

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 10, NUMMER 4, december 2010

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste Lezer,

Dat er voor chronisch zieken moeilijke tijden aanbreken, is inmiddels wel duidelijk. De premies voor ziektekosten stijgen in 2011 en het basispakket wordt beperkt. Uit de regeeringsplannen valt op te maken dat de Wajong flink wordt versoerd. Dat zal ook ME/ CVS-patiënten treffen die onder deze regeling vallen. In dit nummer zet Ynske Jansen alle plannen op een rijtje. Michaël Koolhaas doet opnieuw uit de doeken hoe het nu toch gaat met de richtlijn voor diagnose en behandeling van CVS, en houdt u samen met Eef van Duuren op de hoogte van nieuw wetenschappelijk onderzoek. Theo van der Werf besluit zijn serie over de onderwijsproblemen van jonge ME/ CVS-patiënten met een artikel waarin hij deze jongeren en hun ouders weer allerlei tips geeft.

2010 was een druk jaar voor de Steungroep, en het staartje is best nog wel spannend. In december horen we namelijk of een van de voorstellen die we hebben ingediend bij Stichting Fonds PGO is gehonoreerd. Als dat het geval is, kunnen we weer een project opstarten. Overleven als kleine organisatie is niet makkelijk, maar met hulp van project-subsidies en van u als donateur kunnen we nog steeds het hoofd boven water houden en ons werk voor u blijven doen.

We wensen al onze lezers plezierige feestdagen en een goed 2011!

WAT HEEFT DE NIEUWE REGERING MET ONS VOOR?

Ynske Jansen

Nederland heeft een nieuwe regering. In het regeerakkoord kunnen we lezen welke veranderingen die regering de komende tijd wil doorvoeren. Voor wie

chronische ziek en arbeidsongeschikt is, zijn vooral de plannen met de Wajong, de bijstand en de sociale werkvoorziening van belang. Die plannen beloven niet veel goeds, zeker niet voor jongeren.

Het kabinet wil de Wajong, de bijstand (WWB en WIJ*) en de sociale werkvoorzieningen (WSW**) omvormen tot één regeling, onder het motto 'Werk boven uitkering'. We zullen op dit gebied vooral met VVD-staatssecretaris De Krom te maken krijgen. Hij moet de budgetten samenvoegen en flink bezuinigen: twee miljard euro. Met name jongeren die door chronische ziekte of handicap niet volledig kunnen werken, lijken er fors op achteruit te gaan.

Wajong: herkeuring voor iedereen

- Met ingang van 1 januari 2012 krijgt alleen wie 'volledig en duurzaam arbeidsongeschikt' is nog een Wajonguitkering.
- Iedereen die op dat moment al in de Wajong zit, wordt herkeurd. Op basis van die herkeuring bepaalt men of iemand volledig en duurzaam arbeidsongeschikt is, of slechts gedeeltelijk. Onder de groep 'gedeeltelijk arbeidsongeschikten' zullen ook diegenen vallen die voorlopig als volledig arbeidsongeschikt worden beoordeeld, maar van wie men aanneemt dat ze in de toekomst misschien weer wél kunnen werken.
- De maximale Wajonguitkering voor gedeeltelijk en niet duurzaam volledig arbeidsongeschikten wordt per 1 januari 2014 verlaagd naar 70 procent van het wettelijk minimumloon. (Nu is dit nog 75 procent.)
- De uitkering van Wajongers die gedeeltelijk werken wordt zo gekort dat hun loon en hun uitkering samen niet boven het bijstandsniveau komen. (Nu kunnen deze Wajongers nog op het niveau van het minimumloon komen.)
- De uitvoering van de Wajong gaat van het UWV naar de gemeenten.

Deze maatregelen zullen opnieuw zorgen voor veel onzekerheid bij mensen die al langer afhankelijk zijn van een Wajonguitkering. (Hierbij gaat het niet alleen om jongeren, maar om alle leeftijden van 18 tot 65 jaar). Zij zijn in de periode 2004-2009 al volgens strengere regels herkeurd, waardoor ze soms hun uitkering helemaal of gedeeltelijk zijn kwijtgeraakt. Wie deze uitkering nog wel heeft, moet nu opnieuw worden gekeurd.

De nieuwe keuringseisen zijn nog niet bekend. Maar ze zullen in ieder geval als doel hebben dat minder mensen een Wajonguitkering krijgen. Dit terwijl er nota bene in 2010 net een grote hervorming van de Wajong heeft plaats gevonden, die zou moeten leiden tot een grotere arbeidsdeelname van jongeren met een arbeidshandicap. De effecten van deze hervorming zijn nog heel onduidelijk. Volgens het NOS-journaal zal nog maar één op de tien van de huidige Wajongers in aanmerking komen voor een uitkering, maar het is niet duidelijk waarop deze berekening is gebaseerd.***

Voor jongeren die voor het eerst aanspraak maken op een Wajonguitkering omdat ze door chronische ziekte of handicap geen (volledige) betaalde baan aankunnen, zal het erg moeilijk worden om hiervoor in aanmerking te komen.



Bijstand: nog moeilijker voor jongeren

- De bijstand voor jongeren onder de 27 jaar die bij hun ouders wonen, wordt afgeschaft.
- Als jongeren onder de 27 jaar die op zichzelf

wonen een beroep doen op bijstand, krijgen ze te maken met strengere voorwaarden en scherpere sancties.

- Jongeren die chronisch ziek zijn, geen Wajonguitkering hebben en niet kunnen werken, maar nog wel naar school kunnen of een opleiding kunnen volgen, moeten een beroep doen op studiefinanciering in plaats van op bijstand.

- In plaats van de partnerinkomenstoets komt er een toets op het huishoudinkomen. Dat wil zeggen dat er bij het toekennen van een bijstandsuitkering niet alleen rekening wordt gehouden met het inkomen van een eventuele partner, maar ook met dat van anderen die deel uitmaken van het huishouden. Wie vanwege ME/ CVS of een andere chronische ziekte niet zelf in zijn levensonderhoud kan voorzien en met meer mensen samenwoont, bijvoorbeeld met zijn of haar meerderjarige kinderen, kan straks dus financieel van hen afhankelijk worden.

- Gemeenten krijgen minder mogelijkheden om naar eigen inzicht mensen met een minimuminkomen financieel te steunen.

- De bijstandsuitkering wordt vanaf 2012 in twintig jaar verlaagd, uiteindelijk met ongeveer 2000 euro op jaarbasis.

