



STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 7, NUMMER 3, SEPTEMBER 2007

Beste lezer,

Komkommertijd was het deze zomer niet voor de Steungroep. De uitkeringsproblematiek blijft onze aandacht vragen. Op 27 juni hadden we hierover een gesprek met politicus Eddy van Hijum, WAO/WIA-woordvoerder van de Tweede Kamerfractie van het CDA. Ook ME-patiënt Harrie Toussaint was aanwezig. Hij is al elf jaar lang zo ziek dat het voor zijn collega's, bedrijfsarts en werkgever duidelijk is dat hij niet kan werken, maar toch krijgt hij geen uitkering. Het televisieprogramma *Netwerk* heeft in de zomer van 2006 al eens aandacht besteed aan zijn situatie. Het UWV, de rechtbank en de Centrale Raad van Beroep vinden dat hij 'medisch objectief' niet ziek is en daarom geen recht heeft op WAO.

In het gesprek met Van Hijum verduidelijkte Toussaint zijn problemen en pleitte hij voor rechtvaardigheid. Ynske Jansen vertelde namens de Steungroep dat de situatie van Toussaint bepaald geen uitzondering is, en dat ook veel ME-patiënten die eerder wél een WAO-uitkering kregen, die bij de recente herkeuring zijn kwijtgeraakt – zonder dat hun gezondheid is verbeterd. Toussaint gaat, op advies en met steun van de Steungroep, bij het UWV herziening vragen. Van Hijum beloofde er bij minister Donner op aan te dringen serieus in te gaan op een brief die de Steungroep, samen met een aantal andere organisaties, heeft geschreven. Meer over deze brief leest u in dit nummer.

Verder vindt u weer allerlei andere actuele informatie, zoals over het nieuwe Verzekeringsgeneeskundig protocol; en in de rubriek Wetenschap een verslag van de ME/ CVS-

Conferentie die dit voorjaar in de Verenigde Staten werd gehouden.

Regelmatige lezers van Steungroepnieuws zullen in dit nummer vergeefs zoeken naar de bijdrage van Marijke Gehrels. Jarenlang schreef Marijke elk kwartaal – eerst voor *ME*medium, later voor Steungroepnieuws – een column waarin zij op humoristische wijze vertelde over haar leven als ME-patiënt. Daarmee verzamelde zij een kring van trouwe fans om zich heen. Dat zij met schrijven stopt, heeft een verheugende reden: Marijke is hersteld en wil zich in de toekomst met andere dingen gaan bezighouden. Voor wie contact met haar wil opnemen: Marijke Gehrels, Lutkemeerweg 180, 1067 TH Amsterdam. Tel. 020-6194186, e-mail: j.hoogendam48@chello.nl

Gelukkig is er een opvolgster voor Marijke gevonden: Monique Schonckert. Monique zal bij veel lezers bekend zijn als schrijfster van het boek *Meer dan moe*, waarin zij verslag doet van haar ervaringen met ME/ CVS. In dit nummer leest u haar eerste bijdrage als columnist.

**13-11-'07 INFORMATIEBIJeenKOMST
OVER HET NIEUWE CVS-KEURINGS-
PROTOCOL.** Zie pagina 5

NIEUW: KEURINGS-PROTOCOL VOOR ME/ CVS

Ynske Jansen

Op 12 april 2007 heeft de Gezondheidsraad het 'Verzekeringsgeneeskundig protocol chronische-vermoeidheidssyndroom' uitgebracht. Voortaan gaan verzekeringsartsen dat als richt-

lijn gebruiken bij het vaststellen van de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME/ CVS. Helaas houdt het protocol allerlei hardnekkige vooroordelen in stand. Toch kan het er ook toe leiden dat ME-patiënten bij een keuring beter worden beoordeeld.

Eerst het goede nieuws. Het protocol stelt klip en klaar dat ME/ CVS een erkende ziekte is, die het functioneren ernstig beperkt. Verzekeringsartsen moeten, aldus het protocol, 'het lijden van ME/ CVS-patiënten erkennen'. Onduidelijkheid over de aard en oorzaak van deze ziekte mag bij de keuring geen doorslaggevende rol spelen. Er kunnen grote verschillen zijn tussen ME/ CVS-patiënten onderling, en hun mogelijkheden om te functioneren moeten individueel vastgesteld worden. Als er geen lichamelijke afwijkingen worden gevonden, mag de conclusie niet zijn dat er 'niets aan de hand' is. Een belangrijk punt is verder, dat er duidelijk in het protocol staat dat ME/ CVS tot volledige arbeidsongeschiktheid op medische gronden kan leiden. Voor ME-patiënten die nog wel kunnen werken moet individueel de beste verdeling van activiteit en rust worden bepaald. Vermindering van het aantal werkuren per dag en per week en regelmatige rustpauzes noemt het protocol als belangrijkste aanpassingen.

Twijfels van tafel

Dit protocol zou dus een eind kunnen maken aan de twijfels die nog vaak bij verzekeringsartsen leven over de vraag of ME/ CVS wel een ziekte is. Ook kan de stelling van tafel dat ME/ CVS niet tot ernstige arbeidsongeschiktheid kan leiden, omdat de oorzaak van de ziekte niet bekend is of omdat er geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden. En hetzelfde geldt voor de opvatting van veel verzekeringsartsen dat ME-patiënten niet in aanmerking komen voor een urenbeperking.

Eenzijdig en slecht onderbouwd

Tot zover de positieve punten. Nu de negatieve. De samenstellers van het protocol baseren zich vooral op het eerdere rapport (uit 2005) van de Gezondheidsraad over ME/ CVS. En de zwakheid van dit rapport was nu juist, dat het wetenschappelijk eenzijdig was en slecht onderbouwd: recente weten-

schappelijke ontwikkelingen werden niet meegenomen en cognitieve gedragstherapie en *graded exercise*-therapie kritiekloos als beste behandeling gepropageerd. Dezelfde gebreken zijn helaas terug te vinden in dit protocol.

Niet *evidence-based*

De Gezondheidsraad stelt dat de protocollen die voor verschillende ziektes zijn gemaakt, aansluiten op 'bestaande evidence based curatieve en bedrijfsgeneeskundige richtlijnen'. Dat klinkt heel degelijk. Maar er zijn in Nederland nog helemaal geen behandelings- of bedrijfsgeneeskundige richtlijnen voor ME/ CVS, dus het CVS-protocol kán daar ook niet op gebaseerd zijn. En 'evidence-based' kun je dit protocol zeker niet noemen. Deze tegenwoordig veel gebruikte kreet zou je eenvoudig kunnen vertalen als 'op bewijs gebaseerde geneeskunde', maar zo simpel is het niet. Volgens de gangbare definities* gaat het bij evidence-based geneeskunde niet alleen om wetenschappelijk bewijs, maar om een combinatie van drie zaken: het beste wetenschappelijke bewijsmateriaal dat op het moment beschikbaar is, de praktijkervaring van artsen én de ervaringen, voorkeuren en verwachtingen van patiënten.

Weinig aandacht voor praktijkervaring van patiënten en artsen

De werkgroep die het protocol heeft opgesteld, heeft niet alleen amper oog gehad voor recente wetenschappelijke ontwikkelingen, maar ook niet voor de ervaringskennis van patiënten. In eerdere nummers van deze nieuwsbrief schreven wij al over onze verzoeken om als patiëntenorganisatie betrokken te worden bij de ontwikkeling van het protocol. Op die verzoeken ging de werkgroep niet in. En ook het inhoudelijke commentaar dat wij samen met de andere ME-patiëntenorganisaties op de conceptversie leverden, is in het definitieve protocol nauwelijks terug te vinden. Bovendien hebben maar weinig artsen die deel uitmaakten van de werkgroep, echt ruime ervaring met ME/ CVS. Daardoor is in het protocol ook de praktijkervaring van artsen die zich veel met ME-patiënten bezighouden, te weinig aan bod gekomen.

Geen goed beeld van ziekte en behandeling

Het gevolg van dit alles is, dat het protocol een verkeerd beeld van ME/CVS schetst. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is ME/CVS een neurologische ziekte. Internationaal richt het wetenschappelijk onderzoek zich vooral op de rol van het zenuwstelsel, het immuunsysteem en het endocriene systeem bij het ontstaan van ME/CVS. Maar in dit protocol en de toelichting daarbij lijkt het over een heel ander soort ziekte te gaan. De aandacht gaat vooral naar de rol die psychologische factoren en gedrag zouden spelen bij het ontstaan van ME/CVS en bij het uitblijven van herstel, terwijl veel biomedisch onderzoek buiten beschouwing wordt gelaten. Dat bevestigt juist de vooroordelen die patiënten nog veel te vaak bij verzekeringsartsen tegenkomen, in plaats van ze te bestrijden.

Alleen aandacht voor cognitieve gedragstherapie

Het protocol stelt dat de behandeling van ME/CVS uitsluitend op psychologische factoren moet worden gericht. Het wijst alle behandelingsmogelijkheden, anders dan cognitieve gedragstherapie (CGT), af als niet-effectief. Het gaat zelfs nog verder, en stelt dat alleen CGT volgens de 'Nijmeegse methode' in aanmerking komt. Deze vorm van CGT is gebaseerd op het onbewezen uitgangspunt dat verkeerd gedrag en verkeerde gedachten de belangrijkste factor zijn waardoor de klachten bij ME/CVS niet overgaan. Hij wordt altijd gecombineerd met een geleidelijk toenemende lichamelijke training, zonder rekening te houden met de gevolgen die de patiënt daarvan ondervindt (*graded exercisetherapie*, zie ook Letta Vrijhofs artikel 'ME-conferentie in Amerika', elders in deze nieuwsbrief). Door het noemen van een naar onze overtuiging niet realistisch succespercentage (70%) van deze methode, roept het protocol bovendien te hoge verwachtingen op van het effect daarvan. En al staat in het protocol dat CGT alleen zinvol is op basis van vrijwilligheid, de kans bestaat toch dat verzekeringsartsen op grond van dit protocol het volgen van CGT als voorwaarde gaan stellen voor het toekennen of voortzetten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Toetsen van beperkingen

Een belangrijk kritiekpunt is ook dat in het protocol geen concrete aanwijzingen staan over de manier waarop beperkingen die het gevolg zijn van ME/CVS in individuele gevallen kunnen worden getoetst. Toch zijn daar wel degelijk mogelijkheden voor, zoals inspanningstesten en neuropsychologisch onderzoek.

Voor het recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering is het essentieel dat iemands beperkingen zo objectief mogelijk worden vastgesteld. Als dat niet gebeurt, blijven patiënten vooral afhankelijk van het inlevingsvermogen van een verzekeringsarts. Dat leidt tot willekeur, waarbij in het ene geval wel volledig rekening wordt gehouden met de gevolgen van de ziekte, en in het andere geval niet.

Gemiste kans

Volgens de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten is een voorwaarde voor toekenning van een WAO-, WAJONG-, WAZ- of WIA-uitkering dat de verzekeringsarts objectief vaststelt dat er sprake is van een 'consistent (samenhangend) geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps'. Hiervoor is het niet nodig dat de oorzaak van de gezondheidsklachten bekend is of dat er lichamelijke afwijkingen zijn gevonden. De verzekeringsarts moet zich bij zijn onderzoek niet laten leiden door vooroordelen, maar goed waarnemen en luisteren naar het verhaal van de patiënt/cliënt. Hij moet daarbij ook de waarnemingen van anderen betrekken, zoals bedrijfsartsen, werkgevers, behandelaars en collega's. Wanneer hij dan nog niet tot een plausibel en consistent beeld kan komen, dat past binnen de sociaal-medische kennis, kan hij aanvullend onderzoek laten doen.

Het protocol noemt echter niet alleen geen enkele mogelijkheid voor aanvullend onderzoek naar beperkingen, maar stelt zelfs zonder enig argument, dat neuropsychologisch onderzoek niet zinvol is. Een gemiste kans, want in de praktijk blijkt de uitkomst van specifiek op duurbelasting gericht neuropsychologisch onderzoek, en ook van inspanningsonderzoek, wel degelijk een rol te kunnen spelen bij het oordeel van verzeke-

ringsartsen en rechters over de belastbaarheid van mensen met ME/CVS.

Invoering door het UWV

Het protocol is inmiddels in de staatscourant gepubliceerd en heeft daarmee de status van 'bij ministeriele regeling vastgelegde wetenschappelijke inzichten die de beoordeling van arbeidsongeschiktheid kunnen ondersteunen'. In de wetgeving (WAO, WAJONG, WAZ en WIA) wordt daarnaar verwezen. Voor een zwak onderbouwd protocol is dit wel een heel zware status. Wat dat in de praktijk voor gevolgen heeft moet nog blijken. Het protocol wordt op 1 januari 2008 van kracht; het UWV bereidt ondertussen de invoering voor.

Geen papieren tijger

De Steungroep zal zich ervoor inzetten dat dit protocol voor wat betreft zijn positieve aspecten geen papieren tijger wordt. Wat daarbij goed van pas komt, is de toezegging van het UWV dat onze organisatie betrokken zal worden bij de bijscholing van verzekeringsartsen, die het UWV naar aanleiding van de invoering van het protocol organiseert. En voor de langere termijn zullen we aandringen op actualisering en herziening van het protocol, en op betrokkenheid daarbij van de Steungroep en de andere ME/CVS-patiëntenorganisaties.

De praktijk: tips

Samenvattend: er staat het nodige in het protocol dat verzekeringsartsen kan helpen om de beperkingen van mensen met ME/CVS serieus te nemen. Maar het protocol kan ook vooroordelen versterken. Wat in de praktijk de overhand zal krijgen moet blijken. Op 13 november a.s. organiseert de Steungroep een landelijke informatiebijeenkomst over het protocol. Voorlopig adviseren we mensen die een keuring verwachten of bezig zijn met een bezwaar- of beroepsprocedure het volgende:

- download of bestel het protocol en lees het van te voren door;**
- geef ook een exemplaar aan je begeleider en/of rechtshulpverlener (het liefst samen met dit artikel);
- als een verzekeringsarts met opvattingen of argumenten komt in je na-

deel, die in strijd zijn met het protocol, dan kun je hem op het protocol wijzen (en het eventueel overhandigen);

- in bezwaar- en beroepsprocedures kun je (of kan je rechtshulpverlener) op concrete punten naar het protocol verwijzen;
- als je overweegt om herziening te vragen (zie het bericht daarover in deze nieuwsbrief) kun je het protocol gebruiken om na te gaan of de verzekeringsarts in jouw geval verkeerde argumenten heeft gebruikt.

Als het gaat om een keuring of bezwaar/beroepsprocedure vóór de officiële invoeringsdatum van het protocol, 1 januari 2008, is dat geen reden om niet naar het protocol te verwijzen. De sociaal-medische kennis over ME/CVS die erin vervat is, is immers niet pas op die datum beschikbaar en geldig.

