

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 8, NUMMER 4, DECEMBER 2008

Beste Lezer,

Hier is dan de vierde nieuwsbrief van dit jaar. Nummer drie kwam al voor de zomervakantie uit, u hebt dus lang moeten wachten. Maar daar krijgt u ook wat voor: we hebben weer een gevarieerd nummer gemaakt. Daarin kunt u een verslag lezen van onze informatie-middag in Hengelo, die zelfs de krant haalde. Verder informatie over een belangrijke juridische uitspraak en over ontwikkelingen in de wetenschap. En, zoals u dat van ons gewend bent, ook weer een aantal praktische tips. Wij wensen al onze lezers goede feestdagen en een gelukkig en gezond(er) 2009 toe!

GEEF UW E-MAILADRES DOOR!

Wilt u behalve deze nieuwsbrief zo nu en dan persberichten, oproepen en andere actuele informatie van de Steungroep ontvangen? Geef dan uw e-mailadres door via info@steungroep.nl. Vermeld als onderwerp 'actuele informatie', en vergeet niet uw naam en woonplaats te noemen.

UWV HENGELO LUISTERT NAAR ME/CVS-PATIËNTEN

Op 30 september 2008 organiseerde de Steungroep in Hengelo een informatiemiddag over de arbeidsongeschiktheidskeuringen en het nieuwe keuringsprotocol voor ME/CVS. Hierbij was ook een woordvoerder van het Hengelose UWV aanwezig. Hij luisterde aandachtig naar klachten van patiënten over de manier waarop zij worden gekeurd.

Ruim vijftig belangstellenden waren op 30 september aanwezig in Hotel 't Lansink in Hengelo. Vooral ME/CVS-patiënten en hun partners of familieleden, maar ook een be-

drijfsarts en enkele rechtshulpverleners. Ter introductie werd een film vertoond die in vogelvlucht een beeld geeft van ME/CVS, de problemen bij keuringen en de activiteiten van de Steungroep. Steungroepmedewerker Gemma de Meijer verzorgde de informatie over de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Zij gaf een groot aantal praktische tips die mensen kunnen helpen om bij deze keuringen zo goed mogelijk tot hun recht te komen. Ynske Jansen vertelde over het keuringsprotocol CVS. Zij gaf onder andere aan hoe ME/CVS-patiënten dit protocol bij een keuring of een bezwaar- of beroepsprocedure kunnen gebruiken.

Rode draad

De aanwezigen stelden vragen en brachten op vaak indrukwekkende manier hun eigen ervaring met UWV-keuringen naar voren. Zo vertelden verschillende jonge mensen dat ze noodgedwongen (weer) bij hun ouders wonen en geen enkel inkomen (meer) hebben. Ze kunnen vanwege hun ziekte niet studeren of werken en hebben geen Wajonguitkering gekregen, of die uitkering is ingetrokken. Een zelfstandig ondernemer meldde dat hij volgens de verzekeringsarts hele dagen onafgebroken kan werken, terwijl hij in de praktijk na een week halve dagen te hebben gewerkt met koorts naar bed moet, waardoor hij nu zonder inkomen zit. Een vrouw kon volgens de verzekeringsarts zeshonderd kniebuigingen maken, terwijl ze er in werkelijkheid nog geen zes haalt. Een man vertelde dat de verzekeringsarts vond dat hij acht uur per dag als postbode aan de slag kon, terwijl hij in werkelijkheid na een klein stukje lopen alweer moet rusten. Ook was er iemand die van haar verzekeringsarts te horen had gekregen dat een urenbeperking alleen van toepassing is bij een ernstig verminderde hartpompfunctie en dat met concentratie- en geheugenproblemen alleen rekening wordt gehouden bij dementie.

Vaak waren het ook partners of ouders die het woord deden. Een rode draad die door de verhalen liep was het gevoel dat het UWV niet goed luistert, dat het reële beperkingen niet ernstig neemt, en dat artsen zonder serieus onderzoek te doen klakkeloos op papier zetten wat iemand volgens hen zou moeten kunnen. De echtgenoot van een ME/CVS-patiënte maakte duidelijk dat je je door die bejegening als mens niet gerespecteerd voelt, en hoe dat je in het diepst van je hart kan raken. Zijn verhaal riep bij velen herkenning op.

UWV Hengelo: aandacht voor problemen

Edward Khoe, een senior bezwaarverzekeringsarts bij UWV Hengelo die op uitnodiging van de Steungroep aanwezig was, ging serieus in op de klachten. Volgens hem mogen verzekeringsartsen echt niet meer beweren dat ME/CVS geen ziekte is. Maar, zo zei hij, de beoordeling van de beperkingen bij ME/CVS, en ook bij een aantal andere ziektebeelden, is heel lastig. Hij betreurde het dat mensen zich niet serieus genomen voelen en zegde toe datgene wat hij gehoord had binnen het UWV aan de orde stellen.

Khoe reageerde positief op het voorstel van de Steungroep om alle verzekeringsartsen van UWV Hengelo eens uit te nodigen op een bijeenkomst waar ze – door te luisteren naar verhalen van patiënten – kunnen leren wat ME/CVS betekent.

Dagblad *Tubantia* deed verslag van de bijeenkomst, in een artikel met als kop 'UWV belooft beterschap'.

Steungroep gaat door

Aan het eind maakte Ynske Jansen nog eens duidelijk waar de Steungroep naar streeft. Ons doel is niet dat alle ME/CVS-patiënten klakkeloos volledig arbeidsongeschikt worden verklaard, maar wel dat hun beperkingen serieus worden genomen, en dat ze op basis daarvan de uitkering krijgen waar ze recht op hebben. De Steungroep zal zich blijven inzetten voor betere keuringen, ook bij UWV Hengelo. In 2009 zijn opnieuw twee informatiebijeenkomsten gepland.