Wie chronisch ziek is en daarom geen eigen inkomen kan verdienen en niet – of niet meer – in aanmerking komt voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering, is aangewezen op het vangnet van de bijstand. Maar de regering wil de mazen van dit net wel heel groot maken, zodat het maar weinig mensen meer opvangt. Als je (weer) bij je ouders woont, doordat je vanwege je ziekte niet voor jezelf kunt zorgen, krijg je tot je zevenentwintigste geen bijstand. Door de huishoudinkomenstoets krijg je ook na je zevenentwintigste niets, wanneer het inkomen van je ouders en andere huisgenoten boven het bijstandminimum ligt.

Veel ME/ CVS-patiënten die op jonge leeftijd ziek zijn geworden, kunnen door hun ziekte niet aan de eisen van de arbeidsmarkt voldoen. Voor hen wordt het zo wel heel moeilijk een enigszins zelfstandig bestaan op te bouwen en een beetje mee te doen in de maatschappij.

(Aangepast) werk

Het aantal sociale werkplaatsen daalt tot het jaar 2015 met een derde, doordat de instroom van nieuwe werknemers in de WSW wordt be-

perkt. Huidige WSW-ers kunnen in de WSW-regeling blijven werken, en ook mensen die een indicatie hebben voor een 'beschutte werkplek' houden toegang tot de WSW, maar op hun salaris wordt bezuinigd.

De regering wil dat mensen met een 'beperkte verdien capaciteit' – wat wil zeggen dat ze niet in staat zijn het minimumloon te verdienen – aan de slag gaan bij gewone werkgevers. Loondispensatie (toestemming om minder dan het minimumloon te betalen) voor de werkgever, een regeling voor begeleid werken, loonaanvulling tot maximaal het wettelijk minimumloon en persoonlijke voorzieningen (begeleiding, aanpassing van de werkplek) moeten daarbij helpen. Maar de financiën zijn beperkt. Er wordt bezuinigd op arbeidsbemiddeling door het UWV en op re-integratiegeld voor de gemeenten.

Het motto van de regering mag dan wel 'Werk boven uitkering' zijn, maar het is niet te verwachten dat er nu opeens allerlei banen beschikbaar komen die geschikt zijn voor mensen met een arbeidshandicap. Zij worden echter wel geconfronteerd met uitkeringsverlies, hardere voorwaarden en scherpere sancties.

WIA, WAO, zorg en onderwijs

In het regeerakkoord staat niets over de WAO. Over de WIA staat er alleen dat het woonlandbeginsel wordt ingevoerd – wat wil zeggen dat als iemand in een land woont waar het levenspeil lager is dan in Nederland, de hoogte van de uitkering daaraan wordt aangepast.

Wel bevat het akkoord ook een groot aantal bezuinigingen op het gebied van de gezondheidszorg. Daardoor zullen de eigen bijdragen en kosten van aanvullende verzekeringen omhooggaan. Voor behandelingen die afwijken van richtlijnen, is voorafgaande toestemming van de zorgverzekeraar nodig. De zorgtoeslag wordt lager en minder mensen komen ervoor in aanmerking.

In het hoger onderwijs wordt onder andere bezuinigd op de studiefinanciering. Wie een studievertraging oploopt, zal een hoger collegegeld moeten betalen. Over het maken van een uitzondering wanneer die vertraging het gevolg is van ziekte, staat niets in het akkoord.

Wat nu?

Het lijkt erop dat jongeren die door een chronische ziekte of handicap niet aan de hoge eisen van deze maatschappij kunnen voldoen, onevenredig zwaar getroffen zijn door dit regeerakkoord. Als er bezuinigd moet worden, waarom dan juist op deze kwetsbare groep?

Tijdens het debat over de regeringsverklaring in de Tweede Kamer bleek dat niet alleen CDA en VVD, maar ook de PVV deze plannen volledig steunt. Een motie van SP, PvdA, PvdD en GroenLinks om de bezuinigingen op Wajong en WSW te vervangen door de invoering van een bankenheffing - een door banken te betalen extra belasting - is verworpen. Behalve de indieners zelf stemde alleen de ChristenUnie voor deze motie. Maar het zijn nog maar plannen. Naar verwachting zal er bij de behandeling van de begroting voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid in de Tweede Kamer, gepland voor 7, 8 en 9 december, meer duidelijkheid komen. Daarna moeten de plannen nog worden omgezet in wetsvoorstellen, waar de Tweede en de Eerste Kamer over gaan stemmen. Dus er zijn nog veel mogelijkheden om invloed uit te oefenen.

* WWB: Wet Werk en Bijstand; WIJ: Wet Investeren Jongeren

** WSW: Wet Sociale Werkvoorziening

*** <http://nos.nl/artikel/194234-uitkering-jonggehandicapt-en-op-de-schop.html>

Doe mee aan acties voor behoud Wajong

De Steungroep hoopt dat organisaties zoals de vakbonden en de Chronisch Ziekten en Gehandicaptentraad effectieve acties tegen deze maatregelen gaan organiseren. Inmiddels zijn er al initiatieven genomen voor twee petities. Wij roepen iedereen op om die te ondertekenen.

Ook gaan we onderzoeken wat we zelf kunnen doen voor – en met – onze achterban. Wilt u ons daarbij helpen, op wat voor manier dan ook, laat ons dat dan alstublieft weten (via 050 5492906 of info@steungroep.nl).

Petitie voor behoud Wajong-uitkering: <http://petities.nl/petitie/ik-ben-voor-behoud-van-de-wajong-uitkering?page=18>

Petitie 'Armoede werkt niet': <http://www.armoedewerktniet.nl/>

DE RICHTLIJN CVS

Michaël Koolhaas

Het werk aan de richtlijn voor diagnose en behandeling van ME/CVS ligt nog altijd stil. Er zijn inmiddels plannen voor een doorstart, maar het is de vraag of die niet beter nog even in de la kunnen blijven liggen. Zowel de Steungroep als de ME/CVS-Stichting hebben om uitstel verzocht, om meerdere redenen.

De oorzaak van alle vertraging tot nu toe is dat de deskundigen die de richtlijn moeten opstellen het almaar niet eens konden worden. Het CBO, de organisatie die het werk aan de richtlijn coördineert, kwam vervolgens met een plan voor een doorstart. In vorige nummers van *Steungroepnieuws* is daar uitgebreid aandacht aan besteed.

