



INHOUD OEK-Gids juni 2020

Verenigingen

Wie	Wat	Waar
Hiv Vereniging	<ul style="list-style-type: none"> • Onder Werk & Geld op de website van de Hiv Vereniging, vind je info over hiv en aan het werk, over vertellen op je werk, goed en gezond werken, een eigen bedrijf starten, omgaan met je bedrijfsarts of arbodienst en over werken buiten Nederland. Ook online filmpjes met onder meer ervaringsverhalen van werknemers met hiv. • Onder Empowerment wordt bij de serie Positief Contact in het artikel Op de werkvloer aandacht besteed aan hoe mensen met hiv in het leven staan en aan het werk zijn en dat hiv in de dagelijkse omgang niet overdraagbaar is. • De Denkhulp Werk en Chronisch ziek, een website met stappen die makkelijk kunnen worden doorlopen. Het beantwoordt vragen die mensen kunnen hebben over hun functie, arbeidsvoorwaarden, privacy, re-integratie en uitkering. • Het Servicepunt is er voor vragen over leven met hiv, dus ook over werken en hiv, en onderling contact. Te bereiken op ma-di-do van 14.00 tot 22.00 uur via T: 020-6892577 of E: servicepunt@hivvereniging.nl 	<p>https://www.hivvereniging.nl/werk-geld</p> <p>https://www.hivvereniging.nl/empowerment/op-de-werkvloer</p> <p>http://www.denkhulpwerkenchronischziek.nl/</p>
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland	<ul style="list-style-type: none"> • Gratis voor leden: 'sarcoïdose en werk', ondersteuning door ervaringsdeskundigen met kennis over de regelgeving en begrip voor jouw situatie. T: 033-24 71 467. E: werk@sarcoïdose.nl • Leven met sarcoïdose met bijeenkomsten & training: 'Sarcoïdose, en hoe nu verder?' 	<p>https://sarcoïdose.nl/over-sarcoïdose/sarcoïdose-werk/</p> <p>https://sarcoïdose.nl/leven-met-sarcoïdose/</p>

Nierpatiënten Vereniging Nederland	<ul style="list-style-type: none"> • De diensten van NVN STAP (Steun- en Adviespunt) zijn in 2020 (bij wijze van proef) voor alle nierpatiënten gratis. Hier kun je terecht met je vragen over werk. De bereikbaarheid vind je op de site. • Veel informatie en antwoorden op veel gestelde vragen over werk en inkomen 	https://www.nvn.nl/vind-steun/stap/ https://www.nvn.nl/vind-steun/stap/veelgestelde-vragen-aan-stap/
Neurofibromatose Vereniging Nederland	<ul style="list-style-type: none"> • Contacttelefoon: Ervaringsdeskundige vrijwilligers neurofibromatose • Ervaringskennis over NF en werk. NB: De NFVN wil je met deze tips ondersteunen, maar adviseert om psychische of maatschappelijk ondersteuning te zoeken, bijvoorbeeld een revalidatiearts. (Zie Zorgstandaard NF1 : 3.6.2. begeleiding, blz. 67 <i>mensen met NF met meerdere beperkingen die daardoor hun werk/functie niet meer kunnen uitoefenen, kunnen begeleiding krijgen van loopbaanbegeleiders uit de diverse kennis-, expertisecentra en organisaties.</i>) • Ervaringskennis over NF en vermoeidheid. NB: De NFVN adviseert om bij sterk verergerende vermoeidheidsklachten contact op te nemen met een medisch behandelaar en dat goed te laten onderzoeken. • Werken met NF en werk: kijken naar wat je wél kunt. Informatie voor bedrijfsartsen, werkgevers en werknemers. Op basis van de Richtlijn Chronisch Zieken en werk. 	http://neurofibromatose.nl/contact/contacttelefoon/ http://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/Ervaringskennis over NF en werk.pdf http://neurofibromatose.nl/nieuws-detail/zorgstandaard-nf1-is-nu-beschikbaar http://neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/Ervaringskennis over NF omgaan met vermoeidheid.pdf https://neurofibromatose.nl/wegwijzer/ondersteuning-bij-werk/
Hoofdpijnnet	<ul style="list-style-type: none"> • Gratis voor leden: Adviespunt Werk; waarbij ervaringsdeskundigen, werkzaam in de loopbaanbegeleiding, re-integratie en coaching, je persoonlijk ondersteunen • Met tips, richtlijn Migraine en werk en de brochure Migraine en werk 	http://allesoverhoofdpijn.nl/adviespunt-werk/ https://allesoverhoofdpijn.nl/leven-met-hoofdpijn/hoofdpijn-en-werk/
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	<ul style="list-style-type: none"> • Website van deze stichting met informatie over bijvoorbeeld apps, studie en loopbaan, coaching, voeding en bewegen. • Informatie en een ervaringsverhaal ter ondersteuning van mensen met CF bij het maken van keuzes in opleiding en werk. 	www.ncfs.nl/index.php https://ncfs.nl/leven-met-cf/werk/