Fotoverslag: www.steungroep.nl/verslaginfodaghengelo30sept2008.htm

Meer informatie over het protocol CVS: www.steungroep.nl/protocol.htm

Het artikel in *Tubantia* is te vinden via: <http://www.steungroep.nl/populair.htm> (Kijk bij 1 oktober)

MEDISCHE STUDENTEN KRIJGEN VOORLICHTING OVER ME/CVS

Ronald Schuch en Ynske Jansen

Sinds het studiejaar 2005/2006 werkt de Steungroep mee aan het onderwijsproject 'Beroepsvoorbereiding voor derdejaarsstudenten geneeskunde' van Rijksuniversiteit Groningen. Een van de doelen is, aankomende artsen inzicht te geven in de situatie van mensen met 'moeilijk objectiveerbare' ziekten zoals ME/CVS, fibromyalgie en whiplash.

De studenten interviewen voor dit project patiënten en verzamelen informatie over hun ziekte. De Steungroep stelt via een speciale internetpagina informatie beschikbaar over ME/CVS. Daarnaast benaderen wij onze donateurs uit de noordelijke provincies met de vraag of zij willen meedoen aan de interviews. Na afloop vragen we ze wat ze ervan vonden. Ook de studenten bespreken de resultaten. Naar aanleiding daarvan overleggen we jaarlijks met de projectleider, bedrijfsarts Bas Sorgdrager. Over het algemeen zijn zowel studenten als patiënten erg positief over dit project. De studenten geven aan dat ze het gesprek met de patiënten vaak verhelderend vinden en er veel van leren. De patiënten hebben het idee dat ze toekomstige artsen een goed beeld van de ziekte en de gevolgen daarvan kunnen geven.

Amerikaans onderzoek

De Steungroep werkt dit jaar voor de vierde keer mee aan dit project. De eerstelichting studenten die heeft meegedaan is inmiddels afgestudeerd en zal als arts aan het werk zijn. We kunnen de invloed van het project moeilijk meten, maar verwachten dat het bijdraagt aan een minder bevooroordeelde opstelling van artsen tegenover ME/CVS-patiënten. Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dat de houding van studenten ten opzichte van ME/CVS-patiënten na een seminar waarin feitelijke informatie over de ziekte werd gegeven, veranderde van neutraal in positief: ze raakten meer overtuigd van het belang van financiering van ME/CVS-onderzoek en van aanpassing van werktijden voor de patiënten. Ook zagen ze ME/CVS minder als een voornamelijk psychologische aandoening.* Er is dus alle reden om aan te nemen dat het Groningse project, waarin informatie wordt gecombineerd

met direct contact met patiënten, een positief effect zal hebben.

Meld u aan!

Omdat er ieder jaar ook deelnemers afvallen, willen we graag nieuwe deelnemers werven. De interviews zullen plaatsvinden in de periode van januari 2009 tot half mei 2009. Een interview duurt circa een uur, en kan gewoon bij u thuis worden gehouden. Woont u in Groningen, Friesland, Drenthe of de kop van Overijssel, dan hebt u waarschijnlijk al een brief gekregen met de vraag of u wilt meedoen. Hebt u die niet ontvangen of nog niet gereageerd maar wilt u wel meedoen, dan kunt u zich alsnog opgeven. Meld u dan voor 8 december aan via 050 549 29 06 of via info@steungroep.nl met uw naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres, en geef alstublieft ook aan hoe vaak u een interview kunt geven (vermeld als onderwerp: 'onderwijs studenten geneeskunde').

*Teaching medical students about medically unexplained illnesses: A preliminary study. Med Teach. 2008 May 20:1-4. [Epub ahead of print]. Friedberg F, Sohl SJ, Halperin PJ. Department of Psychiatry and Behavioral Science, Stony Brook University, New York, USA. NLM Citation: PMID: 18608944

JURIDISCH NIEUWS

Uitspraak Tuchtcollege: ARTS MAG ME/CVS-PATIËNT NIET DWINGEN COGNITIEVE GEDRAGSTHE- RAPIE TE VOLGEN

Ynske Jansen

Het Regionaal Medisch Tuchtcollege in Zwolle heeft op 9 oktober 2008 een uitspraak gedaan die belangrijk is voor mensen met ME/CVS (en hun medische en juridische hulpverleners). Het Tuchtcollege zet vraagtekens bij de stelling dat cognitieve gedragstherapie in combinatie met 'opbouwende oefentherapie' (*Graded Exercise Therapy*) de beste behandeling is voor ME/CVS. De klacht van een ME/CVS-patiënte over een arts die adviseerde haar geen vervoermiddel toe te kennen omdat ze deze therapie niet had ondergaan, was volgens het Tuchtcollege gegrond.*

De bewuste vrouw vroeg in 2006 bij haar gemeente een scootmobiel aan, op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). De indicatiearts van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), die hierover moest beslissen, wilde de gemeente hier geen positief advies voor geven. Hij vond dat de vrouw cognitieve gedragstherapie (CGT) had moeten volgen, in combinatie met opbouwende oefentherapie. Volgens hem was dit de aangewezen behandeling voor ME/CVS. Maar de vrouw, die al acht jaar onder behandeling was van een fysiotherapeut, zag daar niets in. Oefentherapie had in het verleden alleen maar tot verergering van haar klachten geleid.