Twijfels

Het plan voor een doorstart leidde tot veel vragen en twijfels bij de patiëntenorganisaties. Zo bestond er het vermoeden dat het plan zou leiden tot een eenzijdige richtlijn, die cognitieve gedragstherapie als behandelwijze centraal stelt en weinig aandacht besteedt aan de biomedische kant van ME/CVS. De ME/CVS-Vereniging besloot om deze redenen niet meer te willen meewerken aan dit plan. De ME/CVS-Stichting en de Steungroep legden op 17 maart 2010 hun zorgen per brief voor aan het CBO en aan ZonMW, de organisatie die de richtlijn financiert. Dit was aanleiding voor ZonMW ex-staatssecretaris van VWS Hans Simons te vragen of hij wilde onderzoeken of een doorstart kans op succes heeft, en daarvoor een nieuw plan op te stellen.

Nieuw gesprek

Simons voerde gesprekken met een aantal van de betrokken deskundigen, en ook met vertegenwoordigers van de ME/CVS-Stichting en de Steungroep. Eind juni stuurde hij een advies naar ZonMW en stelde hij alle partijen op de hoogte van de inhoud daarvan. De beide patiëntenorganisaties konden in het advies weinig terugvinden van de visies, overwegingen en zorgen die zij aan Simons en aan ZonMW kenbaar hadden gemaakt.

In een brief van 12 juli 2010 hebben de ME/CVS-Stichting en de Steungroep aangedrongen op een nieuw gesprek. Dat gesprek is er op 25 augustus gekomen. Tijdens dit gesprek hebben wij opnieuw onze bezorgdheid uitgesproken en heeft Simons zijn advies nader toegelicht. Daarbij bleek wederom dat de rol van patiëntenorganisaties bij het opstellen van de richtlijn zal worden ingeperkt.

Liever wachten op de uitkomst van wetenschappelijk onderzoek

Op 29 september hebben de Steungroep en de ME/CVS-Stichting een brief gestuurd aan ZonMW, waarin wij vragen de ontwikkeling van de richtlijn voorlopig uit te stellen. Zoals de zaken er nu voorstaan, heeft het er immers alle schijn van dat er een eenzijdige richtlijn wordt opgesteld, waarin geen plaats is voor de inbreng van patiëntenorganisaties en weinig aandacht voor de biomedische kant van ME/CVS. Zeker nu er recentelijk in wetenschapsland zoveel te doen is over een mogelijke relatie tussen retrovirussen en ME/CVS, lijkt het ons beter de uitkomst van wetenschappelijk onderzoek af te wachten alvorens met een richtlijn te komen die met dit onderzoek geen rekening houdt.

Faillissement CBO

Op ons verzoek is er vervolgens op 27 oktober nog een gesprek geweest met ZonMW. Het werd duidelijk dat deze organisatie weinig voelt voor uitstel. Onze gesprekspartners toonden wel begrip voor de argumenten die bij ons verzoek tot uitstel een rol spelen. Zij hebben toegezegd deze argumenten te betrekken bij de formulering van een nieuwe opdracht aan het CBO. Een complicatie is dat het CBO op 4 oktober faillissement heeft aangevraagd en dat het niet zeker is of deze organisatie blijft voortbestaan. Binnen enkele weken wordt hierover duidelijkheid verwacht. Als toch besloten wordt tot een doorstart, zal de Steungroep zich opnieuw beraden of zij daaraan zal meewerken.

Alle in dit artikel genoemde brieven zijn te lezen op onze website.

INSPIRERENDE WOORDEN

Monique Schonckert

Langzaam en onwillig drijf ik naar boven uit een wirwar van dromen, maar mijn verstand staat al ongeduldig klaar met de agenda: weet je wel dat dit een bijzondere dag is! Gapend kijk ik op de wekker. Tijd om op te staan en de waarheid onder ogen te zien. Het is vandaag exact tien jaar geleden dat ik ziek van mijn werk naar huis moest. Na twee jaar kwakkelen kon ik niet langer. De maat was vol. Ik ga nu eens drie weken echt uitzieken, nam ik mij toen voor en voegde de daad bij het woord. Daarna zou alles weer goed komen, daar was ik vast van overtuigd. Ik doe de gordijnen open en kijk in de verblindende herfstzon. Mijn gevoel switcht tussen verdriet, teleurstelling, boosheid en verontwaardiging. Al tien jaar ziek! Zonder steekhoudende diagnose, zonder erkenning, zonder behandeling. Het liefst zou ik iedereen bellen en roepen: weet je wel wat voor dag het is! Maar hoe breng ik onder woorden wat het betekent om tien jaar ziek te zijn? Welke woorden zouden kunnen voldoen? Ik rek me uit, trek mijn ochtendjas aan en probeer de over elkaar heen tuimelende gedachten en emoties in het gareel te krijgen. In de keuken zet ik water op en pak het brood. Dan valt mijn blik op het kaartje: 'Ik maak de dingen niet belangrijker dan ze zijn.' Ik schater het uit. Deze tekst is raak, zeg. Sinds twee weken trekken mijn man en ik elke ochtend om de beurt één inspiratiekaart uit een stapeltje van vijftig. Het is een spel, we kennen er geen diepere betekenis aan toe, zien het simpelweg als een uitdaging om ons elke dag door de gegeven tekst te laten inspireren. Vandaag is het raak. Dit zijn precies de juiste woorden om mij uit de vicieuze cirkel te halen waarmee mijn brein deze dag in kaart wilde brengen. Watch your mind!

Even later gaat de telefoon. Mijn dochter vertelt dat zij en haar man sinds gisteravond waken bij zijn stervende oma. Ik realiseer me hoe relatief alles is: mensen sterven, kinderen worden geboren, de een krijgt een nieuwe baan en de ander een chronische ziekte. Het hoort er allemaal bij. Als het maar niet zo onrechtvaardig verdeeld was, probeert mijn verstand het toch nog maar even. Maar ik trap er niet in. Ik kies vandaag zelf wat ik denk en voel! Ziek zijn is erg maar het is nooit het hele leven. De kunst is om niet toe te geven aan de verongelijkte stem in mijn hoofd die zeurt om erkenning: 'Ja

maar als je niet ziek was geworden, dan...' Wat dan? Was ik dan een gelukkiger mens dan nu? Eveneens tien jaar geleden, een week voor ik ziek werd, vroeg mijn lief mij in Parijs ten huwelijk. Dat hebben we vorig weekend gevierd. Met bewuste aandacht, met verwondering en met dankbaarheid. Ja, ik wil! De belofte die in die drie woorden lag, is in vervulling gegaan. Ik kijk naar de prachtige bos rode rozen die mijn man me gaf en naar de lege champagnefles op het aanrecht. We hebben samen de 'grote kunst van het kleine genieten' ontwikkeld. In-dachtig de inspirerende woorden van Fernando Pessoa in zijn Boek der Rusteloosheid: 'Wijs is hij die het leven eentonig maakt, want dan heeft elk klein voorval het voorrecht een wonder te zijn.'