Gezondheid

Verwijzingen Gezondheid	
Gezond leven met een chronische ziekte of aandoening	
Verwijzing	Omschrijving
https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/	'Positieve Gezondheid' gaat uit van het feit dat gezondheid te maken heeft met alle levensgebieden. Er is een score-instrument waarop je op verschillende dimensies kunt scoren hoe je gezondheid er uit ziet: op lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, de spiritueel-existensiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren.
https://www.dearbeidsparticipatietool.nl/	Hoe zorg je ervoor dat je gezond leeft, ook als je werkt? Dat lees je op deze site, gericht op 31 chronische aandoeningen. Met info en tips over bewegen, gezond eten en het voorkomen van stress of schouder- en nekklachten.
www.fitforworknederland.nl/	Fit for Work is een actief platform dat zich sterk maakt voor een nationale aanpak gericht op werkbehoud bij een chronische aandoening. Fit voor Work biedt: tips, handreikingen, checklists en werkwijzers voor: * werknemers om aan het werk te blijven met een chronische aandoening; * werkgevers en leidinggevendenden om samen met de werknemer oplossingen te bedenken die het mogelijk maken dat werknemers met een aandoening het werk volhouden; * artsen, zorg- of hulpverleners om in hun werk voor patiënten zorg én werk beter te verbinden.
http://werkenchronischziek.nl/	Deze website is een initiatief van Centrum Werk Gezondheid met als doel om: *Overzicht te bieden van wat zoal beschikbaar is rond werken met een chronische aandoening *Voor werknemers, ZZP'ers, werkgevers, zorgverleners en andere geïnteresseerden
Wat te doen als je door ziekte je werk langere tijd niet kunt doen	
www.uwv.nl/particulieren/ziek/ziek-met-werkgever/re-integreren-tijdens-ziekte/detail/stappenplan-bij-ziekte .	Als je door ziekte je werk langere tijd niet meer kunt doen, dienen jij en jouw werkgever zich ervoor in te zetten dat je binnen jouw mogelijkheden weer aan het werk gaat. Klik op stappenplan.
www.uwv.nl/particulieren/ziek/ziek-wia-uitkering/bijna-2-jaar-ziek-wia/	Uiterlijk in de 93 ^e week dat je ziek bent, kun je een WIA-uitkering aanvragen. Op deze website vind je het aanvraagformulier.

<p>https://kankerenwerk.nl/ <i>PS: deze informatie is voor álle mensen met ziekte relevant.</i></p>	<p>Bij Informatie voor werknemers & werkzoekenden vind je alle informatie die van belang is. Bij Tools & Workshops vind je de Inkomens-risicoscan: in drie korte stappen zie je de gevolgen van arbeidsongeschiktheid en werkloosheid. Daar vind je ook de gesprekshulp ‘werk en kanker’, de handleiding ‘wat en hoe bij kanker’ en artikelen en publicaties.</p>
<p>www.mijnreintegratieplan.nl</p>	<p>Een GRATIS online leerprogramma voor zieke werkenden met én zonder werkgever. Ontwikkeld door patiëntenorganisaties. Naast informatie over wet- en regelgeving, helpt dit programma je om inzicht te krijgen in jouw belemmeringen voor werk en welke maatregelen en aanpassingen je kunnen helpen. Daarnaast gaat het over communicatie en helpt het je bij het voorbereiden en oefenen van gesprekken met de bedrijfsarts of werkgever.</p>

Tips en suggesties Gezondheid	
<p>Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.</p>	
Tips	Omschrijving
<p>Tips bij langdurige ziekte</p>	<p>*Houd een <i>dagboek</i> bij waarin je je activiteiten kunt bijhouden. Daarmee worden je beperkingen en mogelijkheden duidelijk. *Verzamel alle documenten en formulieren die je over jouw ziekte en herstel ontvangt en maak daar je persoonlijk <i>dossier</i> van. Je vindt dan alles makkelijk terug als je je voorbereid op gesprekken met de bedrijfsarts of de werkgever. <i>Uit: Werkwijzer voor zieke werknemers. www.mijnre-integratieplan.nl</i></p>
<p>Tips gesprek bedrijfsarts</p>	<p>*Bereid je goed voor op gesprekken met de bedrijfsarts. Dat kun je doen door helder te krijgen wat jouw beperkingen en wat jouw mogelijkheden zijn. *Informeer zo nodig de bedrijfsarts over je ziekte / aandoening. Gebruik de brochures van jouw eigen patiëntenorganisatie. *Vraag je partner, vriend of vriendin om mee te gaan naar het gesprek met de bedrijfsarts. Twee horen meer dan één. <i>Uit: Werkwijzer voor zieke werknemers. www.mijnre-integratieplan.nl</i></p>
<p>Tips voorbereiding WIA-keuring</p>	<p>*Om je medische beperkingen vast te leggen gebruikt de verzekeringsarts van UWV de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML). Je kunt je voorbereiden op de WIA-keuring door alvast de Functionele Mogelijkheden Lijst in te zien: https://sarcoïdose.nl/functionele-mogelijkhedenlijst/ <i>Let op: de FML is iets geheel anders dan de werkscan die het werkvermogen test!</i></p>

Kenniss Gezondheid	
Titel	Omschrijving
www.volksgezondheidszorg.info/onderwerpen	Volksgezondheidszorg.info biedt onafhankelijke en wetenschappelijk onderbouwde informatie over de volksgezondheid en zorg. Deze site wordt gemaakt door het RIVM in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De informatie is op onderwerp te vinden: ervaren gezondheid, chronische ziekten en multimorbiditeit, arbeid, preventie, ziekteverzuim, kwaliteit van leven, eenzaamheid, etc.

Leefstijl

Verwijzingen Leefstijl	
Mogelijkheden om uw leefstijl te verbeteren	
Naam	Omschrijving
www.loketgezondleven.nl/interventie-overzicht3	Aanbevolen en beschreven interventies voor het verbeteren van de gezondheid van chronisch zieken
https://www.darbeidsparticipatietoel.nl/	Hoe zorg je ervoor dat je gezond leeft, ook als je werkt? Dat lees je op deze site, via tips over bewegen, gezond eten en het voorkomen van stress of schouder- en nekklachten. Ook kun je nagaan hoe het precies zit met de regelingen voor zwangerschapsverlof en zorgverlof.