2007: toch een scootmobiel

Op basis van het advies van de indicatiearts wees de gemeente de aanvraag voor een scootmobiel af. De vrouw maakte bezwaar tegen de afwijzing. Toen dit ongegrond werd verklaard, ging zij in beroep bij de rechtbank. Haar huisarts en haar fysiotherapeut verklaarden dat de vrouw voor het behoud van haar zelfstandigheid bijzondere voorzieningen nodig heeft, en dat een scootmobiel noodzakelijk is omdat haar klachten verergeren als ze zich te veel inspant. De rechtbank stelde de vrouw in 2007 het gelijk. De rechter noemde de voorgestelde therapie omstrede en was er niet van overtuigd dat de klachten van de vrouw door het volgen van de therapie zouden verminderen. Bovendien had een psycholoog eerder vastgesteld dat die klachten geen psychische oorzaak hadden. Inmiddels heeft de vrouw haar scootmobiel.**

2008: arts krijgt waarschuwing

De vrouw diende ook een klacht in tegen de indicatiearts, en in 2008 verklaarde het Tuchtcollege deze klacht gegrond. Het vond dat de indicatiearts tekort was geschoten in individuele zorg voor de vrouw. De arts had de behandeling niet als voorwaarde moeten stellen voor een voorziening. Hij had de vrouw moeten overtuigen van het nut van de behandeling, of moeten doorverwijzen naar haar huisarts of naar een centrum waar de behandeling wordt gegeven. Het Tuchtcollege gaf de indicatiearts een waarschuwing. Het is nog niet bekend of de arts in beroep gaat tegen de uitspraak.

Argumenten Tuchtcollege

Voor zijn uitspraak voerde het Tuchtcollege de volgende redenen aan:

- De indicatiearts heeft zich bij zijn advies gebaseerd op literatuur uit 2006, op het advies over CVS van de Gezondheidsraad uit 2005 en op het Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS, dat in 2006 al in conceptvorm bestond. Volgens dit advies en dit protocol kan cognitieve gedragstherapie alleen bij vrijwillige deelname succesvol zijn, is deze therapie niet voor iedere patiënt de beste oplossing, en is het zeer de vraag of ze binnen een half jaar tot verbetering kan leiden. (Volgens de WVG moet de aanvrager een 'adequate' behandeling hebben ondergaan. Volgens de gemeentelijke regels is dit een behandeling die binnen een halfjaar tot verbetering leidt.)

- Toen de vrouw in 2006 haar aanvraag indiende, was de voorgestelde behandeling nog in een te vroeg stadium om voorgeschreven te kunnen worden aan iemand die er niets in zag.

Reactie Steungroep

Het Tuchtcollege zegt dat het in 2006 te vroeg was voor de stelling dat cognitieve gedragstherapie dé behandeling is voor ME/ CVS. Volgens de Steungroep kan die bewering ook in 2008 niet worden onderbouwd. Naar onze mening geeft de uitspraak ruimte aan patiënten die goede redenen hebben om deze behandeling niet te volgen. Het standpunt van het Tuchtcollege dat een indicatiearts van het CIZ het volgen van cognitieve gedragstherapie niet als voorwaarde mag stellen voor toekenning van een WVG-voorziening is evenzeer van toepassing op aanvragen in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die inmiddels de WVG heeft vervangen.

De uitspraak van het Tuchtcollege, en ook die van de rechtbank, kunnen nog een grotere reikwijdte hebben. De argumenten in deze uitspraken zijn grotendeels ook van toepassing op de keuringen voor WIA, Wajong, WAO en WAZ. Ook daarbij gaan de artsen van het UWV er vaak van uit dat CGT de enige adequate behandeling voor ME/ CVS zou zijn, en hebben zij de neiging om het in iemands nadeel uit te leggen als hij of zij die therapie niet heeft gevolgd (of niet wil gaan volgen).

* Zie voor de volledige uitspraak: www.tuchtcollege-gezondheidszorg.nl/images/2007.153.pdf

**Rechtbank Arnhem, AWB 07/360, 09-08-2007. De volledige uitspraak is te vinden op www.rechtspraak.nl onder LJN-nummer BB7888. Een andere rechtszaak ging onder andere over de vraag of een ME/ CVS-patiënt eerst CGT gevolgd zou moeten hebben voordat huishoudelijke hulp wordt toegekend. De Rechtbank oordeelde daarin dat het besluit om geen huishoudelijke hulp toe te kennen onvoldoende was gemotiveerd. Rechtbank 's Gravenhage, AWB 08/879 WMO en AWB 08/202 WMO, 14-05-2008, LJN: BD1513

EEN NIEUWE BRIL

Monique Schonckert

Een beetje onwennig stapte ik een paar weken geleden uit de winkel van de opticien. Waauw! Alles was zo helder en scherp. De bladeren aan de dikke eik op het plein schitterden als kleine diamanten in de ijle herfstzon. De gezichten van de mensen om mij heen leken ineens dichterbij; elke twinkeling in hun ogen straalde mij tegemoet. Met een blij hart slenterde ik door de straten en genoot van mijn wonderlijke nieuwe wereld. Wat de nieuwe bril deed voor mijn ogen, doet het boek Een nieuwe Aarde van Eckhart Tolle voor mijn ziel: het heeft mij een nieuwe manier van zien aangereikt. Het is alsof Tolle met zijn kristalheldere wijsheid de bril waarmee ik naar mijzelf en naar anderen keek, volkomen heeft veranderd.

Als je langer dan een paar maanden ziek bent, kom je onherroepelijk in de knoop met je zelfbeeld. Weg is de vlotte, actieve vrouw die op feesten en partijen kan scoren met wie ze is en vooral met wat ze doet. Geen party of iemand vraagt aan je: '... en jij, wat doe jij?' Sinds ik ziek ben, probeerde ik situaties als deze te vermijden. Want wat kon ik nog zeggen? 'O, ik, éh, ik, ik ben thuis.' 'O, hmmh, ja, en wat doe je dan zoal?' Onze samenleving is gebaseerd op doen en hebben en dat etaleren wij in onze sociale contacten. Ik heb een nieuwe auto, een mooi huis, de hipste jurk en ik doe aan fitness en werk hard. Druk, druk, druk, zeggen we dan en kijken quasi verontschuldigend.

We willen indruk maken, we willen dat de ander onze wankle identiteit bevestigt en tonen gretig wat we doen en wat we hebben. Tolle laat zien dat hier ons ego, ons onbewuste en deels krankzinnige verstand aan het woord is. Het ego dat ten onrechte denkt dat we zijn

wat we hebben en doen. Wij hebben ons gevoel van eigenwaarde verbonden met onze bezittingen en onze titels op de arbeidsmarkt. Veel chronisch zieken komen er bij deze dans der ijdelheden bekaaid vanaf. Een bron van verdriet, angst en depressie. Want wie ben ik nog, als bijna alles uit mijn gezonde leven wegvalt?



Het mooie aan de wijze filosofie van Tolle is, dat ieder mens méér is dan zijn verstand. Meer dan de identificatie met dingen. Meer dan de rollen die hij in deze wereld vervult. IK ben niet mijn verstand en mijn alsmaar doorratelende gedachten. IK ben degene die in schaarse momenten van inzicht dit egoïsche verstand waarneemt. IK ben de ruimte achter de gedachten en achter de door gedachten opgeroepen emoties. Zodra ik dat kan inzien, ben ik niet langer de speelbal van mijn emoties en ervaar ik hoe futiel de meeste gedachten zijn. Hoe zinloos heftige emoties mijn innerlijke rust bedreigen. Zoals mijn nieuwe bril mijn kijk op de wereld veranderde, zo veranderde de filosofie van Tolle mijn kijk op het leven. Ik weet nog steeds niet goed wat ik op een feestje moet antwoorden op de vraag wat ik doe, maar ik kan er nu om glimlachen. Het doet er immers niet toe wat ik doe en wat ik heb. Het gaat om

wie ik ben. Of beter gezegd: om het feit dát ik ben. IK BEN! Dat is genoeg. Al het andere is gebakken lucht van een dolgedraaide samenleving die hard toe is aan een nieuwe bril.

www.schonckert.nl

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

ECONOMISCHE KOSTEN VAN ME/CVS

Eef van Duuren

Hoeveel kost een ME/CVS-patiënt de samenleving? Amerikaans onderzoek heeft dit onlangs voor de Verenigde Staten in kaart gebracht. Acht jaar geleden hebben de Steungroep en het (inmiddels opgeheven) ME-Fonds dat laten doen voor Nederland. Uit vergelijking van beide onderzoeken komt hetzelfde naar voren: de kosten per patiënt zijn hoog.

Het Amerikaanse onderzoek werd uitgevoerd door een team van wetenschappers onder leiding van de bekende ME/CVS-onderzoeker Leonard Jason.* Ze keken alleen naar de medische kosten van ME/CVS. Voor cijfers over de kosten die ontstaan doordat patiënten niet langer (volledig) aan de arbeidsmarkt kunnen deelnemen, verwijst het team naar een onderzoek dat in 2004 is uitgevoerd door de Amerikaan K.J. Reynolds en zijn collega's.** Ook met kosten voor arbeidsongeschiktheidsuitkeringen hield men geen rekening, omdat zulke uitkeringen in Amerika vrijwel ontbreken. Het team vond de patiënten die het voor het onderzoek nodig had op twee manieren: door een algemeen bevolkingsonderzoek te doen en daarbij mensen op te sporen die bij nader inzien ME/CVS bleken te hebben (groep A), en door mensen die al de diagnose ME/CVS hadden direct aan te schrijven (groep B).

Medische kosten: tussen 2 en 7 miljard dollar

Jason en zijn medewerkers vroegen patiënten in groep A op te geven welke medicijnen ze gebruikten, welke medische tests ze hadden ondergaan en hoe vaak ze een arts bezochten. Deze gegevens vergeleken ze met die van een groep gezonde mensen (controlegroep). Op jaarbasis bleken de patiënten meer kosten

te maken: 2.342 dollar per persoon. Deze kosten werden vermenigvuldigd met het aantal ME/CVS-patiënten in de VS (836.000), waarbij de medische kosten in totaal op ongeveer twee miljard dollar uitkwamen.

Voor groep B maakten ze een soortgelijke berekening. De kosten van deze groep (ongeveer zeven miljard dollar) waren veel hoger dan die van groep A. Een mogelijke verklaring daarvoor is, dat deze mensen – in tegenstelling tot die in groep A – al een diagnose hadden. Bovendien was in groep B het percentage blanken en hoger opgeleiden groter dan in groep A. De onderzoekers veronderstellen dat deze mensen meer financiële armslag hebben om te kunnen investeren in het krijgen van een diagnose en behandelingen.

Kosten door arbeidsongeschiktheid: bijna 17 miljard dollar

Het eerdergenoemde onderzoek van Reynolds naar de kosten van productie-uitval vergeleek het inkomen van gezinnen met een ME/CVS-patiënt met dat van gezinnen zonder zieken. Het inkomen van de eerste groep bleek door de ziekte met de helft af te nemen. Dit kwam doordat ruim een kwart van de patiënten zijn baan verloor en velen minder uren gingen werken. De kosten per patiënt kwamen uit op 20.000 dollar. In het totaal komen deze kosten in de VS uit op bijna 17 miljard dollar.

