



## STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 9, NUMMER 2, MEI 2009

### Beste lezer,

Voor u ligt het voorjaarsnummer van *Steungroepnieuws*. We hebben met zijn allen ons best gedaan er weer een interessant nummer van te maken, met informatie waar u wat aan hebt. Ynske Jansen houdt u op de hoogte van feiten en cijfers die naar voren zijn gekomen uit een bundeling van alle keuringservaringen die ons de afgelopen tijd zijn doorgegeven. Het project waarvoor wij deze ervaringen verzamelen en analyseren loopt nog het hele komende jaar, dus als u binnenkort gekeurd wordt, meld uw ervaringen dan alstublieft ook!

Het maken van een ME/CVS-richtlijn voor de medische wereld schiet maar niet op, ook daarover kunt u in dit nummer lezen. Theo van de Werf gaat verder met zijn serie over onderwijsproblemen en hoe die zijn op te lossen, en Michaël Koolhaas en Eef van Duuren schrijven zoals gewoonlijk weer over ontwikkelingen in de wetenschap.

Op 23 juni 2009 organiseert de Steungroep een informatiebijeenkomst in Hengelo voor ME/CVS-patiënten die te maken hebben met WIA, Wajong, WAO of WAZ. Zie het inlegvel.

### **KEURINGSERVARINGEN GEBUNDELD**

*Ynske Jansen*

**Op 1 februari 2008 is de Steungroep gestart met het tweejarige project 'Protocol in praktijk'. Inmiddels zijn we ruim een jaar verder en is er een tussenverslag opgemaakt.\***

Met dit project – waaraan al in eerdere nummers van *Steungroepnieuws* aandacht is besteed – willen wij bijdragen aan een betere

kwaliteit van de keuringen bij ME/CVS. Wij hopen dat te bereiken door patiënten te helpen zich zo goed mogelijk op een keuring voor te bereiden en daarbij ook kennis te nemen van het protocol CVS, dat sinds 2008 van kracht is.

Daarnaast bundelen wij alle ervaringen met de keuring die patiënten ons doorgeven, en maken daarvan een analyse. Aan het eind van het project zullen we met voorstellen ter verbetering van het protocol en de keuringen komen, die we aanbieden aan het UWV en aan de beroepsvereniging van verzekeringsartsen, de NVVG.

### **50 formulieren**

Ons tussenverslag is gebaseerd op de verwerking van 50 vragenformulieren van ME/CVS-patiënten die na 1 november 2007 een keuring hebben gehad. Daaruit kwamen onder andere de volgende gegevens naar voren:

- Een aantal verzekeringsartsen houdt vast aan de mening dat ME/CVS geen ziekte is of dat er bij ME/CVS geen stoornissen zijn. Dit terwijl het keuringsprotocol CVS er geen twijfel over laat bestaan dat het goed mogelijk is om de diagnose CVS te stellen, dat deze aandoening ernstig invaliderend kan zijn en dat hierbij sprake is van ziekte en stoornissen. Iemand schrijft bijvoorbeeld: *'De verzekeringsarts volgde de diagnose [ME/CVS] niet. Eigenlijk zei hij dat niets vastgesteld kon worden, dat CVS niet vast te stellen was. Ik had het gevoel dat er een zoveelste CVS-patiënt kwam die toch geen uitkering kreeg.'*

- 78% van de melders vindt dat de verzekerings- of bedrijfsarts te weinig rekening heeft gehouden met de beperkingen die zij hebben als gevolg van hun ziekte. Terwijl niemand van hen denkt een volle werkweek aan te kunnen (49% denkt 0 uur te kunnen werken, 18%

1 tot 8 uur) vonden verzekerings- en bedrijfsartsen dat 41% van hen wel degelijk 33 tot 40 uur per week kon werken. Slechts 32% van de melders werd door de verzekeringsarts tot niet meer dan 8 uur werken in staat geacht.

- Patiënten die voorafgaand aan een gesprek met hun bedrijfsarts of een keuring bij het UWV bij de Steungroep informatie en advies hebben opgevraagd over de keuring en over het protocol CVS, blijken een grotere kans te hebben dat er voldoende rekening wordt gehouden met hun klachten en beperkingen.

- 59% van de melders geeft een onvoldoende voor de kennis van de bedrijfs- of verzekeringsarts over ME/CVS. Daarnaast heeft 68% de indruk dat er bij deze artsen sprake is van vooroordelen ten aanzien van de ziekte. Een melder schreef: *'De arts was bot, maakte vervelende opmerkingen over ME.'* Een andere: *'Er wordt op voorhand al van uitgegaan dat je om psychische redenen thuis zit.'*

- Een bijkomende klacht is, dat bedrijfs- en verzekeringsartsen vaak tot hun eindoordeel komen zonder dat ze informatie hebben opgevraagd bij iemands huisarts of specialist. 67% van de patiënten wilde dat de verzekeringsarts contact opnam met hun behandelaar(s), maar dat is slechts in 21% van de gevallen gebeurd.

### **Slotconferentie en eindrapport**

Het tussenverslag eindigt niet met conclusies, maar met vragen. Bijvoorbeeld de vraag waarom een aantal verzekeringsartsen weigert te accepteren dat ME/CVS een erkende ziekte is, en het protocol CVS niet wil gebruiken. En ook de vraag hoe de beperkingen van ME/CVS-patiënten op het gebied van mentale, fysieke en duurbelastbaarheid in de toekomst beter kunnen worden vastgesteld.