Oproep

Het is voor ons belangrijk om van zo veel mogelijk mensen te horen hoe het protocol in de praktijk werkt. We vragen u daarom uw ervaringen aan ons door te geven via telefoon 050 5492906 of info@steungroep.nl (als onderwerp graag vermelden 'protocol CVS')

* Zie bijvoorbeeld M. Offringa, W.J.J Assendelft, R.J.P.M. Scholten, Inleiding in de evidence-based medicine. Houten/Antwerpen 2003 ISBN 978 90 313 4006 4 en J.J.E van Everdingen e.a (red.), Evidence-based richtlijnontwikkeling. Houten 2004 ISBN 90 313 4209 2

**Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Chronische-vermoeidheidssyndroom, Lumbosacraal radiculair syndroom. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/12. De publicatie bevat zowel het protocol CVS als een hernia-protocol. Het CVS-gedeelte bestaat uit twee delen, een kort protocol en een meer uitgebreide toelichting. Korthedshalve spreken we hierboven met betrekking tot beide onderdelen van 'protocol'. De tekst van het protocol en van een gezamenlijk persbericht van de ME/CVS-patiëntenorganisaties daarover, evenals veel

achtergrondinformatie is te vinden via <http://www.steungroep.nl/protocol.htm>
Het protocol kan ook als boekje besteld worden bij de Gezondheidsraad: www.gr.nl of tel. 070 340 57 10.

De publicatie in de Staatscourant is te vinden via ww.overheid.nl (Staatscourant 1 augustus 2007, nr. 146, pagina 12)

INFORMATIEBIJeenKOMST **KEURINGSPROTOCOL ME/CVS**

Dinsdag 13 november 2007 organiseert de Steungroep een landelijke informatiemiddag over de effecten van het nieuwe keuringsprotocol.

Plaats: Gebouw Oud Katholieke Kerk Nederland,

Wilhelminalaan 5, 3818 HN Amersfoort

Tijd: 13.00 – 16.30 uur

Sprekers:

-Ynske Jansen van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid geeft uitleg over de betekenis van het protocol. Hoe kunnen ME-patiënten er hun voordeel mee doen?

-Herman Kroneman, medisch adviseur van het UWV, vertelt hoe het protocol in de praktijk gaat werken. Hoe kunnen verzekeringsartsen beperkingen bij ME/CVS op objectieve wijze vaststellen? In welke gevallen heeft het zin om herziening te vragen van een eerdere beslissing?

-Elly van der Scheer, van Neuropsychologisch Adviesbureau Van der Scheer, vertelt over de mogelijkheid om beperkingen bij ME/CVS vast te stellen met neuropsychologisch onderzoek.

Er is ruime gelegenheid voor het stellen van vragen.

De zaalruimte is beperkt, dus meld u zo vroeg mogelijk aan via info@steungroep.nl of 050-549 29 06.

Toegangsprijs inclusief een kop koffie of thee: € 5,- voor donateurs van de Steungroep, € 7,- voor niet-donateurs. Het bedrag kunt u overmaken op girorekening 6833476 o.v.v. 'Informatiemiddag 13 november'. Vermeld bij betaling ook uw adresgegevens. Nadat uw betaling ontvangen is krijgt u de deelnamebevestiging, het programma en de routebeschrijving.

FOUT BEOORDEELD? VRAAG OM HERZIENING!

Wie vermoedt dat hij bij de (her)keuring onjuist is beoordeeld, kan herziening vragen. Veel mensen zien daar tegenop. Toch kan het de moeite lonen.

Als resultaat van de aanhoudende inzet van de Steungroep erkent het UWV dat er bij ME/CVS-keuringen sprake kan zijn van een onjuiste beoordeling, die herziening van een beslissing rechtvaardigt. Het UWV heeft daarover in 2006 een aparte interne instructie uitgevaardigd. Uitgebreide praktische informatie hierover is te vinden in de Steungroepbrochure 'Fout beoordeeld'?'*

UWV-instructie uitgebreid

In de praktijk blijkt dat de drempel om daadwerkelijk om herziening te vragen, vaak erg hoog lijkt. Er zijn mensen die het met succes hebben geprobeerd, maar anderen kregen een onbeargumenteerde afwijzing van het UWV, waarna de moed hun in de schoenen zonk. Dit probleem hebben we aangekaart bij het UWV. Het resultaat is, dat de instructie voor de UWV-medewerkers is uitgebreid. Er is nu aangegeven dat het UWV-kantoor in antwoord op een herzieningsverzoek niet zonder meer mag stellen dat er geen fouten gemaakt zijn. Het moet zo'n afwijzing beargumenteren.

Kans niet laten liggen

De Steungroep vindt het van groot belang dat mensen die vermoeden dat ze onjuist zijn beoordeeld om herziening vragen, en zich niet neerleggen bij een niet- of slecht beargumenteerde afwijzing. We beseffen dat een herzieningsverzoek, en een erop volgende bezwaarprocedure, veel energie kost. Maar de tijd is er wel gunstig voor: er is de instructie van het UWV, en er kunnen nu ook argumenten worden ontleend aan het Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Bovendien heeft de Centrale Raad van Beroep op 10 augustus een belangrijke gunstige uitspraak gedaan, waar we in het volgende nummer op terugkomen.**

Stel ons op de hoogte

Omdat herzieningsverzoeken per regio worden afgehandeld, heeft het UWV geen enkel overzicht van het aantal verzoeken dat is ingediend en het resultaat daarvan. Wil de Steungroep de vinger aan de pols kunnen houden, en zich ervoor kunnen inzetten dat dergelijke verzoeken serieus worden afgehandeld, dan hebben wij wel zo'n overzicht nodig. En voor ons overleg met het UWV moet ook de medisch adviseur van het UWV op de hoogte zijn. Hij wil daarom graag kopieën van herzieningsverzoeken ontvangen. Vraagt u dus herziening, of hebt u dat al gedaan, stuur dan een kopie van uw verzoek naar:

- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42C 9715 CD Groningen of info@steungroep.nl.
- Dr. H. Kroneman, medisch adviseur Directie sociaal medische zaken UWV Postbus 58285 1040 HG Amsterdam of herman.kroneman@uwv.nl onder vermelding van 'kopie herzieningsverzoek'.

*Te vinden op www.steungroep.nl/keuring.htm. Ook digitaal op te vragen via info@steungroep.nl. Wie een exemplaar per post wil ontvangen kan €4,60 overmaken op gironummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen onder vermelding van de bestelcode 'FB'.

** LJN:BB1589, te vinden via www.rechtspraak.nl en via www.steungroep.nl

BRIEF AAN MINISTER DONNER

Ynske Jansen

Op initiatief van de Steungroep hebben tien belangenorganisaties van mensen met chronische ziektes en handicaps op 21 mei 2007 een brief gestuurd naar minister Donner. Onderwerp: de vaak onrealistische medische arbeidsongeschiktheidskeuringen, waarbij mensen geschikt worden verklaard voor werk dat ze vanwege hun gezondheidsproblemen niet aankunnen.

In een bijlage bij de brief staan vijf praktijkvoorbeelden van patiënten die door dit beleid ernstig in de problemen zijn gekomen. De tien organisaties pleiten voor een her-

ziening van de keuringspraktijk en voor een nieuwe medische beoordeling in gevallen waarin eerder beperkingen niet of niet volledig in de beoordeling zijn meegenomen.