Tips en suggesties Leefstijl	
Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.	
Tip	Omschrijving
Tips over leven anders inrichten	<ul style="list-style-type: none"> *het feit dat ik mijn ziekte heb geaccepteerd en dat ik mijn leven er omheen heb aangepast. Ik ben gelijkvloers gaan wonen, heb geen tuin meer. Ik heb nu huishoudelijke hulp en een elektrische fiets. *ik ben gaan sporten onder begeleiding om mijn conditie op peil te houden. *ik heb geleerd om even niets te doen en me daar niet schuldig over te voelen. <p><i>Uit: ervaringen van werknemers met een chronische ziekte – project Werken aan werk</i></p>

Kenniss Leefstijl	
Titel	Omschrijving
<p>Online zelfmanagement-ondersteuning voor mensen met een chronische aandoening gericht op werkbehoud.</p> <p>Ontwikkeling van een theoretische 'best practice'</p> <p>NIVEL</p> <p>www.nivel.nl/nl/nieuws/online-zelfmanagement-voor-chronisch-zieke-werknemers</p>	<p>Binnen dit onderzoek is een theoretische 'best practice' van een online zelfmanagementprogramma ontwikkeld voor werkenden met een chronische lichamelijke aandoening gericht op werkbehoud.</p> <p>Een 'ideaal' zelfmanagementprogramma voor deze doelgroep:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Is aantrekkelijk, gebruiksvriendelijk en flexibel in gebruik • Is afgestemd op de persoonlijke behoeftes • Gaat in op de onderwerpen: leefstijl, omgaan met problemen, informatie over werken met een chronische aandoening en communicatie tussen werknemer en werkgever • Zou het vertrouwen in eigen kunnen moeten verhogen • Zou de mogelijkheid voor persoonlijk contact moeten aanbieden • Zou ook een module voor werkgevers over zelfmanagement moeten aanbieden

Werk

Verwijzingen werk	
Naam	Omschrijving
<p>http://werkenchronischziek.nl/wp-content/uploads/2017/01/Richtlijn_chronisch_zieken_en_werk_2016.pdf</p> <p>https://nvab-online.nl/richtlijnen/richtlijnen-NVAB</p>	<p>Op basis van wetenschappelijke inzichten en ervaringen uit de praktijk is de richtlijn chronisch zieken en werk ontwikkeld. De richtlijn geeft aanbevelingen aan bedrijfs- en verzekeringsartsen, hoe zij mensen met een chronische aandoening naar of in werk moeten begeleiden.</p>
<p>http://www.patienteninformatietoel.nl/richtlijn-chronisch-zieken-en-werk</p>	<p>De richtlijn chronisch zieken en werk in gewone mensentaal. Want als werkende is het belangrijk om jezelf goed voor te bereiden. Te weten wat je WEL en juist NIET moet doen, waar je WEL of NIET recht op hebt.</p>
<p>https://www.mee.nl/participatieprojecten</p>	<p>MEE biedt mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt extra ondersteuning via MEE participatie-projecten.</p>

https://www.hivvereniging.nl/werk-geld	<p>Onder Werk en geld op de website van de Hiv Vereniging, vind je info over hiv en werk, een eigen bedrijf starten, ziekmelden en re-integratie, solliciteren. Ook online filmpjes met onder meer ervaringsverhalen van werknemers met hiv.</p>
https://www.dearbeidsparticipatietool.nl/	<p>Werken met één van de volgende aandoeningen: ADHD, <i>Groeihormoondeficiëntie</i>, <i>Groei stoornis</i>, <i>Hernia</i>, Hoofdpijn, <i>Hypofyse aandoeningen</i>, <i>ITP</i>, <i>Leveraandoening</i>, <i>PDS</i>, <i>Psoriasis</i>, <i>Rugpijn</i>, <i>Sclerodermie</i>, <i>Scoliose</i>, <i>SLE</i>, <i>Voedselallergie én nog 15 meer</i>.</p> <p>Je vindt hier uitgebreide informatie over</p> <ul style="list-style-type: none"> * de gevolgen voor je werk, handige adviezen én tips van lotgenoten; * de medische achtergronden, met uitleg over de klachten, diagnose, behandeling; * je rechten als werknemer; * de mogelijke gevolgen op het werk. <p>De 5minuteninfo blokjes zijn ook als App voor een smartphone of tablet te downloaden.</p>
www.denkhulpwerkenchronischziek.nl/	<p>De Denkhulp Werk en Chronisch ziek, een website met stappen die makkelijk kunnen worden doorlopen. Het beantwoordt vragen die mensen kunnen hebben over hun functie, arbeidsvoorwaarden, privacy, re-integratie en uitkering.</p>
www.uvw.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-werk/index.aspx	<p>Informatie over voorzieningen voor werk, o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> * jobcoach * voorzieningen voor doven, blinden of motorisch gehandicapten * meeneembare hulpmiddelen * vervoer * voordelen en regelingen voor werkgevers * aanvulling op inkomen: loonsuppletie
www.ervaringrijk.nl	<p>Een site waarop ervaringen van mensen met chronische aandoeningen en het thema 'werk' te vinden zijn. Het gaat om de volgende chronische aandoeningen: * neurofibromatose, * doven en slechthorenden, * rug- en nekklachten, * bipolaire stoornis</p>
www.fitforworknederland.nl/	<p>Fit for Work is een actief platform dat zich sterk maakt voor een nationale aanpak gericht op werkbehoud bij een chronische aandoening.</p> <p>Fit voor Work biedt:</p> <p>tips, handreikingen, checklisten en werkwijzers voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> * werknemers om aan het werk te blijven met een chronische aandoening; * werkgevers en leidinggevenden om samen met de werknemer oplossingen te bedenken die het mogelijk

	<p>maken dat werknemers met een aandoening het werk volhouden; * artsen, zorg- of hulpverleners om in hun werk voor patiënten zorg én werk beter te verbinden.</p>
http://www.metaal.fnv-magazine.nl/201604#!/duurzame-inzetbaarheid	<p>Ziek en aan het werk? Praat erover! Veel mensen 'verstopten' hun klachten voor de baas en hun collega's en doen er alles aan om aan het werk te blijven. Pas als het echt niet meer lukt, spelen te open kaart. Terwijl je dat beter al in een vroeg stadium kan doen. Artikel over project en een voorbeeld uit de praktijk.</p>
www.patiëntenfederatie.nl/themas/chronisch-ziek-en-werk/	<p>De Patiëntenfederatie Nederland biedt chronische zieken op deze site: informatie, tips, praktijkboekjes, handige handvatten en een kennisbank.</p>
www.chronischwerkt.nl/	<p>Chronisch Werkt! Is gespecialiseerd in het begeleiden van werkgevers en hun werknemers met een chronische aandoening. Met als doel hen plezierig aan het werk te houden of te krijgen. Website met tips en checklists.</p>
https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/side_products/f9db76e966b0ff944d666934a347db9a.pdf	<p><i>Gespreksleidraad 'Arbeid als medicijn'</i>. Werken kan bijdragen aan uw herstel. Werk kan u helpen om meer grip te krijgen op uw leven. Maar werk kan uw herstel ook in de weg staan. Of zelfs een oorzaak zijn van uw klachten. Daarom is het belangrijk dat u met uw hulpverleners en met anderen praat over wat werk voor u betekent. Welk werk past bij u? Wat doet u graag? Wat zijn uw mogelijkheden? In welke situatie kunt u optimaal functioneren? Wat en wie helpt u hierbij? Deze leidraad helpt u bij het vinden van antwoorden op deze vragen.</p>
https://www.arboportaal.nl/documenten/publicatie/2018/11/8/gesprekswijzer-chronische-aandoening-en-werk	<p>Werken met een aandoening is goed mogelijk en hoeft geen belemmering te zijn voor de inzetbaarheid van mensen. Wel is het goed om de aandoening bespreekbaar te maken en gezamenlijk te kijken of ondersteuning of aanpassingen nodig zijn. De regie hiervoor ligt bij de medewerker, maar de leidinggevende kan belangrijke ondersteuning bieden. De gesprekswijzer 'Chronische aandoening en werk' is bedoeld voor leidinggevenden om het gesprek aan te gaan met medewerkers met een chronische aandoening. Zo maakt u de inzetbaarheid van uw medewerkers bespreekbaar en voorkomt u onnodige uitval. De gesprekswijzer is ontwikkeld door TNO in opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Zekerheid en is ook een goede leidraad om het gesprek met uw leidinggevende voor te bereiden!</p>
http://werkenchronischziek.nl/	<p>Deze website is een initiatief van Centrum Werk Gezondheid met als doel om: *Overzicht te bieden van wat zoal beschikbaar is rond werken met een chronische aandoening *Voor werknemers, ZZP'ers, werkgevers, zorgverleners en andere geïnteresseerden</p>
www.steungroep.nl	<p>Op de website van de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid vind je duidelijke informatie en handige documenten over:- ziekte, werk en inkomen; - (her)keuring WIA en WAO; - Wajong; - ziekte en onderwijs én specifieke info over ME/ CVS.</p>

www.mijnreintegratieplan.nl	Een GRATIS online leerprogramma voor zieke werkenden met én zonder werkgever. Ontwikkeld door patiëntenorganisaties. Naast informatie over wet- en regelgeving, helpt dit programma je om inzicht te krijgen in jouw belemmeringen voor werk en welke maatregelen en aanpassingen je kunnen helpen. Daarnaast gaat het over communicatie en helpt het je bij het voorbereiden en oefenen van gesprekken met de bedrijfsarts of werkgever.
https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/werkgevers-aan-het-woord-in-magazine-meer-wegen-naar-werk	<i>Ervaringen.</i> De verhalen in het magazine 'Meer wegen naar werk' laten zien dat werknemers met een beperking waardevolle werknemers zijn. De interviews laten ook zien dat ruimte maken voor werknemers met een beperking een bewuste keuze is. De werkgevers die in dit magazine aan het woord komen, hebben stuk voor stuk weloverwogen binnen hun bedrijf of organisatie ruimte gemaakt voor mensen met een beperking.

Tips en suggesties Werk	
Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.	
Tips	Omschrijving
Tips omgaan met vermoeidheid	<ul style="list-style-type: none"> - Neem je vermoeidheidsklachten serieus en laat het onderzoeken door je arts, specialist - Minder taken : goed plannen en goed voor jezelf zorgen - Zorg voor een rustige werkomgeving - Let op je weekplanning; activiteiten die zwaar voor je zijn kunnen ook de volgende dag nog invloed hebben op je energie. Verdeel de zwaardere activiteiten daarom over de week - Hou een dagboekje bij, waarin je aangeeft wat je doet. Je ontdekt dan wellicht wat jouw belastbaarheid is - Niet te lang doorgaan. Bepaal je grenzen, geef die aan en ga er niet over heen. - Thuiswerken - Flexibele werktijden - Op één ding focussen (niet alles tegelijk doen) - Geen onregelmatige werktijden - Luister naar je lichaam en leer signalen herkennen: als je daar last van krijgt: korte rustmomenten nemen - Ontspanningsoefeningen doen - Sporten, conditie opbouwen - Zorg voor een goede verhouding tussen rust en inspanning - Let op je dag- en nachtritme <p data-bbox="589 1310 880 1342">Uit: www.ervaringrijk.nl</p>

Tips omgaan met onbegrip en vooroordelen van collega's	<ul style="list-style-type: none"> - Leer er over te praten en uit te leggen. Neem voorlichtingsmateriaal (brochures van je eigen patiëntenvereniging) mee. Gebruik het liefst concrete voorbeelden. - Geef zelf informatie over wat je wel en wat je niet kunt. Stel zelf mogelijke oplossingen voor. - Probeer in de schoenen van de ander te staan. Als zij niets weten, dan kun je ook geen begrip verwachten. - Vraag begeleiding van een jobcoach aan (UWV, zie verwijzingen). Uit: www.ervaringrijk.nl
--	--