Die vragen zullen wij voorleggen aan een aantal verzekerings- en bedrijfsartsen, aan deskundigen op het gebied van inspanningsonderzoek, aan een neuropsycholoog en aan andere wetenschappers. Hun reacties verwerken we in het tweede deel van het project. Ook patiënten kunnen reageren.

We zullen het project eind 2009/begin 2010 afronden met een slotconferentie en een eindrapport met aanbevelingen en suggesties voor het verbeteren van de kwaliteit van de medische beoordeling van arbeids(on)geschiktheid bij ME/CVS.

### **Evaluatie protocol CVS**

De Steungroep levert met dit tussenverslag materiaal voor de evaluatie van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Uit deze eerste resultaten blijkt dat een protocol dat bijdraagt aan kennis en dat vooroordelen uit de weg ruimt hard nodig is. Maar het lijkt erop dat verzekeringsartsen die het protocol niet willen toepassen binnen het UWV alle ruimte krijgen. Er moet dus nog heel wat gebeuren voordat het protocol serieus wordt toegepast.

### **Verbeteringen**

Anderzijds is het protocol zoals het er nu ligt volgens de Steungroep niet altijd een goede bron van kennis. Ook werkt het bepaalde vooroordelen in de hand, onder andere door de onevenredige nadruk die het legt op hypothesen over de rol van psychologische factoren bij het ontstaan en voortbestaan van CVS en op cognitieve gedragstherapie (CGT) als enige behandeling. Daarnaast geeft het weinig houvast bij het vaststellen van de ernst van beperkingen. Op deze punten zou het huidige protocol dus verbeterd moeten worden.

### **Welke kant gaat het op?**

De kans bestaat dat op kortere termijn al een begin wordt gemaakt met een herziening van het protocol CVS. De vraag is welke kant die herziening op gaat. Krijgen die verzekeringsartsen hun zin die de diagnose CVS ter discussie stellen en bij voorbaat beweren dat deze ziekte niet tot ernstige beperkingen kan leiden? Of is er ruimte voor een inbreng op basis van de ervaringen van patiënten en de rapportages van de Steungroep?

### **Blijf ervaringen melden!**

Dit jaar gaat de Steungroep door met het verzamelen van keuringservaringen. Hoe meer informatie we verzamelen, hoe meer recht van spreken we hebben. ME/CVS-patiënten kunnen hun ervaringen met keuringsartsen en bedrijfsartsen blijven melden via internet: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) of telefoon: 050 549 20 06 (ook voor informatie en advies).

### Wie heeft ideeën?

Zoals uit de meldingen die tot nu toe zijn binnengekomen blijkt, hebben mensen die bij het voorbereiden van de keuring informatie en advies aan de Steungroep vragen een grotere kans dat hun mogelijkheden om te werken reeel worden ingeschat.

Maar het blijkt lastig te zijn om de ME/CVS-patiënten om wie het gaat op tijd te bereiken. Vooral degenen die voor het eerst een WIA-keuring krijgen zijn vaak nog niet op de hoogte van het bestaan van de Steungroep. Lezers die willen helpen met ideeën of praktische inzet om ook deze groep te bereiken kunnen contact opnemen met Ronald Schuch [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) of 050 549 29 06).

\* Het tussenverslag bevat, naast een presentatie en analyse van de verzamelde gegevens, belangrijke achtergrondinformatie. Het is te downloaden via [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

### **NIEUWE INKOMENSREGELING VOOR OUDERE WERKLOZEN**

*Ynske Jansen*

**Mensen die op of na 1 oktober 2006 werkloos zijn geworden en toen zestig jaar of ouder waren, kunnen na afloop van hun WW-uitkering in aanmerking komen voor een uitkering op grond van de *Inkomensvoorziening voor oudere werklozen (IOW)*. Die is gunstiger dan de bijstand en ook gunstiger dan de IOAW. De wet die dit regelt gaat in op 1 december 2009.**

Werknemers die werkloos worden komen meestal eerst in aanmerking voor een WW-uitkering. Dit geldt ook voor mensen die door arbeidsongeschiktheid hun werk zijn kwijtgeraakt, maar niet in aanmerking komen voor een WIA-uitkering (WGA of IVA), of voor mensen die na een herkeuring hun WAO-uitkering zijn kwijtgeraakt. Die WW is maar tijdelijk. De uitkeringsduur is door de regeringsmaatregelen van de afgelopen jaren steeds korter geworden. Wie geen betaald werk vindt of niet in staat is te werken, is na afloop van de WW-uitkering aangewezen op een bijstandsuitkering van de gemeente. Nadelen daarvan zijn dat daarbij rekening wordt gehouden met het inkomen van een partner en met eigen vermogen, zoals spaargeld of het bezit van een eigen huis.

Voor oudere werklozen bestaat al langer een iets gunstiger regeling, de *Inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers (IOAW)*. De uitkering is ongeveer even laag als de bijstand, maar eigen vermogen wordt niet meegeteld. Om voor de IOAW in aanmerking te komen moet u:

- op of na uw vijftigste jaar werkloos geworden zijn én
- recht hebben gehad op een WW-uitkering van meer dan drie maanden én
- de volledige WW-uitkeringsduur hebben doorlopen.

óf

- recht hebben gehad op een WGA-uitkering (op grond van de wet WIA) én
- bij aanvang daarvan vijftig jaar of ouder geweest zijn én
- dat recht op die uitkering verloren hebben omdat u niet langer minimaal 35% arbeidsongeschikt bent.\*

### **IOW**

Wie op of na 1 oktober 2006 werkloos is geworden en toen zestig jaar of ouder was kan, wanneer hij recht had op een WW-uitkering van meer dan drie maanden en die uitkering is afgelopen, in aanmerking komen voor een IOW- in plaats van een IOAW-uitkering. De IOW geeft, net zoals de IOAW, een uitkering op bijstandsniveau. Maar de IOW kan gunstiger uitpakken omdat daarbij geen rekening wordt gehouden met eigen vermogen en ook niet met het inkomen van een partner.