Nederlands onderzoek

Het Nederlandse onderzoek uit 2000 werd uitgevoerd door wetenschappers van het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit in Amsterdam.*** Zij berekenden op grond van bronnenonderzoek en een enquête onder ME/CVS-patiënten de kosten van productie-verlies, uitkeringen en bijkomende uitgaven. Onder bijkomende uitgaven vallen medische kosten (de hoofdmoot), en zaken als juridische bijstand, verzekeringspremies en extra huishoudelijke hulp. De vraag bij bronnenonderzoek is altijd welke cijfers de beste zijn en ook bij een enquête moeten bij de uitkomsten veiligheidsmarges worden aangehouden. Daarom geeft het VU-onderzoek de uitkomsten weer als minimale en maximale kosten. Per patiënt per jaar bedroegen die kosten (afgerond en omgerekend naar euro's):

- medische kosten: tussen de 580 en 1600 euro;
- productie-verlies en uitkeringen: tussen de 8.000 en 27.500 euro.

In het totaal komt dat dus per patiënt per jaar op een bedrag dat ligt tussen 8.580 en 29.100 euro. ME/CVS-patiënten bleken anderhalf keer zoveel medische kosten te maken als andere chronisch zieken.



Vergelijking Nederland en de Verenigde Staten

Een vergelijking is lastig, omdat de systemen van gezondheidszorg en arbeidsongeschiktheid in beide landen totaal verschillend zijn. Bovendien is in Nederland intussen de verplichte basisverzekering ingevoerd, zodat de situatie nu hier ook weer anders is. Maar volgens de Amerikaanse studies liggen de kosten per patiënt in de VS tussen de 22.342 dollar (16.477 euro) en 28.675 dollar (21.147 euro) per jaar. Deze bedragen komen aardig overeen met de getallen die werden genoemd in het Nederlandse onderzoek van de VU. In geen van de studies is overigens de gemiste belastingopbrengst meeberekend.

De waarde van een mensenleven

Wat is een mens waard? En wanneer wordt ingrijpen voor de overheid lonend als mensen door ziekte niet meer kunnen werken en bovendien medische kosten maken? Over het algemeen geldt: hoe meer een ziekte de samenleving kost, hoe eerder het de moeite waard is om beleid te voeren waardoor die kosten verminderd worden. Bijvoorbeeld door onderzoek te laten doen naar afwijkingen of

risicofactoren, of liefst een remedie. Om de waarde van een mensenleven te berekenen gaat men in Nederland meestal uit van het salaris dat iemand zou kunnen verdienen. Ouderen zijn zo minder waard dan jongeren, vrouwen minder dan mannen. ME/ CVS-patiënten zijn blijkbaar minder waard dan 8.580 euro per jaar. Van overheidswege wordt er immers geen wetenschappelijk onderzoek gefinancierd. De Nederlandse minister van Volksgezondheid heeft in 2000 naar aanleiding van het VU-onderzoek 6 miljoen gulden toegezegd. Dat geld is nooit aan onderzoek naar ME/ CVS besteed.

* The Economic impact of ME/CFS: individual and societal costs.

Leonard A. Jason, Mary C. Benton, Lisa Valentine, Abra Johnson, Susan Torres-Harding
Dynamic Medicine 2008 7:6, 8 April 2008.

** The economic impact of chronic fatigue syndrome. J.K.Reynolds et al, 2004.

*** Maatschappelijke kosten van ME/ CVS, een onderzoek naar de macrokosten van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) in Nederland.

Casper Burgering, Enno Masurel, ESI Vrije Universiteit Amsterdam, september 2000. Samenvatting bij de Steungroep verkrijgbaar.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

GRIJZE HERSENSTOF

Eef van Duuren

Wetenschappers hebben een aantal jaren geleden ontdekt dat ME/ CVS-patiënten minder 'grijze hersenstof' hebben dan gezonde mensen. Deze hersenstof dient onder andere voor het ordenen van informatie, het maken van plannen en het voorbereiden van doelmatige handelingen. Onderzoekers van de Radboud Universiteit Nijmegen vroegen zich af of de hoeveelheid grijze hersenstof van deze patiënten te beïnvloeden is door het toepassen van cognitieve gedragstherapie gecombineerd met voorgeschreven, steeds toenemende lichamelijke activiteit (*Graded Exercise Therapy*, GET). Ook waren ze benieuwd of ME/ CVS-klachten minder worden als de hoeveelheid grijze hersenstof toeneemt. Om daar duidelijkheid over te krijgen onderzochten ze 22 vrouwen met ME/ CVS en een even grote groep gezonde vrouwen.

Voordat de vrouwen met de cognitieve gedragstherapie begonnen, werd hun hoeveelheid grijze hersenstof gemeten. Daarbij bleek

dat die bij de patiënten gemiddeld 5,5% minder was dan bij de controlegroep, en dat de eersten slechter scoorden bij twee reactie-tests. De onderzoekers ontdekten geen duidelijk verband tussen de hoeveelheid grijze hersenstof en de mate waarin patiënten lichamelijk actief waren. Ook leken patiënten met minder grijze hersenstof zich niet zieker te voelen dan andere.

Na afloop van de therapie bleken de patiënten iets meer grijze hersenstof te hebben dan eerst: de hoeveelheid was met 0,7% toegenomen en het verschil tussen zieken en gezonden was met 12% afgenomen. Ook bleken de patiënten beter te scoren bij het uitvoeren van twee cognitieve tests. Over het algemeen was het niet zo dat de patiënten als gevolg van de therapie in staat waren meer lichamelijke activiteiten te ondernemen, maar gemiddeld waren ze minder moe en hadden ze minder last van beperkingen. De mate waarin dat het geval was, leek geen verband te hebben met hun hoeveelheid grijze hersenstof.