Tien jaar ziek zijn is een lange tijd en toch niet meer dan één dag tegelijk. Ik hoef niet terug te gaan naar al die uren, dagen en maanden van fysieke malaise en emotionele pijn. Vandaag is alleen maar vandaag. Ik trek mijn jas aan en ga boodschappen doen. Daarna zak ik uitgeput op de bank. Na de koffie krabbel ik weer overeind en zet de deur wagenwijd open om van de herfstzon te genieten. Dan probeer ik alsnog de woorden te vinden die recht doen aan deze speciale dag. Ik zet de computer aan, open een nieuw bestand en schrijf: 'Inspirerende woorden'. Een column – is er een betere manier om mijn behoefte aan erkenning te uiten?

www.schonckert.nl

**WIE ZIEK IS KAN WEL WAT STEUN
GEBRUIKEN (7)**

Theo van der Werf

Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze laatste aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor de *Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH/CZ)*.

Met ingang van het schooljaar 2009-2010 is de rechtspositie van gehandicapte en chronisch zieke leerlingen in het voortgezet onderwijs verbeterd. Het kabinet heeft hiervoor de WGBH/CZ uitgebreid.(1) Dat betekent dat ongelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte nu ook in het voortgezet onderwijs verboden is. Scholen moeten alle leerlingen dezelfde kansen bieden waar het gaat om:

- de toegang tot het onderwijs;
- het aanbieden van het onderwijs;
- het afnemen van toetsen;
- het afsluiten van onderwijs.

Hoe doe je een beroep op de wet?

Als je door je ziekte problemen hebt op school, kun je – of kunnen je ouders – om aanpassingen vragen en daarbij een beroep doen op de wet WGBH/CZ. Het is niet altijd makkelijk precies aan te geven welke aanpassingen je nodig hebt. Je kunt het beste een brief schrijven met een opsomming van alle problemen waar je tegenaan loopt. Bijvoorbeeld het feit dat je vanwege je ziekte vaak moet verzuimen waardoor je uitleg van de lesstof mist; dat je op dagen dat je wel naar school kunt moeite hebt met het opnemen van de lesstof; dat je last hebt van alle drukte en lawaai op school; moeite hebt met het sjouwen van zware boekentassen of met traplopen; problemen hebt met de concentratie die nodig is tijdens toetsweken of examens, of het aantal vakken voor jou te groot is om ze allemaal tegelijk te kunnen volgen.

Zet bij dat lijstje welke aanpassingen je zouden kunnen helpen om toch je opleiding met succes af te ronden. Bij het bedenken van die aanpassingen kun je natuurlijk de hulp inroepen

van je mentor of de decaan op school. Ook kun je de consulent Onderwijs aan Zieke Leerlingen (2) een Regionaal Expertise Centrum (3) of een vestiging van MEE (4) in de buurt vragen je te helpen. Deze hulp is gratis.

De brief kun je het beste sturen naar degene die binnen je school gaat over de opleiding die jij volgt (bijvoorbeeld de afdelingsleider onder- of bovenbouw van vmbo, havo of vwo). Stuur een afschrift naar de algemene directie van de school.

Als je er met de school niet uitkomt

Aanpassingen mogen geen 'onevenredige belasting' zijn voor een school. Van een onevenredige belasting kan sprake zijn als de gevraagde aanpassingen extreem veel geld kosten, of als een leerling zo veel individuele begeleiding nodig heeft dat de school de kosten daarvan niet kan opbrengen. Maar als de school een noodzakelijke aanpassing weigert, zonder dat daarvoor zwaarwegende redenen bestaan, is er sprake van discriminatie. In dat geval kun je het probleem samen met je ouders eerst nog eens voorleggen aan de algemene directie van de school. In de brochure *Een goed gesprek voorkomt erger* (5) staan tips en adviezen over hoe je zo'n gesprek met de school het beste kunt aanpakken.

Als dit niets oplevert, kun je om bemiddeling vragen van een onderwijsconsulent.(6) Een onderwijsconsulent is een onafhankelijke deskundige, zijn advies en bemiddeling zijn kosteloos. Als je er dan nog niet uitkomt, kun je – of kunnen je ouders – een oordeel vragen aan de Commissie Gelijke Behandeling.(7) Deze commissie geeft informatie en behandelt klachten van leerlingen die ongelijk zijn behandeld vanwege hun handicap of chronische ziekte. Ook geeft ze voorlichting aan onderwijsinstellingen en ouders over de eisen die de wet stelt. Als de CGB om een oordeel wordt gevraagd, stelt zij vast of er in strijd met de wet is gehandeld. Haar oordeel is niet bindend. Dat wil zeggen dat de CGB geen boete kan opleggen en een school nergens toe kan dwingen. Maar in de praktijk worden de oordelen van de CGB meestal wel opgevolgd. Aan een procedure bij de CGB zijn geen kosten verbonden.

Meer informatie over het aanpassen van de opleiding is te vinden op de website www.jongerenbinnenboord.nl

Succes met je studie!

1. De wettekst is te vinden op de website www.cbg.nl, kiezen voor 'wetgeving'.
2. Er zijn ongeveer 120 consultants Onderwijs aan Zieke Leerlingen in Nederland. Zij werken vanuit de schoolbegeleidingsdiensten en vanuit de educatieve voorzieningen die verbonden zijn aan ziekenhuizen. Via de website www.ziezon.nl vind je de consultant bij jou in de regio.
3. Voor meer informatie en adressen van Regionale Expertise Centra kun je terecht bij de WEC-Raad. Via de website www.wecraad.nl, of telefonisch: 030 - 276 99 11, dagelijks van 8.30 tot 17.00 uur. De WEC-Raad heeft ook een Handreiking Talenten Benutten voor het voortgezet onderwijs uitgegeven. Hierin staan informatie en tips om de opleiding van jongeren met een handicap of chronische klachten op koers te houden of weer vlot te trekken.
4. Adressen van MEE in de buurt kun je vinden op www.mee.nl.
5. De brochure is te vinden op www.50tienoudersenzugzak.nl.
6. Als je een onderwijsconsulent wilt inschakelen, kun je je telefonisch aanmelden tussen 09.30 en 12.30 uur en tussen 14.00 en 16.30 uur. Het telefoonnummer is 070 - 312 28 87. Je kunt ook e-mailen, of schrijven. Postbus 19521, 2500 CM Den Haag, e-mail info@onderwijsconsulenten.nl. Voor meer informatie: www.onderwijsconsulenten.nl.
7. Wil je een klacht indienen of heb je een juridische vraag aan de Commissie Gelijke Behandeling? Bel op werkdagen tussen 14:00 uur en 16:00 uur het juridisch spreekuur, tel. 030 888 38 88, of schrijf naar postbus 16001, 3500 DA Utrecht. Meer informatie op de website www.cgb.nl.

ANTIVIRALE BEHANDELING VAN ME/ CVS-PATIËNTEN MET HERPESINFECTIES

Eef van Duuren

Veel ME/CVS-patiënten hebben herpesvirussen onder de leden. Een team Amerikaanse wetenschappers onderzocht of hun gezondheid verbetert als ze langdurig specifieke virusremmers slikken. Dat bleek zo te zijn: een groot deel van de patiënten knapte aanzienlijk op, een deel genas zelfs helemaal.

Het herpesvirus is een van de meest voorkomende virussen bij de mens. Er bestaan verschillende types, die elk verantwoordelijk zijn voor bepaalde aandoeningen. Daaronder vallen onder andere koortsuitslag, gordelroos, waterpokken, de ziekte van Pfeiffer en cytomegaloziekte.

Herpesvirussen plaatsen hun DNA in de lichaamscellen en blijven daarin levenslang aanwezig. Meestal houden ze zich 'slapend', maar onder bepaalde omstandigheden – bijvoorbeeld bij verminderde weerstand – kunnen ze actief worden.

Verband tussen herpes en ME/CVS?

Onderzoekers onder leiding van Martin Lerner zetten een studie op waarbij ze uitgingen van de veronderstelling dat ME/CVS wordt veroorzaakt door een of meerdere herpesvirussen. Ze zochten bij patiënten met ME/CVS specifiek naar het Epstein-Barrvirus (EBV, dat verantwoordelijk is voor de ziekte van Pfeiffer), het cytomegalovirus (HCMV) en herpesvirus 6 (HHVI). Lerner, die werkzaam is aan het William Beaumont Hospital in Royal Oak, Michigan, geldt als specialist op het gebied van infectieziekten. Hij houdt zich al jaren bezig met ME/CVS.

Onderdelen van virussen

Voor het onderzoek kwamen patiënten in aanmerking die voldeden aan de CDC-criteria voor ME/CVS van 1994 én een actieve herpesinfectie hadden, waarvoor ze al minimaal zes maanden antivirale middelen slikten. De 142 patiënten die op deze manier werden geselecteerd, vielen in twee groepen: groep A had uitsluitend (één of meer soorten) herpesinfecties; groep B had zowel herpesin-

fecties als coïnfecties: infecties die worden veroorzaakt door bacteriën, zoals de ziekte van Lyme, en een bepaald soort reuma. Herpesvirussen gebruiken het reproductiemechanisme van een cel om meer virussen te creëren. Daarna gaan ze op zoek naar een nieuwe cel, waarna het proces zich herhaalt. Lerner ontdekte niet alleen complete herpesvirussen in het bloed van de patiënten, maar ook deeltjes ervan. Soms lukt het virussen namelijk niet om in een lichaamscel complete virussen aan te maken, maar produceren ze slechts onderdelen daarvan. Die onderdelen worden niet opgemerkt bij de gebruikelijke tests naar de aanwezigheid van virussen. Dat Lerner ze wel ontdekte is belangrijk, omdat ook deze deeltjes mogelijk grote schade aanrichten en tot de dood van lichaamscellen kunnen leiden.

EIPS

Het onderzoek duurde zes jaar. Aan het begin, en verder iedere drie maanden, bepaalde Lerner hoe hoog het activiteitsniveau van de patiënten was. Dat gebeurde aan de hand van de Energy Index Point Score (EIPS). Op een schaal van 0 (volledig bedlegerig) tot 10 (normaal functionerend) geeft die aan wat patiënten kunnen.

Alleen diegenen die niet hoger dan schaal vijf zaten, mochten meedoen aan het onderzoek. Schaal vijf houdt in dat patiënten met moeite een veertigjarige werkweek in een zittend, rustig beroep kunnen uitoefenen waarbij ze overdag korte slaapjes houden. Met behulp van een 24 uur te dragen meetapparaat werd ieders hartactie vastgesteld. Volgens Lerner tasten herpesvirussen namelijk vooral het hart aan.

Medicijnen

Bij 88,5 procent van de mensen in groep A en bij iedereen in groep B bleken hartaandoeningen voor te komen, zoals versnelde hartslag in rust, duizeligheid bij het staan en flauwvallen door een plotselinge bloeddrukdaling.

De virale aandoeningen werden behandeld met Valacyclovir (tegen EBV) en Valganciclovir (tegen HCMV en HHV6). De coïnfecties werden behandeld met specifiek daarvoor bestemde medicijnen. Dat gold ook voor de hartaandoeningen

Door de behandeling met antivirale medicijnen kan een herpesinfectie overigens niet

geheel worden weggenomen. Wel kan het virus daardoor op non-actief worden gesteld.

Groep A

De resultaten waren verschillend voor de groepen A en B. Groep A was gemiddeld begonnen met een EIPS-score van 4.2 – wat inhoudt dat ze vier tot zes uur per dag uit bed konden zijn: zittend, staand of lopend. De gemiddelde eindscore van deze groep was 6.7. Dat wil zeggen dat ze na de behandeling een veertigjarige werkweek aankonden van zittend werk, en daarnaast licht huishoudelijk werk konden doen en/of sociale activiteiten ondernemen, waarbij ze tussendoor korte slaapjes hielden. Dat is een grote verbetering.

Die verbetering ging niet voor iedereen op. Het bleek dat een kwart van de patiënten in groep A een heel licht lagere EIPS-eindscore had dan de score waarmee ze begonnen. Dit afwijkende resultaat werd bepaald door drie factoren: de hoogte van de EIPS beginscore, de ziekteduur en de duur van de behandeling met antivirale middelen. Patiënten met een wat hogere EIPS-beginscore dan gemiddeld, die korter ziek waren en die langer behandeld waren met de antivirale middelen, gingen echter enorm vooruit: van een gemiddelde EIPS-score van 4.34 kwamen ze op 6.88. Iets minder dan de helft van deze groep kwam zelfs uit op een score van 7, 8 of 9. Dat betekent dat zij voltijds zittend werk konden doen en daarnaast lichte huishoudelijke karweitjes, zonder overdag te hoeven slapen. Ook na beëindiging van de behandeling bleven deze patiënten op het nieuwe peil.

Groep B

De gemiddelde EIPS-beginscore van groep B lag op 3.8, wat wil zeggen dat ze twee tot vier uur per dag uit bed konden zijn, zittend, staand of lopend. Zij kwamen uiteindelijk niet hoger dan 5.3 als eindscore en vielen zo nog in de categorie 'ME/CVS-patiënt'. Toch is een verbetering met anderhalve punt op de EIPS al baanbrekend. Ook de afwijkingen door hartproblemen verminderden of verdwenen zelfs helemaal, volgens het eindverslag van de studie, maar Lerner vermeldt geen percentages.

Unieke verbetering

De conclusie van Lerner luidt dat ME/CVS het gevolg is van een aanhoudende infectie met een of meer van de genoemde herpesvirussen. Hij houdt wel de mogelijkheid open dat het immuunsysteem bij ME/CVS door bijvoorbeeld een ander virus kan zijn aangeast, waardoor de herpesvirussen hun slag kunnen slaan. Zijn hypothese – celschade en celdood door onvolgroeide en volgroeide virussen – moet, zo vindt hij, nog verder bekeken worden. Eerdere studies naar het verband tussen herpesvirussen en ME/CVS hanteerden andere diagnostische tests, schreven niet langdurig antivirale middelen voor en deelden de patiëntenpopulatie niet op in subgroepen.

Als de uitkomsten van deze studie bevestigd worden door ander onderzoek, kan de kwaliteit van leven van een grote groep ME/CVS-patiënten flink omhooggaan en zullen sommige zelfs kunnen genezen. In geen enkele eerdere studie is een zo grote verbetering geconstateerd, waarbij veel patiënten zelfs weer aan het werk konden.

A Martin Lerner, Safedin Beqaj, James T Fitzgerald, Ken Gill, Carol Gill, James Edington. Subset-directed antiviral treatment of 142 herpesvirus patients with chronic fatigue syndrome. *Virus Adaptation and Treatment*; May 2010, Volume 2010:2

RETROVIRUSSEN BLIJVEN GEMOEDEREN BEZIGHOUDEN

Michaël Koolhaas

Het retrovirus XMRV dat vorig jaar bij een grote groep Amerikaanse ME/CVS-patiënten werd gevonden, blijft voor opwinding zorgen. Over de hele wereld houden wetenschappers zich ermee bezig. Is er nu wél een verband met ME/CVS, of niet?

In het vorige nummer konden we nog net de publicatie melden van een tweede onderzoek waarin retrovirussen werden gevonden bij een groot deel van een onderzochte groep ME/CVS-patiënten. Sindsdien zijn er echter ook enkele onderzoeken gepubliceerd waarin deze virussen niet werden aangetroffen.

En er is nog iets vreemds aan de hand. Uit de onderzoeken waarin ze wél werden gevonden, blijkt dat het niet om exact hetzelfde virus

gaat. De twee gevonden virussen zijn echter wel sterk verwant. Daar komt nog eens bij dat tussen de virussen die in een van deze onderzoeken werden gevonden, weer kleine onderlinge verschillen zijn ontdekt. Kennelijk kunnen deze virussen dus snel muteren (van aard veranderen). Het is daarom op dit moment nog niet eens duidelijk of we nu moeten spreken over 'het retrovirus' of over 'retrovirussen'.

Congres

Begin september 2010 organiseerden de Amerikaanse National Institutes of Health een congres over retrovirussen. Daar bleek dat de meningen van deskundigen sterk uiteenliepen. Sommigen spraken het sterke vermoeden uit dat er bij de positieve studies (studies waarin wel virussen zijn gevonden) sprake zou zijn van besmetting in het onderzoekslaboratorium. Met andere woorden: de onderzochte bloedmonsters zouden besmet kunnen zijn door sporen van de virussen, die op de instrumenten zouden zijn achtergebleven.

Deze theorie werd uiteraard tegengesproken door wetenschappers die bij de bewuste onderzoeken betrokken waren. Anderen meenden dat deze virussen misschien niet in elk land voorkomen. Ook zou er verschil kunnen zijn tussen de opsporingsmethoden die in de diverse landen zijn gebruikt. Niet elke techniek zou geschikt zijn om deze virussen te vinden. Verder bestaat de kans dat niet alle patiënten van wie het bloed is onderzocht, werkelijk ME/CVS hadden: ze werden immers geselecteerd aan de hand van verschillende diagnosecriteria.

Sommigen opperden dat deze virussen misschien beter niet in het bloed, maar in andere plaatsen in het lichaam kunnen worden gezocht. Bij proeven met makaken (een apensoort), die met het virus werden geïnfecteerd, bleek het namelijk na korte tijd niet meer in het bloed terug te vinden, maar wel in enkele organen.

Kortom, er zijn vooralsnog meer vragen dan antwoorden. En dit alles staat nog los van de vraag of retrovirussen iets te maken hebben met het ontstaan van ziekten zoals ME/CVS.

Recente meldingen

Hoewel het XMRV-virus dus in een aantal kort geleden gepubliceerde onderzoeken niet werd aangetroffen, zijn er ook drie meldingen van

*Michaël Koolhaas***OOK AANWIJZINGEN VOOR CHRONISCHE VIRUSINFECTIES BIJ KINDEREN MET ME/CVS**

De vraag of ME/CVS veroorzaakt wordt door een virusinfectie houdt onderzoekers al jarenlang bezig. Maar soms komt een aanwijzing voor het bestaan van een dergelijke infectie min of meer toevallig naar voren.

Zo onderzocht een aantal Britten van de universiteit van Dundee of eerder gevonden afwijkingen in de bloedvaten bij volwassenen met ME/CVS ook voorkwamen bij kinderen tussen de zeven en veertien jaar met deze ziekte. Zij testten vijftientig jonge ME/CVS-patiëntjes en vergeleken de uitkomsten met die van gezonde leeftijdgenootjes.

Afwijkingen in de bloedvaten konden zij niet vinden: de gevonden waarden bleven binnen de marges. Wat zij echter wel bij alle patiëntjes aantroffen, waren afwijkingen in het bloed, met name in de neutrofielen, de meest voorkomende witte bloedlichaampjes. Deze afwijkingen bewijzen volgens de onderzoekers dat het lichaam vecht tegen een chronische virale infectie.

De uitkomsten van dit onderzoek kregen veel aandacht in de Britse media, onder andere bij de BBC. Het onderzoek is mede gefinancierd door enkele Britse patiëntenorganisaties.

Gwen Kennedy; Faisal Khan; Alexander Hill; Christine Underwood; Jill J. F. Belch. Biochemical and Vascular Aspects of Pediatric Chronic Fatigue Syndrome. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010;164(9):817-823.