Kennis Werk	
Titel	Omschrijving
<p>'Krachtig en Kwetsbaar'- Onderzoek naar de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie van mensen met chronische ziekten en beperkingen.</p> <p>https://www.hivvereniging.nl/downloads/werk-en-geld/118-krachtig-en-kwetsbaar-klabbers2014-1mei/file</p> <p>Antwoorden op de vragen hiernaast, zijn gebundeld in het 464 pagina's tellende rapport.</p> <p>Er is ook een samenvatting te downloaden</p> <p>https://www.hivvereniging.nl/downloads/werk-en-geld/119-samenvattingkrachtigenkwetsbaar-1mei2014/file</p>	<p>Met dit onderzoek, gehouden onder 3481 personen met een chronische ziekte (mensen met Hiv, Sarcoidose, nieraandoeningen, Neurofibromatose, hoofdpijn, autisme, visuele beperkingen en Cystic Fibrosis), is antwoord gekregen op de volgende onderzoeksvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat is de mate van arbeidsparticipatie en de kenmerken daarvan? • Wat is de mate van sociale participatie? • Hoe is de ervaren sociale steun, de gezondheid, de zorgconsumptie, de eigenwaarde, eigen effectiviteit, ziektebeleving en hoeveel ingrijpende levensgebeurtenissen heeft men meegemaakt? • Welke verschillen zijn er tussen mannen en vrouwen, mensen met een lage, middelbare en hoge opleiding en tussen jongeren, mensen van middelbare leeftijd en ouderen? • Binnen de groep werkenden: wat is het ziekteverzuimpercentage en hoeveel procent had langdurig ziekteverzuim? • Binnen de groep werkenden: wat zijn de werkkenmerken? • Binnen de groep niet-werkenden: wat zijn de redenen om niet te werken en welke problemen worden ervaren bij het zoeken naar werk? • Wat zijn de ervaringen met re-integratietrajecten? • Welke factoren zijn bepalend voor arbeidsparticipatie? • Welke factoren zijn bepalend voor sociale participatie? • Wat zijn de ervaringen met arbeidsparticipatie en sociale participatie? Met aandacht voor ervaren medische beperkingen, knelpunten in het functioneren, sociaal isolement, succeservaringen en steun vanuit de omgeving, de werkgever, de instanties en de patiëntenorganisatie. • Welke overeenkomsten en verschillen zijn er onderling tussen de ervaringen, onafhankelijk van de aandoening? • Wat zijn overeenkomsten tussen de verschillende aandoeningen; wat zijn verschillen?

<p>https://nvab-online.nl/richtlijnen/richtlijnen-NVAB http://werkenchronischziek.nl/wp-content/uploads/2017/01/Richtlijn_chronisch_zieken_en_werk_2016.pdf http://www.patienteninformatietool.nl/richtlijn-chronisch-zieken-en-werk</p>	<p>Richtlijn chronisch zieken en werk</p> <p>Op basis van wetenschappelijke inzichten en ervaringen uit de praktijk geeft de richtlijn chronisch zieken en werk aanbevelingen aan bedrijfs- en verzekeringsartsen, die betrokken zijn bij de begeleiding van mensen met een chronische aandoening naar of in werk. De richtlijn biedt veel informatie voor de werk(zoek)ende zelf. Hij / zij kan professionals wijzen op en houden aan deze richtlijn.</p>
<p>Werk: van belang voor iedereen – Een advies over werken met een chronische ziekte. SER-advies</p> <p>https://www.ser.nl/-/media/ser/downloads/adviezen/2016/werken-chronische-ziekte.pdf</p>	<p>SER-advies:</p> <p>Aan het werk blijven met een chronische ziekte door kennis, preventie en passende ondersteuning.</p> <p>Het aantal mensen met een chronische ziekte zal de komende jaren verder stijgen. Een groot deel van hen is aan het werk en met veel van hen gaat het goed, maar de vraag is hoe zij aan het werk kunnen blijven. Zo vroeg mogelijk inspelen op de situatie lijkt daarbij cruciaal.</p> <p>De SER is van mening dat de oplossing niet zozeer ligt in extra regels, maar in meer kennis van de bestaande regels en in het voeren van de dialoog op de werkvloer. Verder beveelt de SER aan de ondersteuning van werkenden met een chronische ziekte te verbeteren en meer te doen aan preventie om werkbelemmeringen als gevolg van een dergelijke ziekte te voorkomen.</p>
<p>https://www.arboportaal.nl/documenten/rapport/2019/04/19/rapport-chronisch-ziek-en-werk-2019</p>	<p>Onderzoeksrapport Chronisch Ziek Zijn en Werken 2019</p> <p><i>Met dit onderzoek worden inzichten verworven op basis waarvan de informatievoorziening voor werkenden en werkzoekenden met een chronische aandoening en de (arbo)professionals die hen ondersteunen, optimaal kan worden ingericht.</i></p>

Werk-privé balans

Verwijzingen werk-privé balans	
Zoeken naar balans en voor jezelf zorgen	
Naam	Omschrijving
www.allofme.nl/	Hoe ga je om met alles om je heen, je vrienden, een nieuwe baan, seks, uitgaan, onzekerheid? Soms wil je gewoon dingen weten die je met je arts, ouders of vrienden niet wil of kan bespreken. ALL OF ME is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. ALL OF ME helpt je sterk in je schoenen te staan, lekker in je vel te zitten en grip op je leven te krijgen. Je vindt er: informatie, oefeningen, tips en trucs.
https://ecjp.nl/	Ervaringscentrum Jong Perspectief (ECJP) is dé plek voor en door jongeren met een chronische aandoening of beperking. Bij ECJP kun je je vraag of situatie kwijt kunt en vind je praktische steun. Lees herkenbare ervaringsverhalen en nuttige informatie die je verder helpt met jouw situatie!

Tips en suggesties werk-privé balans	
Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.	
Tip balans thuis en werk	'Zoek de juiste balans tussen thuis en werk, zodat je het maximaal haalbare uit je werk kunt halen zonder thuis 'in te storten'. Zorg goed voor jezelf! ' <i>Uit: ervaringen van werknemers met een chronische ziekte – project Werken aan werk. 2012.</i>
Tip balans thuis en werk	'Maak bewuste keuzes. Bijvoorbeeld: deze baan past wel bij mij en die baan niet. Als de baan bij mij past en ik niet op mijn tenen hoeft te lopen, dan is er ook meer balans tussen mijn werk en mijn privé'. <i>Uit: chronische ziekten in gesprek over 'werkvermogen'.</i>

Kennissen werk-privé balans	
Titel	Omschrijving
Portrettenboek 'Verweven verhalen' Leven en werken na het ontstaan van blijvende arbeidsrelevante beperkingen.	In dit portrettenboek vertellen zes personen hun persoonlijke verhaal over hun leven, loopbaan en ziekte. Uit de zes verhalen blijkt hoe ingrijpend het is om een beperking of chronische ziekte te krijgen. Werk is een essentieel onderdeel van het leven van mensen en van hun identiteit, het maakt ze mede tot wie ze zijn. Het wordt duidelijk hoe pijnlijk het voelt om er niet meer bij te horen op je werk. Mensen zijn niet alleen collega of werknemer, maar daarnaast ook vader of moeder, echtgen(o)ot(e), vriend of vriendin. Werk en persoonlijk

<p>Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam. https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/pub/portrettenboek-verweven-verhalen/b73a9e75-3bdd-4dae-90bd-dcf4c698dc2f/</p>	<p>leven zijn verweven met elkaar. Alle zes geven aanbevelingen voor de praktijk: wat werkt goed en wat kan beter? Flexibiliteit en vertrouwen is belangrijk, zowel vanuit de werkgever als vanuit de persoon zelf.</p>
--	---

Scholing en opleiding

Verwijzingen Scholing en opleiding	
Opleidingen, uzelf ontwikkelen, interesse- & beroepentesten	
Naam	Omschrijving
<p>https://buzinezzclub.nl/speciaal-buzinezzclub/</p>	<p>Buzinezzclub, gevestigd in Rotterdam, Utrecht en Eindhoven. Biedt gratis training voor jongeren tot 35 jaar, met een chronische aandoening. De trainers supporten je bij een nieuwe stap naar werk of een passende studie. Bij de Buzinezzclub vul je jouw toekomst zelf in! We trainen je in alle vaardigheden die nodig zijn om jouw doel te bereiken. Het programma bestaat uit training, workshops en 1-op-1 support van experts die in jou geloven. De invulling wordt volledig afgestemd op jouw wensen, tempo en persoonlijke route. Zo kun je stapsgewijs bouwen aan een carrière die precies bij je past.</p>
<p>www.lerenenwerken.nl Ministerie van SCW en UWV</p>	<p>Vergroot je kansen op de arbeidsmarkt. Het Leerwerkloket biedt onafhankelijk advies over leren en werken. Voor iedereen: werkzoekenden, werknemers, scholieren, studenten én werkgevers</p>
<p>https://www.werk.nl/werkzoekenden/solliciteren/</p>	<p>Tips en tests: > solliciteren en werk zoeken > test uzelf > ontwikkel uzelf</p>
<p>www.werk.nl/werk_nl/werknemer/solliciteren/ontwikkel-uzelf</p>	<p>Om werk te vinden is het belangrijk dat je de juiste kennis en ervaring hebt en dat je je goed kunt presenteren. Jezelf blijven ontwikkelen is dan ook de beste aanpak.</p>
<p>www.werk.nl/werk_nl/werknemer/solliciteren/test</p>	<p>Met deze online interesse- en beroepentesten ontdek je je sterke punten en welk beroep bij je past.</p>
<p>www.handicap-studie.nl</p>	<p>Studenten met een beperking of chronische aandoening ondervinden tijdens hun studie vaak belemmeringen. Daardoor is het voor hen vaak lastig om hun studie goed af te ronden. Handicap + studie biedt tips en</p>

Expertise centrum Handicap + studie ondersteunt hogescholen en universiteiten bij het toegankelijk maken van onderwijs voor studenten met een functiebeperking.	informatie over studeren zodat de studenten minder gauw vastlopen en meer succes hebben tijdens hun studie.
https://werk-portal.nl/#/programmas	Op de WERK-portal.nl vind je verschillende gratis online programma's. Hiermee leer je vaardigheden die je nodig hebt voor je werk. Zo is de kans groter dat je werkt vindt én aan het werk blijft. Er zijn programma's gericht op werk zoeken en solliciteren, veilig en prettig werken, taal en omgaan met de computer en social media. De programma's op de WERK-portal.nl zijn bedoeld voor mensen zonder startkwalificatie . Ook zijn er (versies van) programma's voor mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen, omdat ze niet in Nederland geboren zijn.

Loopbaanontwikkeling en Loopbaanmobiliteit

Verwijzingen loopbaanontwikkeling en loopbaanmobiliteit	
Solliciteren, een sterk cv maken, een goede sollicitatiebrief schrijven	
Naam	omschrijving
https://perspectief.uwv.nl/	Voor mensen met een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid: ervaringen, tips, informatie
https://www.werk.nl/werkzoekenden/solliciteren/	Vacatures zoeken, een sterk cv maken, een goede sollicitatiebrief schrijven: het vinden van werk is soms een flinke uitdaging. Deze tips over solliciteren en netwerken helpen je op weg.
https://www.werkhoezithet.nl/index	Dé online kennis-community over werk en alles daar omheen
http://www.werkenmeteenbeperking.nl/downloads/werkgeversboekje-werknemer-met-chronische-ziekte-pdf.pdf	Brochure voor werkgevers over werknemers met een beperking zoals een werknemer met autisme, dyslexie, chronische aandoening, reuma, etc.
Gespecialiseerde werving & selectie- en uitzendbureaus voor jongeren tot 35 jaar	
Naam	omschrijving

www.studerenenwerkenopmaat.org/	helpt hoger opgeleide Young Professionals en studenten (HBO & WO) met een arbeidsbeperking bij het vinden van een baan, stage of traineeship, met als doel hen blijvend onderdeel te laten uitmaken van de reguliere arbeidsmarkt.
www.emma-at-work.nl/	voor jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking.
Gespecialiseerde werving & selectie- en uitzendbureaus voor werkzoekenden van alle leeftijden	
<ul style="list-style-type: none"> • Onbegrensd Talent www.onbegrensdalent.nl • Wajongtalenten www.wajongtalenten.nl/index.php • Randstad participatie www.randstad.nl/werknemers/diensten/participatie • SociaalPlus https://www.sociaalplus.nl/ 	
https://www.autitalent.nl/	AutiTalent heeft tot doel om zoveel mogelijk mensen met autisme aan volwaardig, betaald werk te helpen. Je kunt je kosteloos inschrijven als werkzoekende bij AutiTalent.
https://www.werkpad.nl/	Werkpad ondersteunt mensen die moeite hebben met zien, horen, taal of communicatie, bij hun zoektocht naar een baan en biedt begeleiding op de werkvloer.
Vacaturesites speciaal voor mensen met een beperking. Inschrijving = kosteloos	
<ul style="list-style-type: none"> • Onbeperkt aan de slag! https://nederland.onbeperktaandeslag.nl/ • Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking • Werk.nl heeft een aparte sectie vacatures voor mensen met afstand tot de arbeidsmarkt www.werk.nl/werk_nl/werknemer/home 	
Financiële voordelen voor werkgevers	
Naam	omschrijving
www.uwv.nl/particulieren/ziek/ziek-wia-uitkering/tijdens-wia-uitkering/detail/re-integratie-tijdens-mijn-wga-uitkering/voordelen-voor-de-werkgever-als-ik-een-wia-uitkering-heb	Mensen met een beperking hebben vaak kwaliteiten waar werkgevers niet aan denken. UWV stimuleert werkgevers om mensen met een beperking in dienst te nemen. Daarom zijn er verschillende regelingen die aanzienlijke voordelen op leveren.
http://www.everydayheroes.com/	Financieel bijdragen aan plaatsing van een kandidaat met een arbeidsbeperking
Specifieke ondersteuning voor aangesloten OEK-organisaties	

Naam	Omschrijving
www.hivvereniging.nl/werk-geld	<ul style="list-style-type: none"> • Onder Werk en geld op de website van de Hiv Vereniging, vind je info over hiv en werk, een eigen bedrijf starten, ziekmelden en re-integratie, solliciteren. Ook online filmpjes met onder meer ervaringsverhalen van werknemers met hiv. • Vrijblijvend contact met –merendeels- ervaringsdeskundigen, die meedenken en tips kunnen geven over vragen rondom werk. T: 020 6892577 (ma, di, do van 14-22 uur), E: servicepunt@hivvereniging.nl. • Inloopspreekuur Hiv en werk. Elke eerste maandag van de maand van 11-13 uur, 1^e Helmersstraat 17, Amsterdam. T: 020 6202122, E: servicepunt@hivvereniging.nl • Filmpjes over Hiv en werk, solliciteren, vertellen op je werk of niet?
https://www.nvn.nl/vind-steun/stap/	NVN STAP (Steun- en Adviespunt) waarbij je terecht kunt met je vragen over werk.
https://sarcoïdose.nl/over-sarcoïdose/sarcoïdose-werk/	'Sarcoïdose en werk', ondersteuning door ervaringsdeskundigen met kennis over de regelgeving en begrip voor jouw situatie.
http://allesoverhoofdpijn.nl/adviespunt-werk/	Adviespunt Werk; waarbij 2 ervaringsdeskundigen, werkzaam in de loopbaanbegeleiding, re-integratie en coaching, je persoonlijk ondersteunen.
https://ncfs.nl/leven-met-cf/werk/	Info over leven met CF: studie en werk

Tips en suggesties loopbaanontwikkeling en loopbaanmobiliteit	
Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.	
Tips over zelfstandig werken	<ul style="list-style-type: none"> *geloof in je eigen kracht *laat Hiv niet de overhand krijgen *je kunt geen onderneming starten als je er niet voor 100% voor kunt inzetten *heb je last van vermoeidheid, vraag je dan heel goed af of dit lichamelijk is of psychisch en wat je eraan kunt doen *begin niet aan een eigen bedrijf als je echt lichamelijke beperkingen hebt *begin niet aan een eigen bedrijf als je er niet over kunt praten of spanningen hebt in de privésfeer <p>uit: <i>Hiv Vereniging Nederland</i></p>
Tips: vertellen op je werk of niet?	<ul style="list-style-type: none"> *Vraag jezelf af: waarom zou ik het verzwijgen? Waarom zou ik het zeggen? * Veel mensen vragen: 'Hoe kom je eraan?' Dan kun je het gevoel krijgen dat je verantwoording moet afleggen.

	<p>De reden waarom iemand het vraagt, kan natuurlijk een andere zijn.</p> <p>* Leg uit wat hiv is, combineer je mededeling met info over hiv. Zo haal je bij de mensen die angstig zijn, de eventuele nare reacties eraf.</p> <p>* Het is heel fijn als je er op je werk open over kunt zijn. Je hoeft nooit meer stiekem je medicatie in te nemen of smoesjes te verzinnen over bezoek aan de internist tijdens werktijd.</p> <p>uit: <i>Hiv Vereniging Nederland</i></p>
--	--

Kennis loopbaanontwikkeling en loopbaanmobiliteit	
Titel	Omschrijving
<p>Duurzame inzetbaarheid in perspectief- inzichten en oplossingen op sector, organisatie en individueel niveau.</p> <p>TNO</p> <p>www.monitorarbeid.tno.nl/publicaties/di-in-perspectief</p>	<p>De duurzame inzetbaarheid (DI) van werknemers is een onderwerp wat vele beleidsmakers, onderzoekers en (HR-)managers bezighoudt. Hoe vergaat het de Nederlandse werknemers op de arbeidsmarkt van nu? Welke acties zijn nodig voor de toekomst? Wat is nodig om mensen uit kwetsbare groepen in dienst te houden? Wat maakt dat er langer wordt doorgewerkt?</p> <p>Deze bundel <i>Duurzame Inzetbaarheid in Perspectief</i> bevat resultaten en inzichten uit een variëteit aan TNO-projecten.</p>

Zelfredzaamheid

Verwijzingen zelfredzaamheid	
Naam	Omschrijving
http://samenbouwenaanparticipatie.nl/	Op deze site van "Samen Bouwen aan Participatie" zijn verschillende participatietools ontwikkeld waarmee de mensen met een chronische aandoening een steuntje in de rug krijgen op het gebied van werk, participatie en/of studie.
http://www.slimopkomenvoorjezelf.nl/ Ontwikkeld door patiëntenorganisaties	Op deze site gaat het om: Slim opkomen voor jezelf als je door je chronische aandoening te maken hebt met beperkingen. Het doel van de site is om je te helpen om samen met anderen voor elkaar te krijgen wat voor jou belangrijk is!
https://www.hivvereniging.nl/werk-geld/goed-en-gezond-werken#communiceren	Gratis e-learning 'effectief communiceren op je werk als je hiv-positief bent'. Maar net zo zinvol voor elke andere chronische aandoening. Over: *Wel of niet vertellen op het werk *Hoe vertel ik het

	<ul style="list-style-type: none"> *Wat vertel ik tegen wie *Begrip krijgen *Tips voor een goed gesprek *Energie en herstel <p>Je doet oefeningen, bekijkt filmpjes en krijgt handige informatie en checklists. Het doorlopen van de e-learning duurt 30-45 minuten.</p>
www.allofme.nl/	<p>Hoe ga je om met alles om je heen, je vrienden, een nieuwe baan, seks, uitgaan, onzekerheid? Soms wil je gewoon dingen weten die je met je arts, ouders of vrienden niet wil of kan bespreken. ALL OF ME is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden. ALL OF ME helpt je sterk in je schoenen te staan, lekker in je vel te zitten en grip op je leven te krijgen. Je vindt er: informatie, oefeningen, tips en trucs.</p>
https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/onlinecursus-start/	<p>De online cursus Omgaan met Pijn kan helpen om de negatieve invloed van pijn te verminderen. Met info over pijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> * hoe pijn werkt en welke factoren pijn beïnvloeden; * welke behandelmogelijkheden er zijn en bij welke hulpverleners u terecht kunt; * wat u zelf kunt doen en waar u betrouwbare informatie vindt over pijn. <p>Met de nuttige tips, oefeningen en opdrachten kunt u zelf aan de slag.</p>
www.fitforworknederland.nl/	<p>Fit for Work is een actief platform dat zich sterk maakt voor een nationale aanpak gericht op werkbehoud bij een chronische aandoening.</p> <p>Fit voor Work biedt:</p> <p>tips, handreikingen, checklists en werkwijzers voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> * werknemers om aan het werk te blijven met een chronische aandoening; * werkgevers en leidinggevenden om samen met de werknemer oplossingen te bedenken die het mogelijk maken dat werknemers met een aandoening het werk volhouden; * artsen, zorg- of hulpverleners om in hun werk voor patiënten zorg én werk beter te verbinden.
www.chronischwerkt.nl/	<p>Chronisch Werkt! Is gespecialiseerd in het begeleiden van werkgevers en hun werknemers met een chronische aandoening. Met als doel hen plezierig aan het werk te houden of te krijgen.</p> <p>Website met tips en checklists.</p>

Tips en suggesties zelfredzaamheid

Veel mensen met een chronische aandoening hebben ervaring opgedaan en wegen gevonden om daar mee om te gaan. Onderstaande tips zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met een chronische ziekte of aandoening.

Tip	Omschrijving
Tips als je jezelf overvraagt en geen grenzen stelt	<ul style="list-style-type: none"> *Neem jezelf en je lichaam serieus en leer te zeggen wat je wel en wat je niet kunt *Zoek professionele hulp, bijvoorbeeld een psycholoog, revalidatie * Versterk jezelf: leer voor jezelf opkomen. Lotgenotencontact helpt en volg een assertiviteitscursus * Vraag ondersteuning door een jobcoach aan (UWV- zie verwijzingen – Werk)

Kennis zelfredzaamheid	
Titel	Omschrijving
Zorg voor Chronisch Zieken – Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie Nivel www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf	In 2011 heeft ruim een kwart van de Nederlandse bevolking een chronische ziekte. Dat aantal zal de komende jaren verder toenemen. Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en betaalbaar te houden wordt zelfmanagement bevordert. Zelfmanagement houdt in dat mensen met een chronische ziekte zelf de regie voeren over hun leven met de ziekte en de behandeling daarvan. Zowel zorgverleners als de patiënten hebben daarvoor ondersteuning nodig. Er is nog nauwelijks onderzocht of ondersteuning van zelfmanagement het sociaal functioneren en de participatie van mensen met een chronische ziekte verbetert.
Meer zelfredzaamheid met betere gezondheidsvaardigheden https://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuws_berichten/2015/Meer_zelfredzaamheid_met_betere_gezondheidsvaardigheden	Mensen met meer begrip van informatie over gezondheid voelen zich gezonder en zijn meer zelfredzaam. Mensen met mindere gezondheidsvaardigheden kunnen minder goed zelfmanagementtaken uitvoeren. Hun eigen regie over de zorg is minder en zij blijken ook vaker de huisarts te bezoeken. De onderzoeker stelt: “Zorginstanties, screeningsorganisaties en zorgverleners moeten zich hiervan bewust worden om ook deze mensen goede zorg te kunnen leveren. Het is belangrijk dat zij bijvoorbeeld hun manier van communiceren afstemmen op mensen met lagere gezondheidsvaardigheden en nagaan of die hen begrijpen.”
www.mijnreintegratieplan.nl	Een GRATIS online leerprogramma voor zieke werkenden met én zonder werkgever. Ontwikkeld door patiëntenorganisaties. Naast informatie over wet- en regelgeving, helpt dit programma je om inzicht te krijgen in jouw belemmeringen voor werk en welke maatregelen en aanpassingen je kunnen helpen. Daarnaast gaat

	het over communicatie en helpt het je bij het voorbereiden en oefenen van gesprekken met de bedrijfsarts of werkgever.
--	--