Hoewel dit zeker een interessante studie is, kunnen bij de uitkomsten de nodige kanttekeningen worden gezet:

- Het gevonden effect van cognitieve gedragstherapie op de hoeveelheid grijze hersenstof bleek uiterst klein; er bleef een heel groot verschil met de gezonde controlegroep bestaan.
- Bij ouderen was de toename van de hersenstof minder, in sommige gevallen nam de hoeveelheid hersenstof zelfs af.
- Niet alle patiënten hadden baat bij de therapie.
- De onderzochte groep was erg klein en bestond alleen uit vrouwen.

Ook blijven er nog belangrijke vragen:

- Het is bekend dat sommige ME/ CVS-patiënten ergere klachten krijgen door cognitive gedragstherapie, vooral als die vergezeld gaat van Graded Exercise Therapy. Neemt bij hen de hoeveelheid grijze hersenstof toe of af?
- Zou een andere therapie ook effect hebben op de hoeveelheid grijze hersenstof?

Kortom, er is nog veel vervolgonderzoek nodig om meer duidelijkheid te krijgen.

De Lange, FP., Koers, A., Kalkman, JS., Bleijenbergh, G., Hagoort, P., Van der Meer, JWM., Toni, I. Increase in prefrontal cortical volume following cognitive behavioural therapy in patients with chronic fatigue syndrome. Brain Advance Access, 28 juni 2008.

STABIEL UIT BALANS

Michaël Koolhaas

Veel studies hebben afwijkingen gevonden in drie verschillende lichaamsfuncties van ME/ CVS-patiënten: het centrale zenuwstelsel, het hormonale stelsel en het immuunsysteem. Ook zijn de laatste tijd afwijkingen ontdekt in bepaalde genen; bij ME/CVS-patiënten staan die soms verkeerd 'afgesteld'. Canadese onderzoekers hebben nu met wiskundige technieken geprobeerd een verband tussen deze verstoringen vast te stellen. Zij bekeken speciaal of er afwijkende patronen in de communicatie tussen deze systemen konden worden ontdekt. De uitkomst was opmerkelijk: zij constateerden dat er sprake was een samenhangende verstoring in de drie systemen, en dat deze stabiel was. Met andere woorden: het lichaam van ME/CVS-patiënten is als het ware in een verkeerde stand vastgelopen en niet in staat uit zichzelf terug te keren naar de oorspronkelijke (gezonde) situatie. Hieruit zouden de specifieke klachten van ME/CVS-patiënten verklaard kunnen worden. Het is voor het eerst dat een dergelijke samenhang is vastgesteld. Helaas konden de onderzoekers niet aangeven hoe deze verstoorde balans weer kan worden rechtgezet...

Fuite J, Vernon SD, Broderick G. Neuroendocrine and immune network re-modeling in chronic fatigue syndrome: An exploratory analysis. *Genomics*. 2008

STIGMATISERING EN WETENSCHAP

Michaël Koolhaas

Nog steeds is niet iedereen ervan overtuigd dat ME/CVS een echte, serieuze ziekte is. De Amerikaanse psycholoog Leonard Jason heeft in een beschouwend artikel een aantal zaken op een rijtje gezet die hiervoor naar zijn mening verantwoordelijk zijn. Daarbij kijkt hij vooral naar de rol van de wetenschap. De titel van zijn artikel luidt dan ook: *'How science can stigmatize'* ('Hoe wetenschap kan stigmatiseren'). In dit artikel stelt Jason dat de naam 'chronische vermoeidheidssyndroom', bedacht door wetenschappers, heeft bijgedragen aan de scepsis en stigmatisering waarmee ME/ CVS patiënten worden geconfronteerd. Dat in deze situatie zo weinig verandering komt, houdt volgens Jason verband met het feit dat wetenschappers in de VS en Engeland de

laatste vijftien jaar steeds hogere schattingen geven van het aantal ME/CVS patiënten (dit gaat overigens ook op voor Nederland). Hij betwijfelt of die schattingen correct zijn. Naar zijn overtuiging zijn ze een gevolg van het feit dat de diagnosecriteria steeds meer worden opgerekt, waardoor ook patiënten met een voornamelijk psychiatrische aandoening de diagnose ME/CVS krijgen.

Jason concludeert dat het hanteren van strikte criteria van groot belang is om te kunnen bepalen hoeveel mensen in werkelijkheid ME/ CVS hebben, en uiteindelijk ook om een biologische *marker* (test) te kunnen vinden waarmee de ziekte ondubbelzinnig kan worden vastgesteld en het ziektemechanisme ontrafeld.

Leonard A. Jason, Judith A. Richman. How science can stigmatize: The case of chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 14 pp. 85-103



BELASTINGAFTREK GAAT IN 2009 VERANDEREN: UITGEVEN IN VERBAND MET ZIEKTE OF HANDICAP NIET UITSTELLEN

Meerkosten vanwege chronische ziekte of handicap kunnen tot nu toe gecompenseerd worden door belastingaftrek via de Regeling Buitengewone Uitgaven. Mensen die jaarlijks een aangiftebiljet invullen, kennen die regeling meestal wel (anderen zouden eens moeten uitzoeken of het voor hen niet voordelig is om aangifte te gaan doen. Dit kan met terugwerkende kracht, tot en met 31 december 2008 zelfs nog over 2003).

De regeling gaat veranderen. Met ingang van 2008 kan de premie voor de verplichte basisziektekostenverzekering al niet meer worden afgetrokken. Vanaf 1 januari 2009 zullen met name de premie voor de aanvullende ziektekostenverzekering, de eigen bijdragen voor AWBZ-zorg en de kosten van brillen en uitvaartkosten (bijvoorbeeld een eenmalige koopsom voor een uitvaartverzekering) niet meer aftrekbaar zijn. Daarvoor in de plaats komt een tegemoetkoming voor mensen die gebruik maken van AWBZ-zorg, hulpmiddelen fysiotherapie of ziekenhuis of revalidatiecentrum. Het is dus onzeker of mensen met ME/

CVS hiervoor wel in aanmerking zullen komen.

In 2009 kunt u nog één keer aangifte doen volgens de huidige regeling, over het belastingjaar 2008. Stel daarom uw uitgaven in verband met ziekte of handicap niet uit, maar doe ze zoveel mogelijk nog dit jaar.

Meer informatie: www.cg-raad.nl ('Belastingen'). Over de aangifte over 2007 en eerdere jaren: www.belastingvoordeelvoorgehandicapten.nl

TIP

KIJK UIT BIJ AANVRAAG VERGOEDING VOOR BEHANDELING VIA UWV!

Arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen raden mensen met een WIA- Wajong- of WAO-uitkering soms aan om via het UWV een vergoeding voor een medische behandeling aan te vragen. Ook *UWV-perspectief*, het UWV-blad voor arbeidsongeschikten, wijst op deze mogelijkheid. Zo'n vergoeding behoort niet tot de normale gang van zaken, maar is soms mogelijk bij wijze van uitzondering. De Steungroep wil hier echter uitdrukkelijk voor waarschuwen. Wie zo'n vergoeding aanvraagt bij het UWV moet naar de verzekeringsarts en loopt de kans om dan een volledige herkeuring te krijgen, ook al wordt dit van tevoren niet duidelijk gezegd. We kennen iemand die op deze manier haar Wajonguitkering is kwijtgeraakt! Dus: vraag een vergoeding voor behandeling liever ergens anders aan (Zorgverzekering, bijzondere bijstand). Wilt u deze toch bij het UWV aanvragen, bereidt u dan grondig voor op een volledige herkeuring. De *Handleiding voor de (her)keuring* is daarbij onmisbaar. Zie achter in dit nummer voor de bestelwijze.

TIP

MELDPUNT INDICATIE 'RUGZAKJE'

'Rugzakje' is de naam voor leerlinggebonden financiering (LGF) in het voortgezet en middelbaar beroepsonderwijs. Deze regeling is bedoeld om het kinderen met een handicap of chronische ziekte mogelijk te maken onderwijs te volgen, door hun extra, op maat gesneden hulp en begeleiding aan te bieden. Het blijkt in de praktijk nogal eens lastig te zijn om ook daadwerkelijk zo'n rugzakje toegewezen te krijgen. Om ouders bij problemen hiermee te helpen heeft de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad samen met de organisatie van het speciaal onderwijs het 'meldpunt LGF' opgezet. De informatie die bij dit meldpunt binnenkomt wordt ook gebruikt om verbeteringen door te voeren waar dat mogelijk is, en om bij de politiek aan te dringen op oplossingen voor de problemen. Het meldpunt is via de website en telefonisch bereikbaar: www.meldpuntlgf.nl of 030 291 66 36

Meer informatie over de leerlinggebonden financiering: www.oudersenrugzak.nl

Meer informatie over aanpassing van onderwijs bij chronische ziekte: www.jongerenbinnenboord.nl

TIP

RECHT OP BIJSTAND?

Wie aangewezen is op een bijstandsuitkering krijgt te maken met ingewikkelde regels, die ook nog eens per gemeente kunnen verschillen. Er is nu een handige website met informatie over rechten en plichten, regels en bedragen – zowel landelijk als per gemeente. De website geeft ook informatie over bijzondere bijstand en over de langdurigheidstoelage voor mensen met een laag inkomen. Een aanrader: www.rechtopbijstand.nl

WW VERDER UITGEKLEED

Minister Donner heeft de regels voor de uitkering bij werkloosheid (WW) veranderd. Daardoor biedt deze regeling minder sociale zekerheid. Wie vanaf 1 juli 2008 werkloos wordt krijgt nog maar een jaar de tijd om werk te vinden dat bij zijn opleidingsniveau past. Na dat jaar is men verplicht werk van alle niveaus te accepteren. Dit geldt ook voor mensen die door een herkeuring hun WAO- of Wajonguitkering zijn kwijtgeraakt en daardoor met ingang van 1 juli 2008 of later op de WW zijn aangewezen.

Bron: Richtlijn passende arbeid 2008 (Staatscourant 123, 2008)

VERGOEDING EIGEN RISICO ZORGVERZEKERING 2008: NIET VOOR ME/CVS-PATIËNTEN?

In 2008 is de no-claimregeling vervangen door een verplicht eigen risico in de ziektekostenverzekering van 150 euro per volwassene. Kosten voor de huisarts vallen hierbuiten. Deze regeling treft chronisch zieken extra hard. Omdat zij veel ziektekosten maken, zullen zij vaak de volle 150 euro moeten betalen. De regering heeft laten uitrekenen dat dit eigen risico de gemiddelde Nederlander 103 euro kost en compenseert daarom mensen met 'langdurige onvermijdbare zorgkosten' met een vergoeding van 47 euro per jaar. Om voor deze vergoeding in aanmerking te komen moet iemand:

- minimaal 180 dagen per jaar een medicijn gebruiken voor een chronische aandoening;
- en/of op 1 juli 2008 langer dan een halfjaar verblijven in een AWBZ-instelling.

De regering heeft een lijst gemaakt met alle aandoeningen en medicijnen die hierbij van toepassing zijn. Mensen van wie al bij het Centraal Administratie Kantoor (CAK) bekend is dat ze aan de voorwaarden voor de compensatie voldoen, hebben hierover uiterlijk eind oktober bericht ontvangen. Maar lang niet alle chronisch zieken krijgen de compensatie. ME/CVS staat helemaal niet op de lijst, dus naar verwachting zullen ME/CVS-patiënten, ongeacht de hoogte van hun zorgkosten, geen vergoeding krijgen.

Meldpunt CG-Raad

De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad is een meldpunt gestart voor mensen die door hun chronische ziekte of handicap wel het hele eigen risicobedrag moeten betalen, maar geen compensatie krijgen. De CG-Raad wil de gegevens die bij dit meldpunt binnenkomen gebruiken om bij het ministerie van VWS aandacht van te vragen voor degenen die de compensatie niet krijgen. Het uiteindelijke doel is verbetering van de systematiek, zodat de hele doelgroep wél wordt bereikt. Dit is niet alleen van belang voor de 47 euro compensatie Zorgverzekeringswet, maar ook voor de toeslagen die in 2010 door de Belastingdienst uitgekeerd worden aan chronisch zieken en gehandicapten. Ook daarbij gaat men kijken naar het medicijngebruik en de AWBZ-zorg. Om onder de aandacht te brengen dat ME/CVS-patiënten buiten de boot vallen zou het goed zijn wanneer zij dit zoveel mogelijk melden bij de CG-Raad:

www.cg-raad.nl/meldpunt47euro/index.html

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Projecten 2009 - 2012

Het bestuur is druk bezig met verschillende plannen om ook na 2009 te kunnen blijven opkomen voor de belangen van mensen met ME/CVS op het gebied van werk, opleiding, inkomen, uitkeringen en voorzieningen. Er is een aantal projectvoorstellen in de maak, waarvoor we subsidie van het Fonds PGO proberen te krijgen. Dit fonds krijgt geld van de overheid en verstrekt daarvan subsidies aan landelijke organisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Het is onze bedoeling om de voorlichting en belangenbehartiging op het gebied van de keuringen voor WIA, Wajong, WAO en WAZ voort te zetten en onze activiteiten voor ME/CVS-patiënten op het gebied van werk en school & studie een nieuwe impuls geven. Ook willen we onze organisatie verder professionaliseren.

De Richtlijn ME/CVS

We hebben in vorige nummers al verschillende keren aandacht besteed aan de Richtlijn ME/CVS, die bedoeld is voor behandelaars en verzekerings- en bedrijfsartsen. Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg NIVEL heeft in het kader van de

ontwikkeling van deze richtlijn een onderzoek gedaan onder leden en donateurs van de ME/ CVS-patiëntenorganisaties. Het initiatief hier toe is uitgegaan van de patiëntenorganisaties zelf.

Een verslag van de resultaten van dit onderzoek wordt waarschijnlijk omstreeks half december gepubliceerd. Het belooft een interessant rapport te worden met informatie over de volgende onderwerpen:

- de daadwerkelijke gevolgen van ME/ CVS voor het dagelijks leven, werk en opleiding;
- de (on)tevredenheid van patiënten over de diagnostiek en de zorg;
- de ideeën die patiënten zelf hebben over de oorzaak van hun ziekte;
- de variëteit aan behandelingen en de (positieve en negatieve) effecten daarvan;
- de beoordeling bij arbeidsongeschiktheid;
- de verwachtingen van patiënten ten aanzien van de behandelingsrichtlijn.

In het vorige nummer hebt u kunnen lezen dat de ontwikkeling van de richtlijn is vertraagd. Helaas valt op dit moment nog steeds niet te zeggen wanneer het eindconcept gepubliceerd zal worden. We hebben te horen gekregen dat er opnieuw problemen zijn opgetreden. Aan deze vertraging zit één lichtpuntje: de resultaten van het NIVEL-onderzoek zouden nu nog bij het eindconcept betrokken kunnen worden. De Steungroep zal ervoor pleiten dat dit ook inderdaad gebeurt!

BETAAL UW DONATIE VIA EEN MACHTIGING

Het voortbestaan van de Steungroep hangt voor een groot deel af van de donateurs. Zonder u kunnen we ons kleine kantoor, van waaruit we al ons werk doen om de belangen van ME/ CVS-patiënten te behartigen, maar moeilijk draaiend houden. We ontvangen de meeste donaties op tijd, maar sommige mensen vergeten wel eens te betalen. Het sturen van, soms meerdere, betalingsherinneringen kost tijd en geld die beter aan activiteiten besteed zouden kunnen worden. Daarom vragen we u dringend om, als u dat nog niet hebt gedaan, de Steungroep te machtigen om uw donatie automatisch te laten afschrijven. Dat laatste is voor u gemakkelijk en voor de Steungroep voordeliger. Als u het niet eens bent met een afschrijving dan heeft u het recht het bedrag binnen dertig dagen na afschrijving - zonder opgave van reden - bij uw (post)bank terug te vorderen. U kunt uw machtiging op elk moment weer intrekken. Bij dit nummer is een machtigingsformulier gevoegd. Het is ook te vinden op onze website: www.steungroep.nl/don_form.htm. U kunt het formulier opsturen via de website, per e-mail of per post.

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 be-

oordeling 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

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) 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 Schonckert, Ronald Schuch.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid