderzoek naar de overeenkomsten tussen ME/CVS-patiënten en mensen met post-covid. In dat onderzoek werden post-covidpatiënten die voldeden aan de diagnosecriteria voor ME/CVS* vergeleken met post-covidpatiënten die daar *niet* aan voldeden. Er waren duidelijke verschillen tussen deze twee groepen. Patiënten uit de eerste groep bleken een grotere kans te hebben dat hun ziekte chronisch werd. Ook ontdekten onderzoekers bij hen meer biomarkers die een aanwijzing zijn voor een ontsteking, en een verstoorde energie-stofwisseling in de mitochondriën, de 'energiefabriekjes' in de cellen. Daarnaast zagen ze dat bij sommige post-covidpatiënten een acute ontstekingsreactie na de infectie leidt tot ME/CVS-symptomen. Dat gebeurde met name als het covid-19-virus aanwezig blijft of het EBV-virus (veroorzaker van de ziekte van Pfeiffer) weer actief wordt. Opvallend is dat bij deze patiënten ook sprake was van een slechte werking van het endotheel, het laagje cellen dat

onder andere de binnenkant van het hart, de bloedvaten en lymfvezels bekleedt. Het gevolg daarvan is een verminderde doorbloeding van de kleine bloedvaten en haarvaten. (In vorig nummers van *Steungroepnieuws* hebben we al aandacht besteed aan dit verschijnsel bij ME/ CVS, zie bijvoorbeeld het artikel 'Doorbloeding niet goed bij ME-patiënten', 2023 nr. 2.)

Daarnaast was bij deze groep post-covidpatiënten sprake van een verhoogde hoeveelheid auto-antilichamen (stoffen die ervoor zorgen dat je immuunsysteem cellen of weefsels in je eigen lichaam aanvalt). Scheibenbogen en haar mede-onderzoekers hebben zogeheten immuno-adsorptie toegepast bij deze patiënten. Dat is een methode om antilichamen uit het bloed te spoelen. Deze behandeling leidde tot verbetering van symptomen bij een deel van de post-covidpatiënten die volledig voldeden aan de diagnosecriteria voor ME/CVS.

Het endotheel bij ME/CVS

De Oostenrijkse onderzoeker Francisco Westermeyer ging in zijn presentatie nader in op het gebrekkig functioneren van het endotheel bij ME/CVS. Als dat endotheel niet goed werkt, kan de verhouding tussen signalen die zorgen voor bloedvatverwijding en -vernauwing uit balans raken. Een van die signalerende stoffen is stikstofoxide, NO. Normaal gesproken produceert het endotheel meer NO bij inspanning, zodat bloedvaten zich kunnen verwijden, waardoor er meer bloed doorheen kan stromen en er meer zuurstof bij bijvoorbeeld de spieren komt als die dat nodig hebben. Westermeyer en zijn team ontdekten dat bij ME/CVS-patiënten niet *meer*, maar *minder* NO werd geproduceerd bij inspanning. Toen cellen van bloedvaten van gezonde mensen in contact werden gebracht met bloedplasma van ME/CVS-patiënten, gingen die voorheen gezonde cellen ineens ook minder NO produceren. Er lijkt dus iets in het bloed van ME/CVS-patiënten te zijn wat maakt dat cellen minder NO produceren, waardoor de bloedvaten zich niet verwijden. De onderzoekers zagen op dit gebied ook verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten en tussen ernstiger en minder ernstig zieken.

PEM

De Duitse wetenschapper Christian Puta vertelde over onderzoek dat hij heeft gedaan naar PEM (Post Exertionele Malaise, ofwel het verergeren van ME-klachten na inspanning). Om PEM beter te begrijpen, bestudeerde hij uit-

gebreid de reactie van het lichaam op fysieke inspanning. Daarbij valt onderscheid te maken tussen de reactie die optreedt na *aerobe* inspanning (waarbij zuurstof wordt gebruikt om energie op te wekken, wat bijvoorbeeld gebeurt als je in een flink tempo wandelt) en na *anaerobe* inspanning (waarbij geen zuurstof wordt gebruikt om energie op te wekken, wat bijvoorbeeld het geval is als je een sprintje moet trekken of snel iets zwaars moet optillen). Bij anaerobe inspanning wordt veel melkzuur aangemaakt, wat maakt dat mensen last kunnen krijgen van verzuurde spieren. ME/ CVS-patiënten gaan bij inspanning al gauw over op deze anaerobe energie-opwekking, omdat er misschien te weinig zuurstof bij hun spieren komt. De oorzaak kan zijn dat bloedvaten zich te weinig verwijden, en er niet genoeg bloed bij de spieren *kán* komen. Ook kan een vervorming van rode bloedcellen (die zuurstof transporteren) hierbij een rol spelen.

Puta en zijn collega's wilden voor hun onderzoek geen tweedaagse fietstest gebruiken, omdat die vrij zwaar is voor patiënten en kan maken dat ze vertraagd herstellen. In plaats daarvan pasten ze een '1 minute sit-to-stand' test toe. Die houdt in dat mensen 1 minuut lang vanuit zithouding moeten opstaan uit een stoel, zonder hun handen te gebruiken. Daarbij wordt hun hartslag gemeten, hun zuurstofgehalte, hoezeer ze buiten adem zijn en hoe vaak ze van de stoel kunnen opstaan. De onderzoekers zagen uit de resultaten van deze test dat de reactie van het immuunsysteem van ME/ CVS-patiënten al na één minuut anaerobe inspanning afwijkt van die van gezonde proefpersonen.

Medicijnen bij ME/CVS

Op 12 mei, de tweede dag van de conferentie, stonden de presentaties in het teken van het thema 'behandeling'. De Oostenrijkse neuroloog Michael Stingl vertelde over zijn ervaringen met het toepassen van medicijnen bij ME/CVS. Hij probeert daarbij verschillende medicijnen 'off-label' uit, dus voor een andere toepassing dan waarvoor ze getest en goedgekeurd zijn. Er zijn geen grondige klinische studies gedaan van off-label medicijnen om ME/CVS te behandelen en er is weinig wetenschappelijk bewijs van de effecten. Daarom benadrukte Stingl dat het belangrijk is om te letten op gevoeligheden bij patiënten voor types medicijnen en bijwerkingen, en altijd een zorgvuldige afweging te maken.

Hij gaf aan dat er verschillende groepen medicijnen zijn die hij met ME/CVS-patiënten uitprobeert. Benzodiazepinen (de zogenaemde pammietjes, zoals oxazepam, lorazepam en temazepam) kunnen mogelijk helpen tegen PEM en overgevoeligheid voor geluid of licht. Dat kan echter maar voor korte tijd, omdat bij dit type medicijnen gevaar voor verslaving bestaat. Anticonvulsants (medicijnen tegen epilepsie) kunnen worden gebruikt bij zenuwpijn en mogelijk neuroinflammatie (een ontstekingsreactie in het centraal zenuwstelsel) tegengaan. Antidepressiva kunnen een bijkomende depressie behandelen en werken mogelijk ook neuroinflammatie tegen. Naltrexon (een medicijn dat gebruikt wordt tegen verslaving aan opiaten) zou in lage dosering ook een ontstekingsremmende werking kunnen hebben, en kan helpen bij cognitieve klachten zoals moeite met concentratie en het geheugen. Pyridostigmine (ook bekend als mestinon) zou POTS kunnen verminderen. Stingl benadrukte dat er altijd voorzichtig moet worden gewerkt, in lage doses, en dat gestopt moet worden als de bijwerkingen problemen geven of er geen merkbare verbetering is van de klachten.



Michael Stingl

Alle presentaties en de vragen naar aanleiding daarvan zijn opgenomen, en zijn toegankelijk op internet via <https://mecfs-research.org/en/mecfs-conference2023/>. Ook zijn er van alle presentaties samenvattingen gemaakt door de Duitse ME/CFS patiëntenorganisatie. Die zijn te vinden via <https://mecfs-research.org/en/mecfs-conference2023-summary/>. De presentaties zijn allemaal in het Engels, de samenvattingen in het Engels en Duits.

* Er werd gebruikgemaakt van de zogeheten Canadese Consensus Criteria.

OPNIEUW GEBREK AAN VERANDERING IN HET LICHAAM BIJ INSPANNING ONTDEKT

Inge van Putten

De onderzoeksgroep van Nancy Klimas, de bekende Amerikaanse ME/CVS-deskundige, heeft nader onderzocht wat er gebeurt in het lichaam van ME/CVS-patiënten als inspanning tot een maximum wordt opgevoerd. De uitkomst was verrassend.

Klimas en haar collega's wisten uit verslagen van andere onderzoeken dat het immuunsysteem bij ME/CVS-patiënten vaak niet goed functioneert, en datzelfde geldt ook voor de stofwisseling in hun cellen, waarmee energie wordt aangemaakt. Deze onderzoeken waren echter allemaal gedaan bij patiënten en gezonde proefpersonen tijdens een situatie van *rust*, terwijl de meeste klachten juist optreden als gevolg van *inspanning*. Het team van Klimas besloot daarom onderzoek te doen naar wat er gebeurt als patiënten zich maximaal inspannen.