Voor de IOAW en de IOW geldt de plicht om gangbaar werk te zoeken, te accepteren en te behouden. In de IOW staat daarnaast, onder de titel *'Plichten gericht op het vergroten van mogelijkheden tot het verrichten van arbeid'* ook de verplichting om zich geneeskundig te laten behandelen of aanwijzingen van een arts op te volgen in opdracht van het UWV of van het re-integratiebedrijf dat door het UWV is ingeschakeld.

De IOW is een tijdelijke regeling, die alleen geldt voor werknemers die tussen 1 oktober 2006 en 1 juli 2011 werkloos worden. In 2010 wordt de regeling geëvalueerd. Wie IOW krijgt houdt dat recht tot zijn 65<sup>ste</sup>.

\*Voor zelfstandigen bestaat een enigszins vergelijkbare regeling, de Inkomensvoorziening Oudere en gedeeltelijk Arbeidsongeschikte gewezen Zelfstandigen (IOAZ).

## **RICHTLIJN NOG LANG NIET KLAAR**

*Michael Koolhaas*

**In vorige nummers van *Steungroepnieuws* is al verschillende malen geschreven over de voortgang van de totstandkoming van een richtlijn waarin huisartsen, specialisten en andere zorgverleners afspreken hoe ze omgaan met ME/ CVS. Jammer genoeg zit er nog steeds weinig schot in de zaak: de opstellers van de richtlijn kunnen het maar niet met elkaar eens worden.**

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO is samen met het Trimbos Instituut verantwoordelijk voor de totstandkoming van de richtlijn. Zij hebben twee werkgroepen samengesteld die als taak kregen teksten op te stellen over de onderwerpen 'diagnose' en 'behandeling, begeleiding en beoordeling'. Daarnaast is een kerngroep geformeerd, die op basis van de teksten van deze werkgroepen een voorlopige eindversie moest maken. Zodra de werkgroepen hun taak hadden afgerond zijn hun teksten voorgelegd aan de kerngroep. Die bleek echter vanwege meningverschillen geen kans te zien tot een eindtekst te komen waarin iedereen zich kon vinden.

### **Nieuwe groep geformeerd**

Om het proces vlot te trekken besloot men een nieuwe groep samen te stellen. Naast de voorzitter, huisarts J. Lanphen, projectleider dr. J.S. Burgers en secretaris drs. D.M. Schipper, bestond deze groep uit tien vertegenwoordigers van beroepsverenigingen: gedragstherapeut prof.dr. G. Bleijenberg, kinderarts dr. E.M. van de Putte, huisarts drs. L. van Bokhoven, bedrijfsarts dr. E.J. van der Beek, jeugdarts dr. O.L. Sijperda, verzekeringsarts dr. M.L.A. Broekhuizen, psychiater dr. A.M. van Hemert, neuroloog prof.dr. M. Vermeulen, revalidatiearts drs. M. Pont en internist prof. dr. J.W.M. van der Meer.

Ook zat in deze groep één vertegenwoordiger van de patiëntenorganisaties: P. de Roy, bestuurslid van de ME/CVS-Stichting. (In de eerdere kerngroep was nog plaats ingeruimd voor twee afgevaardigden van patiëntenorganisaties, en was ook de Steungroep vertegenwoordigd.)

### **Medewerking stopgezet**

Ook deze nieuwe groep is niet in haar missie geslaagd. Sterker nog: drie leden, professor Bleijenberg, kinderarts Van de Putte en professor Van der Meer, besloten hun medewerking definitief stop te zetten. Psychiater Van Hemert volgde korte tijd later hun voorbeeld. Voordat zij hun medewerking opzegden zonden de eerste drie een brief met kritiekpunten aan de voorzitter van de commissie richtlijnontwikkeling. Hun belangrijkste bezwaren:

- De werkwijze en begeleiding van het CBO zou van het begin af aan onzorgvuldig, willekeurig, gehaast en onvoldoende gericht op consensus zijn geweest.
- De door de werkgroepen opgestelde teksten zouden onvoldoende kwaliteit hebben.
- De patiënteninbreng zou te groot zijn geweest – patiënten hadden volgens de briefschrijvers ten onrechte een gelijke rol als andere leden.
- De studies naar het effect van cognitieve gedragstherapie in combinatie met systematisch opgevoerde lichamelijke inspanning (CGT/GET) zouden te laag zijn gewaardeerd.

### **Reactie Steungroep**

In een reactie hebben zowel het CBO als de organisatie ZonMW, die het hele proces met overheidsgeld financiert, laten weten dat ze zich niet kunnen vinden in de kritiekpunten. Ook de Steungroep is het met de meeste bezwaren niet eens:

- De werkwijze van het CBO was van meet af aan duidelijk, en deze is ook gevolgd. Bovendien was er binnen de werkgroep behandeling, beoordeling en begeleiding, waaraan de Steungroep deelnam, wel degelijk consensus over de opgestelde tekst. In de tekst van de werkgroep diagnose zaten nog hiaten, maar er was voldoende ruimte om op die punten alsnog verbeteringen aan te brengen.
- De inbreng van de patiënten was naar onze overtuiging niet onevenredig groot, integendeel: er zat slechts één patiënt (met plaatsvervanger) in beide werkgroepen die respectievelijk zes en acht leden telden. Wij hebben de indruk dat de briefschrijvers niet goed op de hoogte zijn van de rol van patiëntenvertegenwoordigers bij de richtlijnontwikkeling. Hun rol is niet bij voorbaat beperkt tot bepaalde onderwerpen, zoals de be-

jegening van patiënten door artsen, of tot het aandragen van ervaringen van hun achterban met diagnostiek en behandelingen (waaronder CGT/GET).

Zij kunnen ook een bijdrage leveren aan het beoordelen van de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek, zeker als zij daar gezien hun opleiding en professionele achtergrond toe in staat zijn. Zij zijn daarbij gelijkwaardig aan de andere werkgroepleden en, net zoals zij, gebonden aan de methodiek die het CBO hanteert en die bij aanvang aan iedereen duidelijk is gemaakt.

Anders dan de briefschrijvers zijn wij van mening dat er geen onderwerpen zijn waar patiëntenvertegenwoordigers bij voorbaat niet over mee zouden mogen en kunnen praten, zolang zij zich, net als alle andere werkgroepleden, maar houden aan de werkwijze die het wetenschappelijk en professioneel niveau van de richtlijn moet garanderen. En dat is gebeurd.

- De kritiek op de waardering van onderzoek naar het effect van cognitieve gedragstherapie is naar onze mening uiterst merkwaardig. Wetenschappelijke studies worden op grond van bepaalde criteria ingedeeld in vier 'evidentie niveaus'. Tot het hoogste niveau, niveau één, behoren dubbelblind placebo gecontroleerde studies. De CGT-onderzoeken van o.a. professor Bleijenberg zijn volgens de methode van het CBO op niveau twee ingeschaald. De briefschrijvers vonden dat die op niveau één moesten komen.

Dat kan echter niet, want een onderzoek naar het effect van CGT met een controlegroep kan nooit voldoen aan de eis van dubbelblindheid: patiënt en therapeut weten immers in welke groep ze zitten. Dubbelblind onderzoek is alleen mogelijk bij studies naar het effect van medicijnen.

### Hoe nu verder?

De beroepsverenigingen van de opgestapte leden zijn aangeschreven met het verzoek een vervanger te leveren. Inmiddels is de deadline hiervoor verstreken en hebben twee verenigingen (die van gedrags- en cognitief therapeuten en die van kinderartsen) laten weten geen vervanger te zullen afvaardigen. De twee andere hebben (nog) niet van zich laten horen. Op dit moment buigt ook de Raad van Bestuur van het CBO zich over de ontstane situatie. Hij zal met de opdrachtgever ZonMw

in gesprek gaan met als doel een oplossing te vinden.

De Steungroep is van oordeel dat de richtlijn op basis van de voorliggende tekst afgemaakt moet worden, met optimale betrokkenheid van vertegenwoordigers van de drie patiëntenorganisaties. Daarbij zou nog speciale aandacht besteed moeten worden aan de uitkomsten van de enquête van het NIVEL naar ervaringen en meningen van ME/CVS-patiënten,\* waarvan in het vorige nummer van *Steungroepnieuws* verslag is gedaan. Uit die enquête blijkt dat patiënten veel belang hechten aan een goede richtlijn.

Bovendien zouden de grote hoeveelheid geld, tijd en energie (waaronder ook die van ons) die al in het project zijn geïnvesteerd niet verspild mogen worden.

\* A.J.E. de Veer en A.L. Francke, Zorg voor ME/CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de gezondheidszorg. NIVEL, Utrecht 2008. Het onderzoeksrapport is te downloaden via: [www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf](http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf)

## ME/CVS EN ONDERWIJS

### ZIEK ZIJN EN TOCH JE EINDEXAMEN HALEN

*Theo van der Werf*

**Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze tweede aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor het eindexamen.**

Het eindexamen is zo'n moment in je opleiding waarop je kunt laten zien wat je hebt opgestoken van al die lessen, opdrachten en uren met je neus in de boeken. Je zou het eigenlijk als een uitdaging moeten kunnen beschouwen. Maar jongeren met ME/CVS zien het vaak meer als een uitputtingsslag, die ze onmogelijk kunnen winnen. In korte tijd zes tot negen of soms nog meer vakken afsluiten, elk in drie uur tijd, soms twee op één dag, in een volle zaal met tientallen anderen. Klinkt dat als je ergste nachtmerrie? Dan kan de school samen met jou en je ouders naar een uitweg zoeken.

## Afwijkende voorschriften centraal schriftelijk eindexamen

Op het eerste gezicht lijkt er weinig ruimte om het eindexamen zo in te richten dat dit aansluit bij de mogelijkheden van een langdurig zieke leerling. In wetten, besluiten en reglementen is alles tot in de puntjes geregeld. Maar gelukkig biedt artikel 55 van het Examenbesluit een uitweg. Dit geeft de directeur van de school de gelegenheid om, in overleg met de onderwijsinspectie, van de voorschriften af te wijken om leerlingen met een beperking gelijke kansen te geven hun opleiding met succes af te ronden. Hieronder een aantal voorbeelden van afwijkende voorschriften:

- **Verlenging van de examentijd**

De beschikbaar gestelde tijd mag, indien noodzakelijk, worden verlengd. Een verlenging met 30 minuten is algemeen gebruikelijk, maar er kan ook meer tijd worden gegeven.