BBC: <http://www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-tayside-central-11204884>

Ontstekingen in het ruggenmerg

De term ME, die staat voor Myalgische Encephalomyelitis, wordt door een deel van de medische wereld als onjuist beschouwd. Het tweede deel van deze tongbreker in gewoon Nederlands wil immers zeggen: ontstekingen van hersenen en ruggenmerg. En die zouden nooit zijn aangetoond.

Maar is dat ook zo? Al eerder zijn bij enkele overleden patiënten ontstekingen op die plaatsen ontdekt, maar omdat autopsies (secties op overledenen) niet vaak worden uitgevoerd, zijn gegevens hierover schaars.

In Engeland hebben onderzoekers gekeken of

onderzoeken waarin dat wel zou zijn gebeurd. Zo werd het ontdekt in het bloed van jongeren met ME/CVS uit de praktijk van de bekende Amerikaanse arts David Bell. Ook de Belgische hoogleraar Kenny de Meirleir meldt dat hij het virus heeft gevonden bij een deel van zijn patiënten, onder wie patiënten uit Nederland. De meest recente melding komt uit Noorwegen. De percentages die men daar heeft gevonden liggen dicht bij de percentages die zijn genoemd in het verslag van het eerste onderzoek waarin het virus werd ontdekt: ongeveer twee derde van de onderzochte patiënten zou het virus onder de leden hebben.

Plotselinge belangstelling

Een voordeel van alle opwinding in wetenschapsland is wel dat allerlei onderzoekers, van wie sommigen tot voor kort zelfs nog nooit van ME/CVS hadden gehoord, zich plotseling met dit onderwerp gaan bezighouden. Overall ter wereld worden nieuwe onderzoeken in gang gezet. Zo gaat de groep wetenschappers die de tweede positieve studie publiceerde het bloed van duizend bloeddonoren onderzoeken.

Maar voor die plotselinge belangstelling zijn nog meer redenen: dit retrovirus wordt ook in verband gebracht met een aantal andere ziekten, zoals prostaatkanker. Tevens is het natuurlijk van groot belang te achterhalen hoe dit virus wordt overgedragen.

In Nederland worden voor zover bekend geen nieuwe initiatieven op dit gebied ondernomen. De Nijmeegse hoogleraar Jos van der Meer hield onlangs in een interview met het artsblad *Mednet* nadrukkelijk de optie open dat virussen zoals XMRV wel in de VS voorkomen, maar niet in Europa. Dit ondanks het feit dat Amerikaanse wetenschappers in door hem opgestuurde bloedmonsters van Nederlandse patiënten het virus wél aantroffen. Maar volgens Van der Meer 'riekt dat naar besmetting in het laboratorium'.

Bronnen:

<http://blogs.wsj.com/health/2010/09/08/world-class-virus-hunter-to-head-up-the-latest-xmr-v-study/>

<http://blogs.wsj.com/health/2010/10/15/xmr-v-on-everyones-mind-at-a-chronic-fatigue-syndrome-meeting/>

<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/extract/304/15/1653>

<http://www.voedingenpsyche.nl/nieuwsitem.php?item=126>

<http://aboutmecfs.org/>

Transatlantisch verschil blijft een raadsel (Mednet 25 oktober 2010; niet op website)

bij drie overleden vrouwen met ME/CVS dergelijke sporen te vinden waren. Bij alle drie troffen ze inderdaad ontstekingen aan in de zenuwen van het ruggenmerg: bij één patiënt was er sprake van een nog actieve ontsteking en bij de andere twee was er bewijs te vinden van oude ontstekingen.

Hoewel het slechts om drie patiënten gaat, concluderen de onderzoekers toch dat deze ontstekingen mogelijk een belangrijke rol spelen bij het ziektemechanisme van ME/CVS. Voor neurologen zou dit een uitdaging moeten zijn om naar behandelmogelijkheden te zoeken, aldus de onderzoekers.

Cader S., O'Donovan D.G., Shepherd C., Chaudhuri A. Neuropathology of post-infectious chronic fatigue syndrome. *Journal of the Neurological Sciences* 2009 (S60-S61)

Overbodig onderzoek

Soms kun je je afvragen waarom onderzoekers een bepaald onderzoek uitvoeren, omdat de uitkomsten al van tevoren vaststaan. Ook bij ME/CVS kom je af en toe dergelijke voorbeelden tegen.

Zo onderzochten Amerikaanse wetenschappers of ME/CVS-patiënten bepaalde persoonlijkheidskenmerken hadden. Maar de diagnosecriteria die zij gebruikten om ME/CVS-patiënten te selecteren waren door henzelf opgesteld, en zo ruim dat ook mensen met persoonlijkheidsstoornissen eronder vielen. En wat bleek: de onderzoekers ontdekten dat de onderzochte patiënten vier maal zo vaak een persoonlijkheidsstoornis hadden als de gezonde controlepersonen. Niet bepaald een verrassing als je dergelijke diagnosecriteria gebruikt.

Een ander voorbeeld komt uit Nederland. Onderzoekers van het Roessingh Centrum in Enschede zochten zeventien wetenschappelijke publicaties bij elkaar over het onderwerp 'ME/CVS en bewegen'. Na bestudering hiervan kwamen ze tot de conclusie dat patiënten minder fysiek actief zijn dan gezonden. Ook niet bepaald een opmerkelijke uitkomst!

Urs M. Nater, James F. Jones, Jin-Mann S. Lin, Elizabeth Maloney, William C. Reeves, Christine Heim. Personality Features and Personality Disorders in Chronic Fatigue Syndrome: A Population-Based Study. *Journal: Psychother Psychosom* 2010;79:312-318

Evering RM, van Weering MG, Groothuis-Oudshoorn KC, Vollenbroek-Hutten MM. Daily physical activity of patients with the chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2010 Oct 13.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Alice Honebeeke.



Het is alweer zo'n tien jaar geleden dat ik als vrijwilliger bij de Steungroep aan de slag ben gegaan. Nadat ik verschillende cursussen had gevolgd op het gebied van automatisering, wilde ik er ook graag ervaring mee opdoen. Via de vrijwilligersvacaturebank in Groningen vond ik al snel een leuke vacature bij de Steungroep. Ik heb zelf geen ME/CVS, en ik had ook geen idee wat het precies voor ziekte was. Het was puur de inhoud van de vacature die me aansprak. Inmiddels weet ik natuurlijk wel wat meer van deze ziekte.

Destijds hadden we nog geen eigen kantoorruimte. Ik ging één keer per week naar een collega-medewerker om bij haar thuis de verzending van brochures af te handelen, en andere administratieve klusjes te klaren. Er is sindsdien een hoop veranderd!