Bloedmonsters

Het team stelde een groep samen van patiënten en gezonde proefpersonen, allemaal vrouwen. Het onderwierp hen aan een fietstest waarbij inspanning tot een maximum werd opgevoerd. Vóór die inspanning, op het hoogtepunt ervan en vier uur erna werden van iedereen bloedmonsters afgenomen.

Transcriptoom

Als je een maximale inspanning levert moeten cellen, zoals spiercellen, hard werken. Dit levert afvalstoffen op en cellen kunnen beschadigd raken. Die afvalstoffen en beschadigde cellen moeten worden opgeruimd. Dit gebeurt door cellen van het immuunsysteem, en het is dan ook belangrijk dat die snel actief worden en instructies krijgen. Zulke instructies worden onder andere verstuurd in zogeheten boodschapper-RNA. Dit zijn kopieën van stukjes DNA. In het DNA staat bijvoorbeeld beschreven hoe processen moeten plaatsvinden en hoe eiwitten moeten worden gebouwd. Het geheel van al die boodschapper-RNA stukjes heet het transcriptoom. In dit transcriptoom kun je zien hoe cellen worden geactiveerd en hoe snel dat gebeurt.

Immuuncellen

Het team van Klimas keek naar veranderingen in het transcriptoom van verschillende immuuncellen in het bloed van proefpersonen die zich maximaal inspanden. In het transcriptoom van de gezonde proefpersonen traden er in die situatie allerlei veranderingen op, bijvoorbeeld waar het ging om de activiteit van immuuncellen die helpen om beschadigde cellen op te ruimen (zogenoemde Natural Killer cellen). In dat van ME/CVS-patiënten daarentegen waren er geen noemenswaardige veranderingen te zien. Vier uur na de inspanning bleken er wel veranderingen zichtbaar bij ME/CVS-patiënten, maar die waren anders en minder goed dan bij de gezonde proefpersonen.



Nancy Klimas

Ontregelde signalen

Het lijkt erop dat de signalen die het immuunsysteem aansturen bij ME/CVS ontregeld zijn, en dat cellen op een verkeerde manier reageren op stress die ontstaat door inspanning. Alsof de hulpdiensten wel worden opgeroepen maar er tijdens de inspanning te weinig ambulances, brandweerlieden en politieagenten zijn, en vier uur na de inspanning te veel ambulances maar te weinig agenten om alles in goede banen te leiden, en de brandweer dan bovendien de verkeerde wagens bij zich heeft om de resten op te ruimen.

Opvallende overeenkomst

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* schreef ik al over een onderzoek naar stofwisselingsproducten in de urine van ME/CVS-patiënten voor, tijdens en na inspanning. In dat onderzoek zag men in de urine van de patiënten geen veranderingen als gevolg van inspanning, maar wél in die van gezonde proefpersonen. Het onderzoek van de groep van Nancy Klimas is het tweede onderzoek in korte tijd waarin een gebrek aan verandering als gevolg van inspanning is geconstateerd, bij heel verschillende stoffen en cellen. De moeite waard om dit onderwerp verder te volgen!

Van Booven DJ, Gamer J, Joseph A, Perez M, Zarnowski O, Pandya M, Nathanson L.: *Stress-Induced Transcriptional Changes in Females with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Reveal Disrupted Immune Signatures*. International Journal of Molecular Sciences, January 2023.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

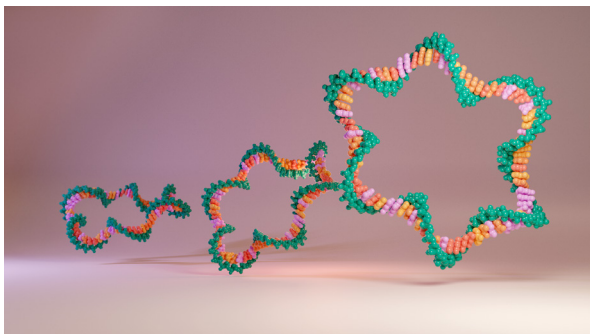
Circulair RNA als biomarker voor ME/CVS?

Inge van Putten

Australische wetenschappers hebben onderzoek gedaan naar een bepaalde vorm van RNA (Ribonucleïnezuur) bij ME/CVS: *circulair* RNA. Normaal worden delen van het DNA waarin instructies staan voor het bouwen van bepaalde eiwitten door het lichaam gekopieerd, waardoor een streng van RNA ontstaat – een soort sliertje waarin belangrijke en minder belangrijke stukken zitten. De minder belangrijke stukken worden eruit geknipt en de belangrijke stukken aan elkaar geplakt, waardoor de totale instructie korter en efficiënter is. Soms gaat dit aan elkaar plakken mis en worden van een deel de achterkant en de voorkant aan elkaar geplakt, waardoor een rond bandje ontstaat. Dit is circulair RNA of circRNA.

Nog niet zo lang geleden is ontdekt dat dit circRNA mogelijk een biomarker kan zijn voor neurologische ziektes als parkinson en alzheimer. De Australische wetenschappers, onder leiding van Yu Ning Cheng, vroegen zich af of dit ook zou gelden voor ME/CVS. Ze keken naar het vóórkomen van circRNA voor, tijdens en na maximale inspanning. Daarbij maakten ze gebruik van gegevens van een

eerder onderzoek onder ME/CVS-patiënten en gezonde proefpersonen die dezelfde inspanning leverden.



Circulair RNA

Cheng en zijn collega's zagen dat voorafgaand aan de inspanning bij ME/CVS-patiënten meer vormen van circRNA aanwezig waren dan bij de gezonde proefpersonen. (Zo werden er 14 verschillende circRNA's gevonden bij de ME/CVS-patiënten, maar niet bij de proefpersonen.) Ná de inspanning nam het aantal verschillende circRNA-vormen echter toe bij die laatste groep, maar *niet* bij de ME/CVS-patiënten. Dit gebrek aan verandering was opvallend. De verschillen die de onderzoekers zagen tussen de twee groepen geven hen aanleiding om te denken dat er een biomarker voor ME/CVS gevonden kan worden in circRNA-moleculen.

Yu Ning Cheng ^a, SiMei Xu ^a, Konii Takenaka ^a, Grace Lindner ^a, Ashton Curry-Hyde ^a, Michael Janitz ^a: ^b*A unique circular RNA expression pattern in the peripheral blood of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients*. *Gene*, Vol. 877, June 2023.

Grote Britse studie levert aantal nieuwe inzichten op

Michaël Koolhaas

Vaak is het aantal deelnemers aan studies naar ME/CVS beperkt, doordat er maar weinig geld beschikbaar is. Om dit te voorkomen worden soms creatieve oplossingen gevonden, bijvoorbeeld via vragenlijsten op internet, die door ME/CVS-patiënten zelf kunnen worden ingevuld en vervolgens door onderzoekers worden geanalyseerd.

In een nieuwe studie met de naam *Decode ME* (ontcijfer ME) is dit principe onlangs ook toegepast in een Brits onderzoek, waar patiënten hun visie op en ervaringen met tal van

aspecten van de ziekte kenbaar konden maken. De studie claimt de grootste ooit op dit gebied te zijn. Meer dan 17000 vragenformulieren zijn inmiddels ingevuld. Deze vragen betreffen naast persoonlijke gegevens zoals leeftijd, geslacht en aantal jaren dat men ziek is, ook gevolgde therapieën, de effecten hiervan, eigen ervaringen om beter met de ziekte om te gaan, enzovoort.

Uitkomsten

Hoewel de studie nog moet worden beoordeeld door deskundigen van buitenaf, is een aantal uitkomsten volgens de onderzoekers zelf nu al opmerkelijk te noemen. Niet nieuw is de uitkomst dat meer vrouwen dan mannen aan ME/CVS lijden, maar *wél* dat vrouwen gemiddeld last hebben van meer symptomen dan mannen. Ook andere, bijkomende aandoeningen komen bij vrouwen vaker voor dan bij mannen. Daarnaast blijkt dat bij oudere vrouwen, die al minstens tien jaar ME/CVS hebben, de symptomen van de ziekte ernstiger zijn dan gemiddeld.

Uit de gegevens die de patiënten invulden over de start van hun ziekte valt het volgende af te leiden: 17 procent van de ondervraagden kreeg ME/CVS na de ziekte van Pfeiffer, 2 procent na een covid-infectie, 44 procent na andere infecties. 16 procent werd ziek zonder een duidelijke aanleiding en 21 procent weet niet precies of er een infectie aan hun ziekte voorafging.

De onderzoekers zijn van plan ook speekselmonsters van de patiënten te verzamelen, om te zien of er aanwijsbare kenmerken zijn in hun DNA die een verklaring kunnen bieden voor het krijgen van ME/CVS. Zoals aangegeven is de definitieve publicatie van deze studie nog niet verschenen.

Andrew D. Bretherick, Simon J. McGrath, Andy Devereux-Cooke, Sian Leary, Emma Northwood, Anna Redshaw, Pippa Stacey, Claire Tripp, Jim Wilson, Sonya Chowdhury, Isabel Lewis, Øyvind Almelid, Sumy V. Baby, Tom Baker, Hannes Becher, Thibaud Boutin, Malgorzata Clyde, Diana Garcia, John Ireland, Shona M. Kerr, Ewan McDowall, David Perry, Gemma L. Sams, Veronique Vitart, Jareth C. Wolfe, Chris P. Ponting ; *Typing myalgic encephalomyelitis by infection at onset: A DecodeME study*; <https://orcid.org/0000-0003-0202-7816>

BESTUURS NIEUWS



Betsy van Oortmarssen

Er heeft zich nog geen nieuw bestuurslid bij ons gemeld. Voor het geval je het gemist hebt: zie onze oproep in het vorige nummer met de titel *Een leuke en mooie uitdaging!* Dat weerhoudt het bestuur en de andere medewerkers niet om op volle toeren door te werken. Wel met een korte onderbreking in de zomerperiode. Hieronder een greep uit de belangrijkste ontwikkelingen op dit moment.

De nieuwe richtlijn ME/ CVS

Vlak voor de zomer is de werkgroep gestart die een nieuwe Nederlandse richtlijn ME/ CVS gaat opstellen. Ynske Jansen vertegenwoordigt daarin de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid; zie het openingsartikel van dit nummer.

Aandacht voor arbeidsparticipatie in medisch specialistische richtlijnen

Veel minder omvangrijk, maar toch ook voor ME-patiënten van belang, is de bijdrage die we leverden aan een *Generieke module Arbeidsparticipatie voor medisch specialistische richtlijnen*. Naar onze mening gingen de opstellers van deze tekst te veel uit van het idee dat meedoen in het arbeidsproces voor patiënten hoe dan ook altijd goed en haalbaar is. We hebben meer genuanceerde en realistische formuleringen voorgesteld. Dat heeft geleid tot een tekst die voor (ME-)patiënten beter is.

Voorstellen voor betere keuringen

In het eerste nummer van 2023 schreven we over *22 voorstellen voor betere keuringen*. Die voorstellen zijn opgesteld samen met patiëntenorganisaties voor mensen met chronische lyme, long covid en Q-koorts en aangeboden aan minister Van Gennip van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Begin dit jaar hebben we een schriftelijke reactie van haar gekregen. We spreken binnenkort met haar ambtenaren over de voorstellen. Inmiddels hebben we ook gesproken met de raad van bestuur en de directie van het UWV. De gesprekken over de

knelpunten bij de keuringen en de oplossingen die we voorstellen komen nu goed op gang.

Onderzoeksprogramma ME/ CVS

Het bestuur besteedt veel tijd en aandacht aan het Onderzoeksprogramma ME/ CVS. We spannen ons in om de samenwerking met ZonMw te verbeteren en te bereiken dat de patiëntenorganisaties en patiëntenvertegenwoordigers meer inbreng hebben in de programma-commissie. Het is een moeizaam proces, dat traag verloopt. Daarnaast werken we mee aan de voorbereidingen voor de feitelijk start van het Nederlandse netwerk van ME/ CVS-wetenschappers die biomedisch onderzoek naar ME/ CVS gaan doen, het zogeheten Cohort- en Biobankconsortium. Met de mensen die zich aangemeld hebben om als patiëntvertegenwoordiger een rol te spelen bij een van de onderzoeken gaan we bekijken wie het beste in welke rol kan worden ingezet, en hoe we daarbij goed onderling contact kunnen houden.

Bij ME/ CFS-Lines, het andere consortium (samenwerkingsverband) dat onderzoekssubsidie krijgt, zijn de Steungroep en de ME/ cvs Vereniging niet betrokken. Wij hebben kritisch gereageerd op het besluit van ZonMw om subsidie te geven aan deze tweede biobank/dataregistratie. Onze kritiek spitst zich vooral toe op de selectie van de patiënten; wij zijn erg bezorgd dat die te weinig zorgvuldig en scherp is om goede wetenschappelijke resultaten te bereiken. We begrijpen deze beslissing van ZonMw niet. We hebben overigens ook erg weinig informatie over de precieze onderzoeksopzet van ME/ CFS-Lines. Mogelijk komt daar binnenkort meer duidelijkheid over. In het kader van de Wet open overheid (WOO) zijn er bij ZonMW inmiddels verschillende verzoeken ingediend om de documenten die betrekking hebben op de toekenning van de subsidies openbaar te maken.

Wetenswaardigheden

- We zitten nu ruim een halfjaar op ons nieuwe adres in Groningen en we voelen ons er goed thuis. Omdat we twee ruimtes hebben, kunnen we met meer mensen tegelijk werken: vragen van bellers tijdens ons telefonisch spreekuur beantwoorden of mensen terugbellen, met elkaar overleggen, de financiële administratie bijwerken, mails van donateurs beantwoorden, enzovoort.

- Onze begroting voor 2023 laat een klein tekort zien. We verwachten dat dit in de praktijk zal meevallen, onder andere dankzij de subsidie die we aangevraagd hebben voor onze bijdrage aan de nieuwe richtlijn ME/CVS. We kunnen ons nieuwe, wat duurdere kantoor betalen, maar we blijven op 'de kleintjes' letten. Extra giften blijven meer dan welkom. Op onze website staat een nieuwe knop STEUN ONS. Daar vind je informatie over mogelijkheden van een eenmalige of periodieke gift.
- Spreekuurmedewerker Saskia Alders heeft na de onlinecursus *Sociaal Zekerheidsrecht, de WIA* ook de cursus *WIA verdieping en actualiteiten* gevolgd. Saskia bracht bij haar start als spreekuurmedewerker al veel juridische kennis en ervaring mee. Nu is ze ook nog bijgeschoold in de nieuwste ontwikkelingen rond de WIA. We gaan daar zeker ons voordeel mee doen!
- Op 18 mei is het document *ME/CVS – Informatie voor behandelaars* uitgekomen, een initiatief van de drie organisaties van ME/CVS-patiënten. Het is bedoeld om huisartsen en andere behandelaars goede informatie te geven over wat ME/CVS inhoudt, hoe de diagnose gesteld kan worden en wat artsen kunnen doen om patiënten te helpen. Donateurs kunnen het informatieblad downloaden van onze website: <https://ap.Ic.VjoQR>. Neem het blad mee (of stuur het digitaal) naar je huisarts, fysiotherapeut of wie je dan ook beter wil informeren over ME. We horen graag ervaringen daarmee en eventuele suggesties!

TIPS VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET ME/CVS

Linda van der Weijden

Juridisch handboek onderwijs

Als moeder van een kind met ME/CVS is mijn ervaring dat het organiseren van passend onderwijs in de praktijk vaak ontzettend lastig is. Dan is het heel fijn om antwoord te krijgen op vragen als:

- Hoe is het recht op (passend) onderwijs geregeld?
- Wat doe ik als mijn kind dreigt vast te lopen op school omdat aanpassingen uitblijven?
- Wat te doen als school de druk opvoert via een melding bij de organisatie Veilig Thuis?

- Wat is eigenlijk de rol van alle partijen die aanschuiven bij een overleg?
- Welke (medische) informatie ben ik verplicht om te geven?

Over deze vragen en meer gaat *Juridisch handboek voor ouders van hoogbegaafde kinderen*. Hoogbegaafde kinderen zijn natuurlijk (meestal) geen zieke kinderen, maar ze lopen wel vaak tegen vergelijkbare problemen aan in het schoolsysteem. Dit boek kan daarom ook van belang zijn voor kinderen met ME/CVS, en iedereen die bij hun onderwijs betrokken is. Persoonlijk vind ik het echt een aanrader!

Hoogbegaafde kinderen leren vanzelf; Juridisch handboek voor ouders van hoogbegaafde kinderen. Fleur Terpstra (2023); ISBN 9789083327808



Door covid meer aandacht voor zieke kinderen in het onderwijs

Er is steeds meer aandacht voor kinderen met long covid en daar hebben kinderen met ME/CVS ook voordeel van. Zo heeft de patiëntenvereniging Kinderen met longcovid een handige informatiebrochure gemaakt en staat op de site kinderenmetlongcovid.org onder 'downloads' nuttige informatie, ook over PEM en POTS. Deze is onder andere gedeeld met schoolartsen.

De VO-raad, de Vereniging van scholen in het hoger onderwijs, wil beter inzicht krijgen in (het aantal) leerlingen met long covid en praktijkvoorbeelden verzamelen en delen. De raad is zich bewust van de overlap met ME/CVS-patiënten.

WISSELCOLUMN

In het vorige nummer vroegen we lezers wat ze zouden doen als ze morgen ineens gezond wakker werden. 'Bij het schrijven werd ik al enthousiast,' mailde Genoveva Geppaart:

Een leven zonder ME

'Wat zou ik doen als ik wakker zou worden zonder ME, als ik zomaar ineens weer gezond was, zoals vanouds? Al jaren zit ik daarover wel eens te dagdromen.

Een van de eerste dingen die ik zou doen is: een fietstocht maken door de duinen. Fietsen door de natuur geeft zo'n gevoel van vrijheid. Vanuit Den Haag, de stad waar ik woon, zou ik naar het Westland fietsen. Kijken naar het mooie landschap, glooiend, met soms ook zicht op de zee.



En wat zou het niet heerlijk zijn weer eens een dagje naar het strand te gaan, zand onder mijn voeten voelen, in de golven duiken of langs de vloedlijn lopen en dicht bij de zee zijn. Eindelijk weer eens een strandwandeling kunnen maken!

Wat ik ook dolgraag weer zou willen is volksdansen. Als ik muziek hoor krijg ik meteen zin om te dansen. Dansen is zo heerlijk. En je doet het met anderen, waardoor je samen geniet.

Verder zou ik meteen al die dingen gaan doen die vroeger heel gewoon waren: zelf koken, zelf boodschappen doen, uitgebreid winkelen, gewoon spontaan kijken welke winkels er zoal zijn en wat ze verkopen, met openbaar vervoer reizen in plaats van Regiotaxi en Valys, niet meer alles zo precies hoeven plannen.

En eindelijk zou ik familie en vrienden die ik lang niet gezien heb kunnen opzoeken, in Nederland en in het buitenland. Daarnaast zou ik nieuwe contacten gaan maken, meer vrijwilligerswerk doen, mensen ontmoeten om mee te praten, te eten of andere leuke dingen te ondernemen.

Waar ik ook zo naar verlang, is dit: mijn ho-

uzion weer vergroten. Al sinds mijn kindertijd ben ik heel leergierig. Bij de universiteit van Leiden bestaat 'aanschuif- en contractonderwijs', je kunt je daar voor een of meer vakken inschrijven zonder een hele studie te hoeven doen. Als ik weer gezond was zou ik me onmiddellijk opgeven om een aantal colleges per jaar te volgen, bijvoorbeeld over geschiedenis, vreemde talen, andere culturen... dat lijkt me fantastisch.

Maar het mooiste zou zijn dat ik niet na het minste of geringste uitgeput was, dat ik geen pijn meer had in mijn spieren, geen last van hersenmist. Dat ik gewoon de volgende dag zou opstaan om weer iets leuks te gaan doen...'

Wie schrijft de volgende column? Doe mee!

Ons nieuwe thema is: *gemis*. Wat mis jij het meest sinds je ziek bent? Je werk, contacten met anderen, het maken van nieuwe vrienden, het starten van een gezin, op reis gaan? Of zijn het voor jou de kleine dagelijkse dingen die je mist, zoals spontaan eropuit kunnen, sporten, naar de bioscoop gaan of een concert? Laat het ons weten en stuur voor 1 november je column van ongeveer 350 woorden naar info@steungroep.nl.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Joanne Penning.

Leeftijd

61.

Woonplaats

Bilthoven.

Partner/kinderen?

Ik woon samen met mijn man en onze lieve oude hond.

ME/ CVS sinds?

Ik heb vanaf mijn veertiende reuma en vanaf mijn achttiende migraine, dus ik heb al heel lang gezondheidsklachten. De reuma is altijd sluimerend aanwezig en de migraine komt regelmatig in heftige aan-

vallen. Maar in de loop der jaren werd ik daar bovenop steeds vermoeider, totdat het in de zomer van 2021 helemaal niet meer ging. Ik ben naar de huisarts gegaan en die heeft de diagnose CVS gesteld. Ik moet heel voorzichtig zijn met mijn energie; als ik te veel heb gedaan word ik echt ziek. Buiten de vermoeidheid heb ik ook andere problemen, bijvoorbeeld met denken en concentratie.



Behandeling?

Ik volg een online behandelprogramma bij een fysiotherapeut, *Begrijp de pijn* heet het. Deze behandeling gaat over bewust worden van de signalen van je lichaam en het opbouwen van activiteiten. Ik ben begonnen met vier minuten wandelen en loop nu een halfuur. Ik weet niet hoeveel verder ik nog kan komen. Ik ben er soms erg moe van maar het doet me goed dat het toch lukt. Het helpt me om het leven weer op te kunnen pakken. Verder doe ik ademhalings- en ontspanningsoefeningen volgens de Epiphoramethode. Die maken mijn klachten draaglijk.

Hoe ziet je dag eruit?

Dat hangt er helemaal vanaf hoe ik me voel die dag, ik heb geen vast schema. Ik doe in de ochtend mijn oefeningen en wandel met de hond. Verder heb ik veel rust nodig. Koken lukt meestal wel en anders doet mijn man dat. Het huishouden doen we samen, en als het niet lukt dan doen we het niet. Daar ben ik vrij makkelijk in. Soms heb ik een dag te veel gedaan en dan voel ik me de dagen daarna slecht.

Wat was je beroep?

Ik werkte 16 uur per week voor een orga-

nisatie die samenwerking tussen bedrijven en maatschappelijke organisaties stimuleert. Meer uren ging niet vanwege mijn bestaande gezondheidsproblemen.

Arbeidsongeschied?

Ja, sinds januari heb ik een IVA-uitkering, dus ik ben volledig en duurzaam afgekeurd. Na anderhalf jaar ziektewet stelde de bedrijfsarts voor om een vervroegde IVA-keuring aan te vragen. Ik vond het heel moeilijk om toe te geven dat ik niet meer kon werken, ik schaamde me. Het was een intensief proces. Ik moest allerlei brieven en verklaringen aanleveren, maar uiteindelijk heb ik de IVA gekregen.

Problemen gehad bij de keuring?

Dat viel mee. De verzekeringsarts nam mij en mijn klachten heel serieus. Het scheelt natuurlijk dat ik ook twee andere ziektes heb, dus ik ben niet alleen op ME afgekeurd.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker, ik heb veel contact gehad met Saskia Alders. Zij heeft mij heel goed geholpen. Natuurlijk met praktische informatie en tips, maar ook met persoonlijke begeleiding. Ik zag het soms niet meer zitten, maar zij bleef rustig en ik kon mijn verhaal goed bij haar kwijt. Ze raadde me aan om alles op papier te zetten en ze luisterde naar me. Toen ik er op een gegeven moment echt mee wilde stoppen zei ze: 'Nog één laatste brief, dan weet je dat je er alles aan hebt gedaan.' Ze heeft me het hele proces begeleid, dat was erg ondersteunend. Zij begreep mij omdat ze zelf weet hoe het is. Die herkenning was heel belangrijk.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, daar heb ik niet zo'n behoefte aan. Ik volg wel de ontwikkelingen rond ME, maar persoonlijk contact hoeft voor mij niet. Ik wil heel graag bezig zijn met mijn mogelijkheden en met wat ik nog wél kan.

Wat maakt je blij?

Ik probeer elke dag iets kleins en liefs te doen voor een ander, bijvoorbeeld iemand een kaartje sturen. Door me daarop te focussen en te waarderen wat wel kan, zie ik mogelijkheden en dat maakt mijn leven zinvol. Contact met anderen is ook be-

langrijk. Zo blijf ik me deel van de wereld voelen. Een vriendin die belt, een praatje maken met een kassière, dat soort dingen. Wandelen met de hond vind ik fijn en in de natuur zijn. Ik woon gelukkig vlak bij het bos. Omdat ik niet meer zo ver kan lopen als mijn partner, spreken we soms ergens af. Hij loopt daar dan heen en ik rij met de auto. Het laatste stukje lopen we samen. We drinken daar nog wat en zo voelt het toch alsof we samen een wandeling hebben gemaakt.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Mijn man heeft al jaren te maken met mijn gezondheidsproblemen. Door de migraine lag ik regelmatig dagenlang op bed. Het is elke keer weer een teleurstelling als ik iets niet kan. En het is confronterend voor hem om te zien hoe ziek ik ben. Dat is dan ook weer lastig voor mij. Ik vind het wel belangrijk dat hij leuke dingen blijft doen met andere mensen. Mijn vrienden vinden het vooral heel vervelend voor mij en hebben begrip. Ze leven met me mee en vinden het geen probleem zich aan te passen aan mijn mogelijkheden.

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

Ik zou het niet geloven en waarschijnlijk hard gaan huilen omdat ik in de war zou zijn. En daarna ga ik iets doen wat lichamelijk zwaar is, zoals heel lang fietsen of wandelen.

Wat vind je het moeilijkste aan ziekzijn?

Dat ik fysiek zoveel dingen niet kan, dat ik niet zonder meer op mijn lichaam kan vertrouwen.

Hoe zie je de toekomst?

Ik heb absoluut hoop dat ik me beter zal gaan voelen, zonder die hoop zou ik niet kunnen leven. Maar tegelijkertijd leef ik per dag, ik kijk niet verder dan vandaag en probeer daar het beste van te maken. Ik vind de uitspraak van de psychotherapeut Viktor Frankl daarbij inspirerend: 'Je kunt een mens alles ontnemen behalve één ding, het laatste van de menselijke vrijheden: dat je kunt kiezen hoe je je opstelt, dat je – in welke omstandigheden dan ook – je eigen pad kiest.'

BROCHURES

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, 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. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Twee brochures over Internationale Consensuscriteria voor ME

Beide onderstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Patiënten kunnen ze gebruiken om meer te weten te komen over hun ziekte of om hun arts te informeren. Prijs bij gelijktijdige bestelling van beide brochures € 7,50 (i.p.v. € 8,50). Bestelcode: ICP+ICC

- **Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME**

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

- **Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op

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

Bestellen

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

Online programma **Mijn-Reïntegratieplan: gratis voor iedereen**

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

Mijn Re-integratieplan:

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

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Linda van der Weijden.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:
Gorechtkade 2
9713 CA Groningen
Telefoon: 050-549 29 06

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