- **Andere wijze van afnemen**

De onderdelen van het centraal schriftelijk examen worden, zoals de naam al zegt, schriftelijk afgenomen. In afwijking hiervan kan dat ook mondeling gebeuren. Daarvan moet de onderwijsinspectie dan uiterlijk drie maanden voor het examen in kennis worden gesteld, en de schooldirectie moet erop toezien dat de afwijkende examenform voldoet aan de eisen ten aanzien van validiteit en betrouwbaarheid. Het niveau en de doelstelling mogen niet anders zijn dan die van het oorspronkelijke examen.

- **Thuis examen doen**

Wanneer dat nodig is, kunnen er afspraken gemaakt worden over de plek waar het examen plaatsvindt. Dit kan dus ook bij de kandidaat thuis zijn. Ook hiervan moet de onderwijsinspectie tijdig in kennis worden gesteld, en de school moet voor het elders afnemen van (onderdelen van ) het examen een examiner en een extra toezicht- houder aanwijzen. Die examiner ontvangt de eindexamenopgave voor het bewuste onderdeel in een gesloten envelop, die hij pas mag openen op het moment van het landelijk vastgestelde examentijdstip. Na afloop neemt hij de gemaakte examenopgave mee terug naar school, waarna verder de normale procedure wordt gevolgd.

- **Examen doen op een afwijkend tijdstip**

Sommige leerlingen zijn 's middags al volkomen uitgeput en niet meer in staat om hersenarbeid te verrichten. Andere hebben 's ochtends zoveel pijn en andere problemen dat zij zich pas later op de dag kunnen concentreren op hun werk. De directeur mag de inspectie vragen om voor deze kandidaten het tijdstip van het afnemen van het eindexamen te vervroegen of te verlaten. Hij moet daarbij vermelden op welke wijze de school voorziet in de zogenaamde quarantaineregels, zodat kandidaten, maar ook docenten, geen enkele mogelijkheid hebben om 'voorkennis' op te bouwen. Alle zendmogelijkheden, via mobieltjes, maar ook via horloges, elektronische rekenmachines en ga zo maar door moeten uitgeschakeld zijn.



- **Inlassen van rusttijd**

Als dat nodig is, mag het examen worden onderbroken om te rusten. De rusttijd wordt dan bij de examentijd geteld en staat dus los van de toegestane verlenging van de examentijd. De tijd wordt stilgezet op het moment dat de leerling gaat rusten en gaat pas weer lopen wanneer hij of zij weer met het examen verdergaat.

- **Verdeling over tijdvakken**

De totale belasting die het eindexamen met zich meebrengt, is onder meer afhankelijk van het rooster. In het gunstigste geval zit er ruimte tussen de examenmomenten.

Maar met wat pech is er op opeenvolgende dagen een vak, of zijn er zelfs twee op dezelfde dag.

Om de kansen voor chronisch zieke leerlingen te verhogen kan er op voorhand een planning worden gemaakt waarbij de examenvakken over het eerste, het tweede en het derde tijdvak worden verdeeld. Het is dan verstandig om een zwak vak in de eerste of tweede ronde te doen, zodat in de derde ronde, waarin het examen wordt afgerond, nog herkanst kan worden.

- **Spreiding over twee schooljaren**

Als het voor een chronisch zieke jongere niet haalbaar is het volledige examen in één jaar af te leggen, kan er een individuele regeling worden getroffen. Artikel 59 van het Eindexamenbesluit maakt spreiding van het eindexamen over twee jaar mogelijk. De schooldirectie kan dit toestaan, nadat ze hierover met de inspectie heeft overlegd. In overleg met de leerling wordt dan afgesproken hoe de examenvakken over de twee jaar worden verdeeld.

- **Afsluiten vakken in het voorlaatste jaar**

Sinds augustus 2007 bestaat ook de mogelijkheid om al in het voorlaatste schooljaar in één of meer vakken examen te doen. Dit kan chronisch zieke leerlingen de kans geven om zonder tussenkomst van de inspectie het examen te spreiden. Een combinatie van de in het vorige voorbeeld genoemde spreiding met deze nieuwe bepaling in het examenbesluit maakt het mogelijk om het examen over drie jaar te verdelen.

- **Sprokkelen van vakken via volwassenenonderwijs**

Soms krijgen leerlingen ondanks al hun inspanningen bij de bekendmaking van de examenuitslagen te horen dat ze gezakt zijn. Het beleid van de regering is erop gericht dat jongeren die gezakt zijn alsnog hun diploma kunnen halen, desnoods via de 'uitbestedingsroute'.

Dit houdt in dat deze leerlingen ingeschreven kunnen blijven staan op hun eigen school (die daarvoor van het ministerie een halve bekostiging krijgt) en voor maximaal één jaar uitbesteed kunnen worden naar het volwassenenonderwijs (vavo) om de resterende vakken bij elkaar te sprok-

kelen. Hiervoor kunnen ze terecht op het Regionaal Opleidingencentrum (ROC) in de buurt. Daar kunnen dan alle resterende vakken worden afgerond met een (deel) examen. Als dat lukt wordt alsnog het diploma uitgereikt.

- **Combineren van cijferlijsten**

Ook als je gezakt bent, krijg je een cijferlijst. De ontbrekende vakken of de onvoldoende cijfers kun je aanvullen of verbeteren door je in een volgend jaar als kandidaat aan te melden voor het staatsexamen in die vakken. Na een positieve uitslag krijg je voor deze vakken certificaten. Vervolgens kan de staatsexamen-commissie op jouw verzoek de certificaten en de cijferlijst van je vroegere school, als deze samen voldoende zijn om aan de eisen van een volledig eindexamen te voldoen, inwisselen voor een diploma.

- **Hulpmiddelen**

Wanneer je bijzondere hulpmiddelen nodig hebt om het eindexamen te kunnen maken, bijvoorbeeld een laptop, kan dit met de directeur van de school overlegd worden. Soms zal hiervoor een deskundigenrapport of medische verklaring nodig zijn.

Al deze praktische tips zijn voorbeelden van de mogelijkheden die er voor scholen bestaan om de regels zodanig aan te passen dat ze meer aansluiten bij de mogelijkheden van een chronisch zieke leerling. De school doet er goed aan om in een maatwerkprotocol alle aanpassingen die nodig zijn voor een dergelijke leerling bij elkaar te zetten en over dit totaalpakket te overleggen met de onderwijsinspectie. Een voorbeeld van zo'n protocol is te vinden op de website [www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)

Succes met je examen!

**ME/CVS EN STOORNISSEN IN DE MITOCHONDRIËN***Eef van Duuren*

**ME/CVS-patiënten kampen, zoals bekend, met een gebrek aan energie. Een groep Engelse wetenschappers onder leiding van Sarah Myhill onderzocht in hoeverre dat veroorzaakt kan worden door een gebrekkige werking van de mitochondriën – die spelen immers een belangrijke rol bij de stofwisseling en de energielevering.**

Mitochondriën zijn kleine organismen die in vrijwel alle lichaamscellen voorkomen. Suikers en vetten die vanuit het spijsverteringskanaal door het bloed naar de cellen worden vervoerd, zetten zij om in energie. Dat doen zij door *adenosine trifosfaat*, ATP, voort te brengen. Deze ATP wordt omgezet in ADP, *adenosine difosfaat*, waarbij energie vrijkomt voor bijvoorbeeld het samentrekken van spieren of het zenden van boodschappen via de zenuwen. ADP wordt, op zijn beurt, weer omgezet in ATP, zodat het proces zich kan herhalen.

Werken de mitochondriën niet goed, dan zal dat leiden tot vermoeidheid, verzuring van de spieren en mogelijk ook tot andere symptomen van ME/CVS.

**Afwijking al langer bekend**

Het team van Myhill plukte de veronderstelling dat er bij ME/CVS sprake is van slecht werkende mitochondriën niet uit de lucht. Bij de bestudering van biopten, kleine stukjes weefsel, van ME/CVS-patiënten bleek al bij onderzoeken in de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw een abnormale degeneratie van mitochondriën\* en uitschakeling van genen in mitochondriaal DNA.\*\* Het betrof onder andere genen die betrokken zijn bij de werking van het immuunsysteem, hersencellen, spiercellen en de schildklier.

**Vijf stadia**

Myhill en haar collega's besloten het bloed van ME/CVS-patiënten te bestuderen en daarbij niet alleen te kijken naar het eindresultaat van het stofwisselingsproces – de uiteindelijk voortgebrachte hoeveelheid energie –, maar

ook specifiek naar vijf stadia in het ontstaan en de verwerking van ATP en ADP. Zij richtten zich daarbij op de zogenaamde *neutrofielen*, belangrijke cellen van het immuunsysteem.

Zij onderzochten 71 patiënten die zich hadden aangemeld bij een privékliniek voor de behandeling van ME/CVS. Eerst stelden zij met behulp van een gestandaardiseerde meetmethode vast hoeveel last deze patiënten van hun ziekte hadden, met andere woorden: wat hun mogelijkheden tot functioneren waren. Op een schaal van 0 – 10 scoorden de patiënten 7 of lager. Op grond van de uitkomsten verdeelden ze hen in drie groepen (van ongeveer gelijke grootte): een groep die zeer ernstig beperkt was, een die ernstig beperkt was en een die matig beperkt was.

Hierna namen ze van alle patiënten bloed af, evenals van 53 gezonde vrijwilligers die fungeerden als controlegroep. Het laboratorium dat de bloedtests uitvoerde, deed dat 'blind' en was dus niet op de hoogte van wie de bloedmonsters afkomstig waren. De uitkomsten van de bloedmetingen van de mensen uit de controlegroep golden als 'normaalwaarde'.

**Voorspellend**

De onderzoekers vergeleken de bloedwaarden die zij bij de patiënten vonden met hun eerder vastgestelde functioneringsmogelijkheid. Zij ontdekten een duidelijk verband tussen een slechtere bloedwaarde en slecht functioneren. Daarbij bleek hoe belangrijk het was om de bloedwaarde tijdens alle vijf stadia te bepalen: scoorden de patiënten in één categorie 'normaal', dan bleken uit de overige waarden toch duidelijk tekorten. Het overzicht van de diverse waarden heeft dus een grote voorspellende kracht voor de ernst van de beperkingen van een patiënt.

Nog interessanter wordt het als de vijf waarden met elkaar vermenigvuldigd worden tot één eindwaarde: de Mitochondriële Energie Score (MES). De hoeveelheid energie die vrijkomt uit de werking van de mitochondriën is immers uiteindelijk afhankelijk van de werking van alle onderdelen in het proces. Op één na hadden alle patiënten een lagere score dan de controlegroep, waarbij er een sterk verband opviel tussen de mate waarin de patiënten in hun functioneren beperkt waren en hun MES.

**Immuunsysteem**

De uitkomsten van deze studie wijzen op het slecht functioneren van de mitochondriën in



Michaël Koolhaas

### **ME/CVS-PATIËNTEN LEVEN GEZONDER DAN GEMIDDELDE NEDERLANDER**

Nijmeegse wetenschappers hebben de leefstijl van 247 ME/CVS-patiënten onderzocht. Zij keken naar de hoeveelheid vetten, vezels, fruit en groente in hun voedingspatroon, naar hun drank- en nicotinegebruik en naar hun lichaamsgewicht. Daarbij bleek dat ME/CVS-patiënten gemiddeld genomen gezonder eten dan de rest van de Nederlandse bevolking. Ook wat roken, drinken en gewicht betreft scoorden ze beter.

Een relatie tussen deze factoren en de ernst van de vermoeidheids- en andere klachten van de patiënten konden de Nijmegenaren niet vaststellen.

Goedendorp MM, Knoop H, Schippers GM, Bleijenberg G. The lifestyle of patients with chronic fatigue syndrome and the effect on fatigue and functional impairments. *J Hum Nutr Diet.* 2009 Feb 13.

### **ME/CVS IN BRAZILIË**

Tot nu toe wordt alleen in een beperkt aantal 'rijke' landen aandacht besteed aan het bestaan van ME/CVS. Engelse en Braziliaanse onderzoekers vroegen zich af of dat wil zeggen dat deze ziekte in armere landen niet voorkomt. Ze onderzochten de medische dossiers van enkele duizenden patiënten in Engeland en Brazilië. Hieruit bleek dat er in beide landen ongeveer evenveel mensen waren die op grond van hun klachten in aanmerking kwamen voor de diagnose ME/CVS. In Brazilië was deze diagnose echter bij niemand van hen gesteld, in Engeland wel (ook al was dat alleen bij een minderheid).

De onderzoekers concluderen dat de ziekte in beide landen even vaak voorkomt maar in Brazilië door sociaal-culturele verschillen niet als zodanig wordt herkend.

Cho HJ, Menezes PR, Hotopf M, Bhugra D, Wessely S. Comparative epidemiology of chronic fatigue syndrome in Brazilian and British primary care: prevalence and recognition. *Journal: Br J Psychiatry.* 2009 Feb;194(2):117-22.

de neutrofielen van het immuunsysteem van ME/CVS-patiënten. Het immuunsysteem zal daardoor ongetwijfeld minder effectief zijn. In een eerdere studie is al aangetoond dat deze cellen van het immuunsysteem bij ME/CVS-patiënten versneld afsterven.\*\*\*

Hiermee is niet gezegd dat ook de mitochondriën in andere lichaamscellen niet goed functioneren. Maar een dergelijke afwijking in de hartspieren of in het centrale zenuwstelsel zou veel van de symptomen van ME/CVS kunnen verklaren. Natuurlijk blijft het de vraag of afwijkingen in de mitochondriën de oorzaak zijn van de ziekteverschijnselen bij ME/CVS. Mogelijk is hun afwijking weer het gevolg van andere oorzaken.

Myhill en haar collega's zijn nu bezig met onderzoek naar manieren om de werking van mitochondriën te verbeteren door extra voedingsstoffen toe te dienen zoals vitamines en vetzuren, of medicijnen.

### **Conclusie**

Deze studie heeft duidelijk de kracht en het nut van de ATP-test bewezen door biochemische afwijkingen in ME/CVS-patiënten aan te tonen en specifiek te benoemen. De test kan van grote waarde zijn voor de diagnose. Hiermee kunnen namelijk, zo stellen de onderzoekers, ME/CVS-patiënten onderscheiden worden van mensen die vermoeidheids- en andere klachten hebben vanwege stress of psychologische factoren.

De onderzoekers hopen dat hun onderzoek herhaald wordt door een ander, onafhankelijk laboratorium om de uitkomsten te bevestigen.

*Sarah Myhill, Norman E. Booth, John Mc-Laren-Howard. Chronic Fatigue Syndrome and mitochondrial dysfunction. Int J Clin Exp Med (2009) 2, 1-16*

\* Behan et al. Mitochondrial abnormalities in the post-viral fatigue syndrome. *Acta Neuropathol (Berl)* 1991; 83; 61-65;

Byrne et al. Chronic relapsing myalgia (?postviral); clinical, histological and biochemical studies. *Aust N Z J Med* 1985; 15; 305-308.

Vecchiet et al. Sensory characterization of somatic parietal tissues in humans with Chronic Fatigue Syndrome. *Neurosci Lett* 1996; 208; 117-120.

\*\*Vecchiet et al (zie noot 1) en Zhang et al. Unusual pattern of mitochondrial DNA deletions in skeletal muscle of an adult human with Chronic Fatigue Syndrome. *Hum Mol Genet* 1995; 4; 751-754.

\*\*\* Kennedy et al. Increased neutrophil apoptosis in Chronic Fatigue Syndrome. *J Clin Pathol* 2004; 57: 891-893.

## **STAP VOOR STAP**

Monique Schonckert

Onderzoekend kijk ik naar mijn bergschoenen. Ze zijn stoffig geworden, maar vertonen opmerkelijk weinig slijtageplekken. Ik heb ze gekocht in 1997 voor een wandelvakantie in Engeland. Na drie dagen overleed mijn vader en moest ik halsoverkop naar huis. Twee maanden later kon ik mijn nieuwe schoenen eindelijk inlopen. In Zwitserland. Tien dagen wandelde ik door dit prachtige land met zijn donkerblauwe meren en imposante bergen en voelde me stoer en onoverwinnelijk in mijn sportieve outfit. Na mijn scheiding begin '98 was ik vastbesloten om niet te gaan zitten treuren en spontaan boekte ik een wandelvakantie op Madeira. Mijn schoenen gingen uiteraard mee. Hoewel ik mij mateloos had verheugd op deze reis, viel het wandelen zwaar tegen. Uitgeput en koortsig moest ik zelfs twee dagen in het hotel blijven. Ach, een voorbijgaand griepje, niets om mij zorgen over te maken, concludeerde ik optimistisch.