In 2001 kregen we onze eerste kantoorruimte. Daarna zijn ook mijn werkzaamheden toegenomen. Het verzenden van de bestelde brochures bleef mijn voornaamste taak. In 2004 en 2005 beleefden we een topdrukte, omdat het storm liep bij de bestellingen van de Tips voor de(Her)keuring. Dit had natuurlijk alles te maken met de eenmalige herkeuring WAO.

Sinds twee jaar ben ik ook verantwoordelijk voor de donateursadministratie. Eerst leek die taak me wel zwaar – er komt nogal wat bij kijken – maar inmiddels is het helemaal mijn ding! De Steungroep is voor haar bestaan afhankelijk van de donateurs, en daarom is het een hele klus om jaarlijks voldoende geld binnen te krijgen zodat we onze vaste lasten kun-

nen betalen. Maar tot nu toe lukt dat aardig. De laatste twee jaar hebben meer donateurs ons gemachtigd de jaarlijkse bijdrage automatisch te incasseren. Dat is fijn, want zo kunnen we weer besparen op papier en postzegels. Ik wil dan ook alle donateurs die nog terughoudend zijn in het afgeven van een machtiging, oproepen om dat toch te doen. U kunt uw machtiging eenvoudig telefonisch en via e-mail aan ons doorgeven (en eventueel even makkelijk weer intrekken). U kunt zelf bepalen in welke maand u wilt betalen, en u kunt ook een termijnmachtiging geven, waarbij u bijvoorbeeld viermaal € 5,00 betaalt. U helpt ons er echt mee!

Met al uw vragen en opmerkingen over donaties kunt u bij mij terecht. Ik ben elke maandag en woensdag op kantoor.

Alice Honebeeke

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michaël Koolhaas

De afgelopen maanden zijn wij – voor zover onze gezondheid dat tenminste toelaat – weer met volle kracht aan het werk geweest. Het aantal gesprekspartners van de Steungroep wordt steeds groter. Zo overleggen we niet alleen met het UWV, de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, ZonMW en het CBO, maar sinds kort ook met de Inspectie Werk en Inkomen en het Athena Instituut (een onderzoeksinstituut van de Vrije Universiteit, dat zich onder andere bezighoudt met patiëntendeelname aan het opstellen van medische richtlijnen). Dat vergt veel van onze energie en tijd, maar het is een bewijs dat wij door steeds meer partijen als een serieuze gesprekspartner worden gezien.

Daarnaast hebben we sinds kort te maken met een nieuwe regering. Omdat veel politici inmiddels hebben plaatsgemaakt voor andere, zullen wij moeten investeren in het leggen van nieuwe contacten.

Ook binnen onze organisatie blijft er genoeg te doen. Onze telefonische adviesdienst wordt nog steeds veel gebeld. Het valt ons op dat de vragen steeds ingewikkelder worden. Maar of het nu om simpele of lastige vragen gaat, wij proberen natuurlijk iedereen zo goed mogelijk van dienst te blijven. We kunnen hierbij nog wel wat extra vrijwilligers gebruiken!

Informatiemiddag samen met Whiplash Stichting

Op 28 september organiseerden we een informatiemiddag in Utrecht in samenwerking met de Whiplash Stichting. Centraal stond de vraag hoe je de beperkingen waar je als ME/CVS- of Whiplashpatiënt last van hebt goed onder woorden kunt brengen, zodat bedrijfs- of verzekeringsartsen er bij de keuring voldoende rekening mee houden.

Er waren veel mensen op deze middag afgekomen. Steungroepmedewerkster Gemma de Meijer hield een inleiding over het gesprek met de bedrijfs- en/of verzekeringsarts. Zij benadrukte dat je als patiënt moet proberen de regie in eigen hand te houden. Dit lukt met een goede voorbereiding.

Over die voorbereiding ging het in het tweede deel van de bijeenkomst. De deelnemers wisselden ervaringen uit en gaven elkaar tips, met name over beperkingen op het gebied van arbeidsduur, concentratie en geheugen en aanpassingen van de werkomgeving. Deze tips hebben wij, met de nodige achtergrondinformatie, gebundeld. Donateurs van de Steungroep kunnen ze kosteloos ontvangen door ze per e-mail bij ons aan te vragen (info@steungroep.nl) Vermeld dan: 'Tips 28 september', en uw naam en adres. Aanvragen per post of telefoon kan natuurlijk ook.

Bestuurswisseling

Helaas heeft Bettine Molenberg haar werk als secretaris van de Steungroep om gezondheidsredenen moeten neerleggen. Heel erg jammer, want Bettine deed haar werk voortreffelijk. Nu zij is gestopt zijn we natuurlijk dringend op zoek naar een nieuwe secretaris. Wie o wie wil deze taak op zich nemen?

Giften

Tot slot nog dit: de steungroep ontvangt regelmatig extra giften van donateurs. We kunnen al die bedragen, groot of klein, bijzonder goed gebruiken. Zo ontvingen wij onlangs van twee donateurs een speciale gift. Zij gaven als reden op dat de steun die zij van ons hadden gekregen bij hun problemen met diverse instanties, tot positieve uitkomsten hebben geleid.

Daar zijn wij heel blij mee, want het bewijst dat wij ook in hun geval onze naam eer hebben aangedaan. De bedragen zullen worden gebruikt om enkele sterk verouderde computers op ons kantoor te vervangen.

TIP**Wegwijzers naar wetten**

'Wegwijzers' is een centrale database met actuele informatie over wet- en regelgeving die van belang is voor chronisch zieken en gehandicapten. Deze database is gemaakt door de Vereniging Spierziekten Nederland en de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad. Zoeken in de database is mogelijk op thema, op trefwoord en op wet.

Thema's zijn:

- Inkomen bij arbeidsongeschiktheid
- Financiële ondersteuning
- Onderwijs en scholing
- Werk
- Wonen
- Mobiliteit
- Zorg
- Patiëntenrechten
- Bezwaar en Beroep

www.vsn.nl/wetrecht/index.php
www.cg-raad.nl/wij_werken_aan/recht/wegwijzers.php

Op de website van de Steungroep vindt u ook een verwijzing naar deze database.

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 hen 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

NIEUW ME/CVS Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel, (overzicht van het Canadese consensus document)

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.

Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor artsen en ander medisch personeel, dat met ME/CVS-patiënten te maken heeft. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten (24 p).

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

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

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her) keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

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

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) 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, Alice Honebeeke, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Theo van der Werf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C 9715 CD Groningen
Telefoon: 050-549 29 06 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