Antwoord minister: 'Niks aan de hand'

Het antwoord van de minister kwam op 18 juli. De minister schrijft dat hij navraag heeft gedaan bij het UWV. Uit wat wordt genoemd 'de kwaliteitswaarnemingen van het UWV' komt volgens hem naar voren 'dat (uren)beperkingen worden toegekend conform de professionele standaard en dat de door de verzekeringsarts toegekende beperkingen over het algemeen correct zijn vastgesteld.' Met andere woorden: volgens de minister blijkt nergens uit dat mensen bij de herkeuringen worden goedgekeurd voor werk dat zij vanwege gezondheidsproblemen niet aankunnen, of dat zij voor meer uren werk geschikt worden geacht dan zij belastbaar zijn. Er kan hoogstens sprake zijn van een enkele incidentele misser, aldus Donner. In zo'n geval zou een bezwaarprocedure de oplossing zijn.

Dit antwoord staat ver af van de praktijk; er zijn talrijke gedocumenteerde voorbeelden van het tegendeel. We moeten daarom concluderen dat óf de 'kwaliteitswaarnemingen' van het UWV niet kloppen, óf ergens anders sprake is van kortsluiting. Zeer teleurstellend! De Steungroep beraadt zich op verdere stappen.

Beide brieven zijn te vinden op www.steungroep.nl

ZIEKTEVERZUIM

Monique Schonckert

In menig artikel over ME/CVS wordt patiënten verweten dat zij hun ziekte gebruiken om hun falende persoonlijkheid op te krikken, een uitkering te krijgen, hun psychische onvermogen te camoufleren en/of lekker lui in bed te blijven liggen terwijl het gezonde deel van de bevolking bij wind en weer plichtsbewust naar het werk gaat. Zijn chronisch zieken de paria's van de moderne samenleving?

In zijn roman Het verzuim van de dood analyseert de schrijver en Nobelprijswinnaar José Saramago de gevolgen voor de samen-

leving als plotseling niemand meer sterft. Hoe zou het zijn, zo vraag ik mij al lezend af, als ineens niemand meer ziek zou zijn? Hoe zou het zijn als vanaf exact middernacht als bij toverslag in heel Nederland niemand meer ziek zou zijn of worden? Zou iedereen uitzinnig van vreugde de straat op gaan? Ballonnen oplaten en dansen op het plein? Zouden de gezonden en de net herstelden elkaar omhelzen en met champagne proosten op de nieuwe werkelijkheid? Of zou, net als in de roman van Saramago, de aanvankelijke blijdschap al snel omslaan in verwarring, verbijstering en wanhoop? Voor menigeen zou dit namelijk géén goed nieuws zijn. Minister Ab Klink zal per omgaande uit zijn ambt gezet worden, want wat moeten we nog met een minister voor Volksgezondheid als niemand meer ziek is. De farmaceutische industrie ziet haar miljardenwinsten verdwijnen omdat geen mens meer pillen slikt. De zorgverzekeraars en het UWV worden overbodig. Fysiotherapeuten, verpleegkundigen, labassistenten en medisch secretaresses moeten omzien naar ander werk.



Twee beroepsgroepen treft het lot bijzonder hard: artsen en psychologen. Triest, want zij offerden zich geheel belangeloos op om ons zieken te genezen. Dat ze daar niet in

slaagden, kunnen we hen moeilijk kwalijk nemen. Het gaat tenslotte om de intentie en om de niet-aflatende ijver waarmee zij zich inzetten. Hebben zij niet alles, maar dan ook werkelijk alles gedaan om ons weer in beweging te krijgen? Plotseling moeten zij op zoek naar een ander levensideaal. Ineens staan ze daar, zonder werk, zonder identiteit. Helaas is er geen ziekte meer die zij zouden kunnen gebruiken om hun in rap tempo instortend ego op te krikken, een uitkering te krijgen of lekker in bed te blijven liggen, terwijl wij – op wie zij heimelijk jaloers waren om alle ziekte winst – met veel plezier en grote dankbaarheid om de zegen die ons ten deel valt, blijmoedig aan het werk gaan.

www.schonckert.nl

JURIDISCH NIEUWS

MEDISCH BEWIJSMATERIAAL

Mr. R.A.J. Delescen

Je verwacht een keuring of bent bezig met een beroepsprocedure. Daarin moet je zo goed mogelijk aantonen welke beperkingen je vanwege je ziekte hebt. Hoe kun je de informatie van je huisarts en andere behandelaars daarvoor zo goed mogelijk gebruiken? Hoe ga je met het oog hierop effectief met je behandelaar(s) om? Spelen naast je lichamelijke klachten ook psychische problemen een rol? Kortom, hoe verzamel je 'medisch bewijsmateriaal'? De Steungroep vroeg advocaat mr. R.A.J. Delescen uit Roermond om een bijdrage over dit onderwerp.

Het belangrijkste moment in het uitkerings-traject is natuurlijk de keuring door een verzekeringsgeneeskundige. Jammer genoeg realiseert de (potentiële) uitkeringsgerechtigde zich vaak te weinig hoe belangrijk zijn eigen rol in dit onderzoek is. Veelal ondergaat hij het onderzoek lijdzaam en stelt zich volledig afhankelijk van de vraagstelling en de onderzoeksmethodiek van de verzekeringsgeneeskundige op. Het

onderzoek, maar vooral het resultaat daarvan, is dan ook meestal teleurstellend. De patiënt ervaart het onderzoek als te kort, te oppervlakkig en te weinig gericht op de aard en omvang van zijn fysieke beperkingen en zijn vaak lange medische historie. Toch kan een patiënt ook richting geven aan het onderzoek, en hij kan als het ware ook voorafgaand aan het onderzoek huiswerk maken. In het navolgende wil ik graag aangeven op welke punten het verzekeringsgeneeskundig onderzoek gericht is, en tevens enkele tips geven.

Zorg vooraf voor alle medische informatie

Anders dan enige jaren geleden heeft de rechtspraak in arbeidsongeschiktheidskwesties bepaald dat het begrip ziekte zoals dat in WAO/WIA-regelgeving gebruikt wordt, niet beperkt mag worden tot een zogenaamde medisch objectiveerbare ziekte, dat wil zeggen een ziekte die bijvoorbeeld aan de hand van bloed- of scanonderzoek kan worden gediagnosticeerd, maar veel ruimer moet worden gezien. De rechtspraak heeft in een aantal belangrijke uitspraken nader invulling gegeven aan het begrip ziekte.* Belangrijk is nu niet zozeer de objectiveerbaarheid van de diagnose, maar veeleer de werkelijke aard en omvang van de invaliderende fysieke beperkingen bij langduriger belasting. Dit betekent dat het verzekeringsgeneeskundig onderzoek complexer wordt en zich niet mag beperken tot het vaststellen van een diagnose. Het probleem is natuurlijk dat het spreekkameronderzoek van de verzekeringsarts absoluut ontoereikend is, zowel qua tijd als qua middelen, om de beperkingen van bijvoorbeeld een ME-patiënt bij langduriger belasting in kaart te brengen. Hier gaat het immers om het signaleren van beperkingen zoals krachtsverlies, uitputting en pijn, die tot een totaal 'energielek' kunnen leiden. Naar mijn ervaring is er vaak sprake van onwil en onmacht aan de zijde van de verzekeringsarts om dit zeer complexe beeld van klachten en beperkingen goed in kaart te brengen. De patiënt kan de verzekeringsarts hierbij een handje helpen door hierop zelf tijdens het onderzoek in te gaan, maar vooral ook door te zorgen dat alle informatie van huisarts, specialist en therapeuten tijdig voorafgaand aan het

onderzoek in het bezit van de verzekeringsarts is.

Ook psychisch lijden is van belang

Het is voor een verzekeringsarts van belang om niet alleen een beeld te krijgen van de lichamelijke beperkingen in de belastbaarheid van een patiënt, maar ook van de manier waarop deze in het dagelijks leven omgaat met deze beperkingen. Maakt de patiënt ze hanteerbaar of kan hij er absoluut niet mee omgaan? Een perfectionist die de lat voor zichzelf en voor anderen altijd hoog legt, zal meer moeite hebben met het accepteren van fysieke onmacht dan een wat meer relativerend persoon. Het is van belang dergelijke verbanden zichtbaar te maken. Het bevestigt juist het totaalbeeld van invaliditeit als de neerwaartse spiraal van lichamelijke klachten en onmacht om deze klachten te accepteren, duidelijk wordt. Ziekte kan aanleiding geven tot psychisch lijden en dat psychisch lijden kan samen met concrete lichamelijke beperkingen invaliderend zijn. In diverse uitspraken van de Centrale Raad van Beroep komt de term 'psychisch lijden' voor, en is aangegeven dat de rechter alle aspecten van een ziekte en de wijze waarop deze zich in het dagelijks leven manifesteert, van belang acht bij de beoordeling van de vraag of er sprake is van duurzaam benutbare mogelijkheden tot arbeid, en de vraag of er sprake is van disfunctioneren op sociaal en persoonlijk vlak.**

Houd regelmatig contact met artsen en therapeuten

Ook al is er niets nieuws aan de hand, het is van belang dat een patiënt regelmatig contact houdt met zijn huisarts. De patiënt moet als het ware 'in beeld blijven', zodat op het moment van de keuring zijn klachten over langere tijd gedocumenteerd kunnen worden. Hetzelfde geldt ten aanzien van het consulteren van specialisten en therapeuten. Hoe meer consulten en behandelingen aan de orde zijn, hoe eerder een verzekeringsarts van de zwaarte en vooral ook van het chronische karakter van een ziekte en de daaruit voortvloeiende klachten overtuigd zal raken. De patiënt doet er goed aan om zijn behandelaars in te lichten over een komende keuring, en hen misschien ook te vragen om

hem voorafgaand aan de keuring hun rapportages over hem te geven, en niet te wachten tot het moment dat de verzekeringsarts die zelf aan de behandelaar vraagt. De behandelaar zal zich dan namelijk al gauw op het standpunt stellen dat hij geen informatie kan en mag geven over de aard en omvang van iemands beperkingen, en zeker niet over de vraag of en in hoeverre die beperkingen invaliderend zijn. In dat laatste geval zal de behandelaar zich misschien beperken tot het doorgeven van de diagnose, en dat is nu juist volstrekt onvoldoende voor een juiste verzekeringsgeneeskundige beoordeling.

Psychotherapie kan helpen

Mede in verband met het hierboven genoemde psychisch lijden dat bij zo veel patiënten uitgesproken of onuitgesproken aan de orde is, is het zinvol om de hulp van een psychotherapeut in te roepen. De lichamelijke beperkingen en het voortdurende gevoel van lichamelijke onmacht en pijn zijn psychisch belastend. Therapie kan de klachten niet wegnemen, maar kan wel helpen om de klachten hanteerbaarder te maken in het dagelijks leven. In verband met de verzekeringsgeneeskundige keuring is het van groot belang om zichtbaar te maken in welke mate de lichamelijke klachten in relatie tot de persoonlijkheid van een patiënt tot psychische problemen, en in verband daarmee tot extra invalidering leiden. Ook de mate waarin een patiënt geestelijk lijdt onder zijn ziekte, bepaalt de mate van invaliditeit. De informatie daarover van bijvoorbeeld een psychotherapeut in combinatie met die van een fysiotherapeut, kan een juist beeld van de duurbelastbaarheid van een patiënt geven.

Revalidatie kan zinvol zijn

Ook een behandeling in een revalidatiekliniek, op advies van de huisarts maar ook op eigen initiatief, kan zinvol zijn. Vanuit verzekeringsgeneeskundig oogpunt is een dergelijk behandelingstraject en de daaruit voortvloeiende informatie van behandelaars, zonder meer van belang. Ook hier weer geldt, dat hoe meer en hoe langduriger er sprake is van behandeling, hoe eerder de verzekeringsarts overtuigd kan raken van het

invaliderende karakter van iemands beperkingen.

Goede dossiervorming helpt ook bij beroepszaken

Ook al raakt een verzekeringsarts toch nog niet voldoende overtuigd, dan is bovengenoemde dossiervorming voorafgaand aan de keuring van groot belang in een eventuele bezwaar- en beroepsprocedure. Alleen zo kan de rechter immers uiteindelijk een eigen oordeel vormen over de zorgvuldigheid van de verzekeringsgeneeskundige keuring. Alle informatie zal de rechter in ieder geval aan het twijfelen brengen, en hij zal niet zonder meer het oordeel van de verzekeringsarts en de bezwaarverzekeringsarts volgen. In dat geval kan hij opdracht geven tot een onderzoek door een of meer zogeheten gerechtelijk deskundigen. Dit zijn onafhankelijk specialisten, die als het ware het verzekeringsgeneeskundig onderzoek grondig moeten overdoen.

* Zie over het begrip ziekte en arbeidsongeschiktheid bijvoorbeeld de volgende uitspraken: CRvB 22 januari 1999, nr 97/1556 AAW/WAO, gepubliceerd in USZ 1999/74 (LJN: AT3343) en CRvB 25 maart 2005, 02/6378 WAO, gepubliceerd in RSV 2005/175 (LJN: AT3343).

** Zie over het begrip 'psychisch lijden' en 'onvermogen tot persoonlijk en sociaal functioneren' bijvoorbeeld de volgende uitspraken: CRvB 10 mei 1995, 1994/134 ZW, gepubliceerd in RSV 1995/285 en CRvB 1 augustus 2006, 04/5594 WAJONG, gepubliceerd in RSV 2006/287 (LJN: AY5573).

De uitspraken met een LJN-nummer zijn onder dat nummer te vinden via www.rechtspraak.nl

ME-CONFERENTIE IN AMERIKA*Letta Vrijhof*

Afgelopen januari heeft in Fort Lauderdale, Florida (VS) de achtste ME/ CVS-Conferentie plaatsgevonden. Wetenschappers uit de hele wereld deden er verslag van hun onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/ CVS. Steeds vaker beginnen de gegevens die zij ontdekken als puzzelstukjes in elkaar te passen.

De conferentie, die elke twee jaar wordt gehouden, is een initiatief van de artsvereniging International Association for CFS (IACFS). Dit jaar waren er meer artsen en patiënten aanwezig dan ooit. Nieuw was de aandacht voor de rol van genen en eiwitten: *genomics* en *proteomics*. Hieronder een samenvatting van de belangrijkste onderwerpen die aan de orde zijn gekomen.

Verskillende soorten vermoeidheid

Zoals eskimo's niet genoeg hebben aan één woord voor sneeuw, vertelde Nicole Porter (Chicago, VS), hebben ME-patiënten niet genoeg aan één woord voor vermoeidheid. Ze ontdekte bij ME-patiënten vijf soorten: vermoeidheid die gepaard gaat met overprikkeld zijn, vermoeidheid in de hersenen, vermoeidheid die gepaard gaat met zware ledematen, abnormaal langdurige vermoeidheid na inspanning ('post-exertionele malaise') en een griepachtige vermoeidheid.

Margaret Ciccolella (Stockton, VS) maakte duidelijk dat je het belangrijkste kenmerk van ME/ CVS, de hierboven genoemde post-exertionele malaise, goed zichtbaar kan maken met behulp van een inspanningstest. Het uitvoeren van alleen één enkele test blijkt niet veel zin te hebben, omdat patiënten daarbij ongeveer even goed presteren als niet-patiënten. Maar doe je de test een dag later nog een keer, dan zijn de metingen van maximale hartslag en zuurstofopname meer dan 25% lager. Dat is veel lager dan bij patiënten die bijvoorbeeld lijden aan chronische longaandoeningen en hartfalen.

Ook Ruud Vermeulen (Amsterdam) heeft in het kader van onderzoek zo'n inspanningstest uitgevoerd bij patiënten. Hij herhaalde deze zelfs drie keer, en ontdekte dat de resultaten van veel patiënten bij de derde test duidelijk slechter zijn dan die van gezonde mensen.

Hersenafwijkingen

Gudrun Lange (New Jersey, VS) legde uit dat het denkvermogen van ME-patiënten minder wordt naarmate ze er fysiek slechter aan toe zijn. Het verwerken van informatie, vooral als dat snel moet gebeuren, is een van de belangrijkste problemen. Uit onderzoek komt duidelijk naar voren dat er sprake is van verminderde bloedtoevoer naar de hersenen, en dan vooral naar gebieden die te maken hebben met het autonome zenuwstelsel, en met concentratie, slaap en pijn.

Paul Nestadt (New York, VS) liet zien dat er veel meer lactaat (melkzuur) aanwezig is in de hersenen van ME-patiënten. Dit geeft aan dat de stofwisseling in de hersenen is verstoord. Er zijn problemen met de mitochondriën, de energiecentrales in de cellen. De cellen in de hersenen zijn uitgeput, net als die in de spieren van ME-patiënten, waar ook meer melkzuur voorkomt.

Anna Garcia Quintana (Spanje) deed verslag van een onderzoek naar het verband tussen afwijkingen in de hersenen en afwijkingen in het immuunsysteem. Bepaalde delen van de hersenen van ME-patiënten zijn zichtbaar verminderd geactiveerd, zo ontdekte zij. En hoe groter de afwijking in de hersenactivering is, hoe meer de elastase- en RNase L-niveaus ook afwijken. (Het RNase L-systeem regelt de afweer tegen virussen en bacteriën; elastase is een zogenaamde afbreker en kan schade aanrichten aan weefsel.) ME-patiënten hebben vaak een verhoogd elastase- en RNase L-niveau. Het team van Quintana vond ook een verband tussen hersenactivering en inspanning: na inspanning lieten bepaalde gebieden in de hersenen een verminderde activering zien.

De Japanner Hirohiko Kuratsune benadrukte dat hersenafwijkingen een sleutel kunnen zijn bij het begrijpen van ME/ CVS. De Japanners besteden op dit moment meer geld aan

onderzoek naar ME/CVS dan de VS; hun regering ziet ME/CVS niet alleen als een medische, maar ook als een economische bedreiging.

Immuunsysteem

Het is bekend dat ME/CVS vaak ontstaat na een virusinfectie. Eén theorie is dat een virus (of andere ziekteverwekker) ME/CVS op gang brengt, en dat abnormale biochemische reacties in het lichaam de ziekte in stand houden nadat het virus zelf allang weg is. Ronald Glaser (Ohio, VS) onderzocht een andere mogelijkheid. Hij meent dat bij sommige mensen na een virusinfectie latente ('slapende') virussen of delen van virussen in het lichaam aanwezig blijven en schadelijke eiwitten produceren, die het immuunsysteem ontregelen. Er ontstaan dan te veel cytokinen, stoffen van het immuunsysteem die virale symptomen kunnen geven als koorts, zere keel, opgezwollen klieren en pijn.

Deze latente virussen kunnen opnieuw actief worden, bijvoorbeeld tijdens periodes van lichamelijke of geestelijke stress. Bij een grote subgroep van ME-patiënten speelt reactivatie van het Epstein-Barr virus (EBV, het virus dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt), en het humane herpesvirus 6 (HHV-6) waarschijnlijk een belangrijke rol. Dharam Ablashi (Santa Barbara, VS) vertelde over zijn zoektocht naar antivirale middelen en naar een goede test om chronische reactivatie van virussen op te sporen

Een belangrijk onderdeel van het immuunsysteem vormen de darmen. Veel ME-patiënten hebben een slechte spijsvertering. Kenny DeMeirleir (België) ontdekte dat een hoog percentage van hen een fructose-intolerantie heeft. Dit kan maag- en darmklachten geven. Fructose is een suiker en komt voor in fruit, honing en sommige groenten. Een dieet kan in deze gevallen helpen.

Nancy Klimas (Miami, VS) vertelde over een onderzoek naar natural killer (NK) cellen bij ME-patiënten. Dit soort cellen speelt een belangrijke rol bij het bestrijden van infecties. Het bleek dat de NK-cellen bij de onderzochte patiënten veel minder in staat zijn hun werk te doen, door een tekort aan het eiwit perforine.

Hart en bloedvaten

Vance Spence (Schotland) deed onderzoek naar arteriële stijfheid (stijve aderen). Hij ontdekte dat deze afwijking, die normaal alleen bij ouderen of diabetespatiënten voorkomt, ook te vinden is bij ME-patiënten. Arteriële stijfheid gaat gepaard met een bepaald soort hartklachten en heeft onder andere als gevolg dat mensen slecht tegen inspanning kunnen. Als oorzaak ziet Spence een abnormaal elastaseniveau, dat ook al gevonden is door verschillende andere wetenschappers die op de conferentie aanwezig waren, zoals de eerdergenoemde Quintana, De Meirleir en Baraniuk (waarover later meer). De Belg De Meirleir ziet de verhoogde niveaus van elastase en RnaseL, die hij bij ME-patiënten ontdekte, ook als een verklaring voor spierklachten. Bij een onderzoek waaraan hij meewerkte bemerkte hij dat verhoogde RnaseL-activiteit overeenkwam met verhoogde lactaatconcentraties.

Genomics en proteomics

De Japanner K. Rokutan deed verslag van een onderzoek naar de genexpressie van ME-patiënten. (Genexpressie is de manier waarop genen cellen structureren en ze hun functie geven.) Hij onderzocht patiënten vierentwintig uur nadat ze zich flink hadden ingespannen, en ontdekte negen genen met een veranderd activiteitsniveau. Deze genen hebben onder andere te maken met het functioneren van de mitochondriën en het immuunsysteem.

Er zijn meer onderzoeken geweest naar een afwijkende genexpressie van ME-patiënten. Over het algemeen zijn dit kleine onderzoeken, waarin niet precies dezelfde afwijkende genen worden gevonden. Maar die afwijkende genen hebben wel steeds betrekking op dezelfde gebieden: het immuunsysteem, het zenuwstelsel en de mitochondriën. De Brit Jonathan Kerr is bezig met een groot onderzoek naar alle genen. Ook hij vindt afwijkingen in genen die te maken hebben met het immuunsysteem en de mitochondriën.

James Baraniuk (Washington DC, VS) ontdekte in het ruggenmergvocht van ME-patiënten afwijkende eiwitten die een goede *marker* kunnen zijn voor ME/CVS. (Over dit

onderzoek was eerder te lezen in Steungroepnieuws 2006-2.) De afwijkende eiwitten wijzen op een verhoogde elastaseproductie, op productie van vrije radicalen en op problemen met bloedvaten, bijvoorbeeld in de hersenen. Dit is opmerkelijk, omdat deze onderwerpen terugkomen in onderzoek van anderen.

Medicamenteuze behandelingen

Barry Hurwitz (Miami, VS) deed verslag van een onderzoek naar het bloedvolume van ME-patiënten. Veel van hen (70%) hadden te weinig rode bloedcellen. Mogelijk als gevolg van een teveel aan cytokinen, die kunnen namelijk de rode bloedcelproductie onderdrukken. Hurwitz behandelde de patiënten met *erythropoietin-a* (EPO, bekend als dopingproduct uit het wielrennen). Dit zorgde wel voor een groter bloedvolume en minder orthostatische intolerantie (waarbij bloeddruk of hartslag abnormaal reageren bij (op)staan), maar niet voor minder vermoeidheid of het beter verdragen van inspanning.

Ritchie Schoemaker (Pocomoke, VS) gaf patiënten EPO voor hun hersenfunctie; de hoge melkzuurniveaus werden lager maar de cognitieve problemen bleven.

Martin Lerner (Michigan, VS) besprak het resultaat van een proefbehandeling bij patiënten met hardnekkig EBV (Pfeiffervirus) en/of het cytomegalovirus met het antivirale middel *valganciclovir*. Na zes maanden waren zowel de vermoeidheid als bepaalde hartklachten verbeterd, en na drie jaar waren ook andere symptomen minder, zonder dat de patiënten last hadden van ernstige bijwerkingen.

Jacob Teitelbaum (Annapolis, VS) vertelde over een proef met het geven van *D-ribose* aan patiënten, een suiker die wordt gebruikt door de mitochondriën bij de productie van energie. Extra D-ribose kan energie van de cellen in hart en spieren verbeteren, zodat bijvoorbeeld inspanning beter wordt verdragen. Veel patiënten bleken zich door dit middel beter te voelen en meer energie te hebben.

Gedragstherapie

De Canadese arts Ellie Stein legde nog maar eens uit dat ME/CVS, hoewel het een chronische ziekte is die begrijpelijkerwijs gepaard gaat met veel psychische klachten, geen psychiatrische stoornis is. Cognitieve gedragstherapie kán uitkomst bieden. Maar gedragstherapie in combinatie met het stelselmatig opvoeren van activiteit is volgens Stein niet goed voor ME-patiënten, omdat deze behandelingsmethode is gebaseerd op het foutieve uitgangspunt dat 'ziektegedrag' en 'verkeerde gedachten' (waarbij mensen activiteit vermijden en gefixeerd zijn op lichamelijke symptomen) de ziekte in stand houden. De meeste patiënten, aldus Stein, vertonen dit 'verkeerde' gedrag niet. Ze functioneren al op maximaal activiteitsniveau en worden er dus slechter van als ze hun activiteit nóg meer moeten opvoeren.



Een betere methode om patiënten te helpen met hun ziekte om te gaan is volgens Stein het 'Stanford-model'. Dit is een programma voor chronische zieken, dat aandacht besteedt aan beweging, het verdelen van energie, slaapproblemen, emoties, voeding, gebruik van medicatie en hulpmiddelen en omgaan met de professionals in de gezondheidszorg.

Hoe nu verder?

Uit de bijdragen aan de conferentie kwam duidelijk naar voren dat de resultaten uit verschillende onderzoeksgebieden in elkaar beginnen te passen als de stukjes van een puzzel: in allerlei onderzoeken worden dezelfde afwijkingen gevonden. Maar er moet nog veel meer onderzoek gebeuren, en daarvoor moet ook meer geld beschikbaar komen. Verder is het hoognodig dat er een goede, zo objectief mogelijke definitie komt van ME/CVS, en een methode om de diagnose te kunnen stellen.

Wat de benaming van deze ziekte betreft was er op de conferentie overigens sprake van een kleine, maar voor veel ME-patiënten belangrijke ontwikkeling: de term 'ME', die de laatste jaren in de medische wereld vaak als afgedaan werd beschouwd, krijgt een nieuwe kans. Zo heeft de organisatie IACFS haar naam veranderd in IACFS/ME.

Voor dit artikel is gebruikgemaakt van verslagen van deelnemers aan de conferentie: de artsen Charles Lapp (VS) en Rosamund Vallings (Nieuw-Zeeland) en ME-patiënt Cort Johnson (VS).

Dit artikel is voorlopig de laatste bijdrage van Letta Vrijhof. Zij is bezig met een opleiding, waardoor zij onvoldoende tijd heeft om verdere bijdragen te schrijven voor Steungroepnieuws. Wie wil haar rol overnemen, en in de toekomst wetenschappelijke artikelen vertalen (uit het Engels) en samenvatten? Reacties graag via info@steungroep.nl (als onderwerp a.u.b. vermelden 'medewerker Steungroepnieuws').

TIP

IK HEB WAT, KRIJG IK OOK WAT? **Compensatie van kosten bij handicap en ziekte**

Een chronische ziekte, een handicap of ouderdom leidt vaak tot extra kosten. Die kosten kunnen hoog oplopen. Daarom zijn er verschillende regelingen voor vergoeding. De brochure 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?' biedt een overzicht van alle bestaande compensa-

tieregelingen. De nieuwste versie is aangepast aan nieuwe wetten en recente wijzigingen.

Het gaat om de volgende regelingen:

- Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) (vervoer, woningaanpassing, thuiszorg)
- Valys (vervoer)
- Zorgverzekeringswet
- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
- Tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG 2000)
- Bijzondere bijstand: Wet werk en bijstand (WWB)
- Aftrek buitengewone uitgaven (belastingvoordeel)
- Jonggehandicaptenkorting (belastingvoordeel)
- Ophoging arbeidsongeschiktheidsuitkering

U kunt de brochure downloaden via www.postbus51.nl of bestellen via 0800-8051.

TIP

'MEDIATION' BIJ HET UWV

In 2005 is het UWV begonnen met proeven met mediation, ofwel bemiddeling. Sinds begin 2007 is de experimentele fase voorbij en kan iedereen die bezwaar maakt tegen een beslissing van het UWV over zijn uitkering (WIA, WAJONG, WAO, WW enz.) om mediation vragen. Ook bij een klacht tegen het UWV is nu mediation mogelijk.

Het verschil tussen een bezwaar en een klacht is, dat je alleen bezwaar kunt maken tegen voor beroep vatbare beslissingen. Dat zijn bijvoorbeeld beslissingen over toekenning of verlaging van een uitkering of over het wel of niet aanbrengen van correcties in een medische rapportage. Een klacht kan bijvoorbeeld gaan over de manier waarop een verzekeringsarts je bejegt, of de manier waarop het UWV je brief beantwoordt.

Mediation bij een bezwaar houdt in dat de formele bezwaarprocedure tijdelijk wordt opgeschort. In plaats daarvan vinden een of

meer gesprekken plaats met het UWV, waarbij een speciaal opgeleide bemiddelaar aanwezig is, geregistreerd bij het Nederlands Mediation Instituut. In deze gesprekken zoeken de partijen naar een oplossing. Is de bemiddeling succesvol, dan leidt die tot een overeenkomst met het UWV die voor alle partijen bindend is. Ben je niet tevreden met de uitkomst, dan kun je daarna gewoon doorgaan met je bezwaarprocedure. Daarbij wordt het UWV dan door andere mensen vertegenwoordigd dan diegenen die bij de mediation betrokken waren. Alle informatie die tijdens de bemiddeling naar voren is gekomen wordt vertrouwelijk behandeld. Bij eventuele voortzetting van de bezwaarprocedure wordt deze informatie niet gebruikt (behalve natuurlijk als je deze in het kader van de bezwaarprocedure zelf opnieuw naar voren brengt).

Je mag naar de bemiddelingsgesprekken iemand meenemen. De Steungroep adviseert om dit altijd te doen en, als het om mediation naar aanleiding van een bezwaar gaat, een advocaat of andere rechtshulpverlener te vragen mee te gaan.

De Steungroep wil graag weten wat de ervaringen zijn van ME-patiënten die gebruik hebben gemaakt van deze vorm van mediation. Je kunt deze doorgeven via 050 5492986 of mailen naar info@steungroep.nl, onder vermelding van 'mediation'.

Meer informatie: www.uwv.nl via zoekwoord 'mediation'

Meld uw ervaringen met de WMO!

Als mensen hun ervaringen met de WMO doorgeven, krijgen de landelijke belangenorganisaties van chronisch zieken en gehandicapten beter zicht op de lokale ontwikkelingen op het gebied van de WMO. Die ervaringen kunnen zij dan weer gebruiken bij hun contacten met de landelijke politiek.

U kunt uw ervaringen melden op www.wmomeldpunt.nl.

TIP

REGELS VOOR BEDRIJFS- EN VERZEKERINGSARTSEN OVER UITWISSELING VAN INFORMATIE

Veel mensen die ziek of arbeidsongeschikt zijn weten niet precies welke informatie ze moeten geven aan hun bedrijfs- of verzekeringsarts, behandelend arts of werkgever. Nog minder bekend is, dat artsen zich aan bepaalde regels moeten houden bij de uitwisseling van medische en vertrouwelijke gegevens.

In 2006 heeft het KNMG* deze regels voor bedrijfs- en verzekeringsartsen vastgelegd in de code 'Gegevensverkeer en samenwerking bij arbeidsverzuim en reïntegratie'. Daarin staat welke informatie uitgewisseld mag worden tussen de diverse partijen (bedrijfsarts, verzekeringsarts, behandelend arts, werkgever, CWI), in welke vorm dat moet en aan welke voorwaarden de uitwisseling moet voldoen. Meer over de code is te lezen op www.steungroep.nl/knmg.htm

* KNMG: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

De WAO- en WIA-keuringen, het overleg met het UWV, het verzekeringsgeneeskundig protocol, de politieke lobby, de multidisciplinaire richtlijn ME/CVS: op al deze fronten proberen het bestuur en alle vrijwilligers op te komen voor de belangen van mensen met ME/CVS. We bereiken daarbij lang niet altijd wat we willen, maar wel genoeg om gemotiveerd door te blijven gaan. Bijvoorbeeld in ons contact met het UWV. In het halfjaarlijks overleg dat we met deze organisatie hebben kunnen we steeds weer goed gedocumenteerd duidelijk maken wat er misgaat bij ME/CVS-keuringen. Daarvoor gebruiken we de gegevens van ons informatie- en meldpunt herkeuringen. Ook kaarten we soms de situatie aan van individuele patiënten, natuurlijk na overleg met hen. Vaak hoorden we daarna weinig terug. Deze zomer is echter afgesproken dat het UWV ons in het vervolg beter zal informeren over wat er naar

aanleiding daarvan gebeurt. We hebben zeker de indruk dat de medisch adviseur van het UWV zaken wil veranderen. Maar het UWV is nu eenmaal een grote, logge organisatie, en bepaalde praktijken en opvattingen van verzekeringsartsen 'op de werkvloer' zijn hardnekkig. Dus er valt nog heel wat werk te doen.

Wie helpt?

Het bestuur wordt op dit moment zwaar geteisterd door de gezondheidsproblemen die nu eenmaal bij ME/CVS horen. Het lijkt afgezaagd, maar we blijven op zoek naar mensen die zich actief willen inzetten als bestuurslid. Weet u iemand, denkt u er zelf over om ons te helpen of wilt u meer weten? Neem dan contact op met Ronald Schuch, via 050-549 29 06 of info@steungroep.nl. Ook onze financiële zorgen houden aan. Het gevaar is nog steeds groot dat we volgend jaar onze informatie- en adviesdienst en het informatie- en meldpunt herkeuringen moeten stopzetten, of alleen nog op een heel laag pitje kunnen laten doorgaan. Terwijl dat toch de kern is van ons werk, en we daar ook de belangrijkste informatie voor het overleg met het UWV, politieke lobby en dergelijke aan onttelen. Bovendien zouden we eigenlijk ook meer aandacht aan de WIA-keuringen willen besteden. We blijven zoeken naar een oplossing. Twee donateurs hebben gelukkig gereageerd op onze eerdere oproep om te helpen met het vinden van fondsen. Bovendien hebben we nu contact met deskundigen van de gemeente Hengelo. Zij helpen ons financieringsmogelijkheden te zoeken en vervolgens subsidieverzoeken in te dienen. Daarnaast zijn we bezig met de voorbereiding voor een promotiefilm, om potentiële subsidiegevers een beter en completer beeld van de Steungroep te geven en aanvragen voor financiële steun te onderbouwen. Die promotiefilm moet meer bekendheid geven aan ons werk. Dat werk is nog steeds hard nodig. Dat blijkt wel uit de telefoontjes die we krijgen van ME-patiënten en anderen met 'moeilijk objectieveerbare' ziektes. Gelukkig hebben we dit jaar al een aantal grotere giften ontvangen waar we heel blij mee zijn. We blijven ons best doen, maar de toekomst is onzeker.

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, post-whiplashsyndroom, 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 (8 p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring

Nadat de 'Handleiding voor de herkeuring' was verschenen zijn er enkele dingen veranderd. De periode waarin de herkeuringen plaatsvinden is verlengd, het computersysteem waarmee het UWV voorbeeldfuncties selecteert is op last van de rechter gewijzigd en de Tweede Kamer heeft een motie aangenomen over de herkeuring van mensen met ME/CVS. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in een aanvulling bij de brochure. Wie de 'Handleiding voor de (her)keuring' al eerder bij de Steungroep heeft gekocht kan de aanvulling gratis ontvangen door een berichtje per mail te sturen naar info@steungroep.nl met daarin naam, woonplaats en e-mailadres en de mededeling 'TPS.aanv.' De aanvulling wordt dan per mail verstuurd. Wie de aanvulling per post wil ontvangen betaalt de kostprijs. Prijs € 2,00. bestelcode TPS.aanv.

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. (28 p). Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p) Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringartsen 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 WAO- of WIA-(her)keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

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 (in vakantieperiodes kan het langer duren).

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, mr. R.A.J. Delescen, Ynske Jansen, Monique Rosman, Ronald Schuch, Letta Vrijhof.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

PENNINGMEESTER GEZOCHT (TIJDELIJKE VERVANGING)

IN VERBAND MET ZIEKTE VAN ONZE PENNINGMEESTER ZIJN WE MET SPOED OP ZOEK NAAR EEN TIJDELIJKE VERVANGER. WILT U ONS UIT DE BRAND HELPEN OF KENT U IEMAND DIE DIT ZOU WILLEN, NEEM DAN CONTACT OP MET RONALD SCHUCH, 050-549 29 06