Nu, tien jaar later, staan mijn stevige stappers meestal in de kast. Maar vandaag stof ik ze af en zet ze klaar bij de andere reisspullen. Ons huis lijkt sinds een paar weken op dat van mensen die een grote expeditie plannen. Ruim voor vertrek begon ik al beetje bij beetje met de voorbereidingen. Reizen lijkt tegenwoordig in niets meer op de spontane acties van vroeger. Alles moet minutieus gepland want elk onverwacht energieverbruik kan desastreuze gevolgen hebben.

We gaan een week naar Luxemburg. Aan de rand van het Müllerthal hebben we een huisje gehuurd en het is mijn grootste wens om nog eens een stukje van de wandelroutes van vroeger te lopen. De omgeving is ronduit adembenemend. Voor mij helaas ook letterlijk. Zonder auto met chauffeur zouden zowel de reis als de wandelingen onmogelijk zijn. Mijn man weet al dat we hoogstens een uurtje kunnen lopen en dat hij de auto zo dicht mogelijk bij het bos moet parkeren.

Vroeger ergerde ik me aan de zondagswandelaars die met hun auto tot aan de bosrand reden en in hun nette kleding en op keurige schoentjes een klein rondje liepen voor ze uitgebreid op een terras gingen uitrusten. Nu behoor ik zelf tot deze groep, sterker nog, ik mag spreken van een goede dag als ik überhaupt kan gaan wandelen. Maar – ook al kan ik nog maar een klein stukje lopen en moet ik vaak

op een bankje uitrusten – ik wil per se mijn oude bergschoenen aan. Dan voel ik mij weer stoer en sterk en kan ik mij heel even genotvol overgeven aan de fantasie van een gezond en sportief leven.



Nog een paar dagen, dan begint ons avontuur. Een dubbel avontuur deze keer, want op de laatste dag van onze vakantie hebben we nog een bruiloft. De oudste zoon van mijn Luxemburgse schoolvriendin gaat trouwen. De gedachte aan de inspanning die deze feestdag van mij zal vergen, maakt dat ik geregeld twijfel aan de haalbaarheid van onze 'expeditie'. Wat als ik op de ochtend na de bruiloft niet in staat ben om de lange terugreis aan te gaan? Wat als ik door een onverwacht voorval al vóór de bruiloft door mijn voorraad energie raak? Wat als we autopech krijgen of als het die dag bloedheet is? Alles is tegenwoordig een belemmering en het anticiperen op wat mis kan gaan, maakt mij onrustig.

Zucht. Even diep ademhalen. Ik wil kalm en onbezorgd op reis gaan en niet op eventuele moeilijkheden vooruitlopen. Stap voor stap – net zo stoer als mijn bergschoenen – zal ik dit avontuur aangaan.

[www.schonckert.nl](http://www.schonckert.nl)

## **NIEUWS VAN HET BESTUUR**

### **Financieel verslag**

Het bestuur heeft het financieel verslag over 2008 goedgekeurd. We hebben het jaar zonder verlies kunnen afsluiten. Donateurs die het verslag willen ontvangen kunnen dat opvragen bij Ronald Schuch, via 050-549 29 06 of per email: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

## **Nieuwe website**

U hebt het misschien al gezien: eind maart is onze geheel vernieuwde website de lucht in gegaan. Pieter Muller, Michaël Koolhaas en Gea Muller hebben veel werk verzet met het ontwerpen van een nieuwe lay-out en het up-to-date brengen van de inhoud. Wij hopen dat u even enthousiast bent over de website als wij! Natuurlijk houden we ons warm aanbevelen voor tips en/of opmerkingen om de site verder te verbeteren. Het adres is onveranderd: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

## **Nieuwe bestuursleden gevonden... en gezocht**

In de afgelopen nummers van *Steungroepnieuws* hebben wij onze donateurs meermalen dringend gevraagd de gelederen van de Steungroep te komen versterken. We zijn blij te kunnen melden dat het bestuur inmiddels is uitgebreid met een nieuwe secretaris: Bettine Molenberg.

Maar nog steeds zitten we te springen om mensen. Bent u iemand of kent u iemand die zijn of haar talenten binnen de Steungroep wil inzetten? Laat het ons alstublieft weten via telefoonnummer 050-549 29 06 of per email aan [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

## **Telefonische bereikbaarheid**

We hebben bericht gekregen dat de Steungroep tijdens kantooruren soms slecht bereikbaar is. Omdat het niet lukt de telefoon continu te bemensen, moeten we soms ook gebruikmaken van een antwoordapparaat. Wie daarop een boodschap insprekt wordt altijd zo snel mogelijk teruggebeld. Maar als de lijn bezet is door de soms lange gesprekken waarin wij vragenstellers zo goed mogelijk van advies proberen te dienen, is ook het antwoordapparaat niet bereikbaar. We zoeken naar een technische oplossing voor dit probleem en doen er alles aan het zo snel mogelijk op te lossen.

Een deel van het probleem ligt echter ook in het feit dat er een tekort is aan menskracht op het kantoor. En ook hier geldt: de Steungroep is dringend op zoek naar vrijwilligers die willen helpen de werkdruk te verlichten!

## **BROCHURES**

### **Handleiding voor de (her)keuring**

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV.

(87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

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

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

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

### **Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring**

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hun opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

### **Cognitieve gedragstherapie**

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

### **Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'**

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p).

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p).

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

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

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

### **De maatschappelijke kosten van ME/ CVS**

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p).

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS

### **Bestellen**

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

### **KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS**

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

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Theo van der Werf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid