



NIEUWS VOOR DONATEURS JAARGANG 6, NUMMER 1, MAART 2006

28 MAART: INFORMATIEMIDDAG (HER)KEURING

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid organiseert weer een informatiebijeenkomst over de (her)keuringen voor WAO, WAJONG, WAZ of WIA, speciaal voor mensen met ME/CVS en andere 'moeilijk objectiveerbare' ziekten. Deze bijeenkomst vindt plaats op:

DINSDAG 28 MAART

TIJD: van 13.00 – 16.30 uur
(13.00 – 13.30 uur ontvangst)

**PLAATS: DE OBSERVANT,
STADHUISPLEIN 7, AMERSFOORT**

De Steungroep geeft informatie over de herkeuring en vooral praktische tips over hoe u zich zo goed mogelijk kunt voorbereiden. Advocaat mr. R.A.J. Delescen zal vertellen wat u kunt doen als u het niet eens bent met de uitslag van de herkeuring (bezwaar en beroep).

De zaalruimte is beperkt, dus meldt u zo vroeg mogelijk aan via info@steungroep.nl of 050-549 29 06. Toegangsprijs inclusief een kop koffie of thee: € 4,50 voor donateurs van de Steungroep, voor niet-donateurs € 5,50. Dit bedrag kunt u overmaken op girorekening 6833476, onder vermelding van: 'informatiemiddag 28 maart'. Vermeld ook uw adresgegevens en eventueel e-mailadres. Zodra uw betaling binnen is, ontvangt u een deelnamebevestiging.

Beste donateur,

Het jaar 2006 lijkt, net als 2005, voor de medewerkers van de Steungroep weer een druk jaar te worden: er is een hoop werk te doen. We zullen u ook ditmaal zo goed mogelijk op de hoogte houden van al onze activiteiten!

In dit extra dikke nummer vindt u informatie over ons onderzoek naar de gang van zaken bij de herkeuringen van mensen met ME/CVS; over de uitkomst van ons overleg met het UWV; over onze pogingen invloed uit te oefenen op de beoordelingsprotocollen die nu in het kader van de WIA worden gemaakt en op de plannen voor het Onderzoeksprogramma ME/CVS dat de overheid gaat subsidiëren. Ook is er weer interessant wetenschappelijk nieuws. Verder een bericht over korting voor donateurs op voedingssupplementen.

Op 28 maart organiseert de Steungroep opnieuw een landelijke informatiemiddag herkeuringen. Zie de aankondiging op deze pagina.

Na de oproep in het vorige nummer zijn een paar suggesties voor een nieuwe naam voor deze nieuwsbrief binnengekomen. Dé naam was daar nog niet bij, maar nieuwe voorstellen zijn welkom.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

De Steungroep heeft de afgelopen tijd oriënterende gesprekken gevoerd met

mensen die belangrijk kunnen zijn voor de toekomst van ME-patiënten in Nederland: dr. R.C.W. Vermeulen, arts en onderzoeker van het CVS-centrum Amsterdam, mevrouw dr. E. Borst-Eilers, lid van de Commissie WIA van de Gezondheidsraad en voormalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. J.W.M. Van der Meer, hoogleraar interne geneeskunde aan de Radboud Universiteit Nijmegen en dr. H. Kroneman, medisch adviseur en waarnemend directeur sociaal-medisch zaken van het UWV en ook lid van de Commissie WIA van de Gezondheidsraad. Tijdens dat laatste gesprek zijn afspraken gemaakt die moeten leiden tot verbetering van de keuring van mensen met ME/ CVS; zie verderop in dit nummer. Bovendien voerden we overleg met de organisatie ZonMw over het Onderzoeksprogramma ME/ CVS. Ook over de inhoud daarvan kunt u in dit nummer meer lezen.

Financiële toekomst Steungroep

Het is ieder jaar weer spannend of de Steungroep het hoofd boven water kan houden wat betreft menskracht en financiën. In 2005 hadden we drie medewerkers in door de gemeente Groningen gesubsidieerde banen. Het zag ernaar uit dat we twee daarvan kwijt zouden raken, maar gelukkig is de subsidie voor een daarvan met een jaar verlengd. Voor de medewerker in de andere gesubsidieerde baan hebben we voor dit jaar een werkervaringplaats kunnen regelen. Daarvoor krijgen we ook wat subsidie, maar veel minder dan in 2005. Alleen door flink in te teren op onze reserves konden we de begroting voor 2006 rond krijgen. In 2007 houden we hoogstens één gesubsidieerde baan over. Het is duidelijk dat we zo niet erg lang door kunnen gaan. We hebben dringend mensen nodig die ons kunnen helpen om ons voortbestaan financieel veilig te stellen, bijvoorbeeld door voor ons fondsen en/of sponsors te werven. Ook mensen die zich

vrijwillig willen inzetten voor onze activiteiten zijn zeer welkom!

Giften

Gelukkig ontvangt de Steungroep regelmatig giften van donateurs en niet-donateurs. Ook in de afgelopen periode kregen wij weer verschillende bedragen geschonken, die varieerden van 10 tot 500 euro. Wij bedanken de gulle gevers voor hun extra steun!

Incassomachtiging

Tot nu toe krijgen wij, als u uw jaarlijkse donatie overmaakt per acceptgirokaart, bij het bankafschrift ook een kopie van die acceptgiro. Per 1 januari 2007 stopt de Postbank echter met het toesturen van deze afschriften. Dat betekent voor ons: extra administratief werk. Wij vragen u daarom vriendelijk de Steungroep te machtigen om uw donatie te laten afschrijven van uw rekening. Dat spaart ons niet alleen werk, maar ook geld. Iedere betaling per acceptgiro kost ons € 0,25, bij een incassomachtiging zijn de kosten slechts € 0,07. Een voordeel voor u is, dat u bij een machtiging in termijnen kunt betalen. U verliest de controle niet: een onjuiste afschrijving kunt u eenvoudig ongedaan maken. U kunt ons machtigen om in het vervolg uw donatie af te schrijven via het invulstrookje bij deze Nieuwsbrief.

GEEN BETERE GEZONDHEID, GEEN WERK, GEEN WAO

Onderzoek naar resultaat herkeuringen

Ynske Jansen

De Steungroep heeft in oktober 2004 het Informatie- en Meldpunt Herkeuringen ingesteld, waar ME-patiënten hun ervaring met de herkeuring kunnen doorgeven.

De meldingen die tot en met november 2005 binnenkwamen zijn inmiddels verwerkt. Het resultaat stemt niet vrolijk.

Wat onmiddellijk opvalt is het hoge percentage ME-patiënten (81,4%) dat hun uitkering geheel (54,2 %) of gedeeltelijk (27,2 %) verliest. Dit is het dubbele van het percentage van álle herkeurden in Nederland dat er gemiddeld in uitkering op achteruitgaat: volgens het UWV 40%.* Opmerkelijk daarbij is dat veel ME-patiënten die hun uitkering kwijtraken (42%) eerst een *volledige* uitkering hadden. Dat dat allemaal mensen zijn die intussen beter zijn geworden is niet aannemelijk: de gezondheid van 89% van hen was niet vooruitgegaan sinds hun vorige keuring, 43,2% gaf zelfs aan dat deze slechter was geworden.

Gevolgen ME/CVS onderschat

Verder wordt duidelijk, dat verzekeringsartsen de beperkingen van ME-patiënten vaak ónderschatten en hun mogelijkheden om te functioneren sterk óverschatten. Van degenen die hun ervaringen aan ons doorgaven, vindt 95% niet alle, of geen enkele van de functies die een arbeidsdeskundige voor hen geschikt acht, ook werkelijk haalbaar. 88% schat in, minder dan 20 uur per week te kunnen werken: ruim 40% daarvan denkt zelfs dat niet meer dan 9 uur per week te kunnen. Toch zijn de verzekeringsartsen in 65,7% van de gevallen van mening dat de herkeurde patiënten wel 36 tot 40 uur per week kunnen werken. De artsen blijken daarbij argumenten** te gebruiken die in strijd zijn met de medische kennis over ME/CVS of met de geldende regels, zoals die vermeld staan in de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. Bovendien heersen bij veel artsen allerlei misverstanden en vooroordelen over (mensen met) de ziekte ME/CVS, en blijken

ze niet goed op de hoogte van de regels voor het toepassen van een urenbeperking.

Averechts effect dubbele keuring

ME-patiënten krijgen vaak een dubbele keuring, door een tweede verzekeringsarts. Volgens het UWV valt ME/CVS namelijk onder de 'zachte diagnoses' waarvoor deze maatregel is ingesteld. Die dubbele keuring heeft echter niet als gevolg dat er zorgvuldiger rekening wordt gehouden met de beperkingen van patiënten, zo blijkt uit de meldingen. Er zijn juist aanwijzingen dat hij averechts werkt. ME/CVS heeft immers, doordat het wordt aangeduid als zachte diagnose, het stempel van 'minder serieus te nemen' en 'nooit leidend tot volledige arbeidsongeschiktheid' gekregen. Daardoor is de kans groot dat vooroordelen een rol spelen bij de keuring.** De dubbele keuring wordt bovendien alleen toegepast als de eerste verzekeringsarts vindt dat iemand een urenbeperking moet krijgen, of volledige arbeidsongeschikt is op medische gronden. Uit de meldingen krijgen wij de indruk dat veel verzekeringsartsen er niet om zitten te springen zich te laten controleren door een meerdere of een collega. Daarom stellen zij al bij voorbaat maar geen volledige arbeidsongeschiktheid of urenbeperking vast, ook niet in die gevallen waarin zij dit anders wel zouden doen, of daarover zouden twijfelen.

Re-integratiekans beperkt

Ook de berichten over de mogelijkheden tot re-integratie zijn helaas weinig bemoedigend. Nog geen 5% van de patiënten die hun ervaringen hebben gemeld, heeft na de herkeuring een baan gevonden of zijn of haar aantal werkuren kunnen uitbreiden. Dat laatste is sowieso slechts voor een enkeling een optie, omdat maar 11% van hen ten tijde van de keuring betaald werk had. De overgrote meerderheid ziet weinig tot geen kans om in de nabije toekomst betaald werk te vinden: 98,6% wegens hun

gezondheidstoestand en 85,3% wegens de situatie op de arbeidsmarkt.

Kortom: het gevolg van de herkeuringsoperatie is vooral dat mensen hun uitkering verliezen, zonder dat zij weer aan het werk kunnen komen. Toch was het laatste, namelijk dat meer mensen aan het werk zouden komen, juist de bedoeling van de overheid. Opvallend is dat de overheid dat resultaat vooral verwachtte van de toepassing van strengere *arbeidskundige* regels, waardoor functies eerder geschikt worden verklaard. Uit onze gegevens blijkt echter dat de *medische* beoordeling een veel grotere rol speelt, terwijl de regels op dit gebied nauwelijks zijn veranderd. Wij zijn er dan ook van overtuigd dat die medische beoordeling lang niet altijd terecht is.

Gezamenlijk protest

Ook een aantal andere organisaties heeft onderzoek gedaan naar de herkeuringen: de vakcentrale FNV, de Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten (LVA), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK), Stichting Pandora en de Whiplash Stichting. Hoewel er onderlinge verschillen zijn wijzen de resultaten van deze onderzoeken toch allemaal op hetzelfde: mensen worden bij de herkeuring geschikt verklaard voor werk dat ze vaak niet kunnen doen, hun medische beperkingen worden vaak onderschat en het overgrote deel slaagt er niet in (meer) werk te vinden. Deze organisaties hebben met nog een aantal andere, waaronder de Steungroep, de koppen bij elkaar gestoken en een gezamenlijke brief naar de Tweede Kamer gestuurd. In die brief dringen zij aan op het stopzetten van de eenmalige herkeuring.

Brief aan Tweede Kamer

De Steungroep heeft de Tweede Kamer ook een eigen brief gestuurd. Daarin doen wij een aantal aanbevelingen. Verder informeren wij de politici over de afspraken die we met het UWV hebben gemaakt over

de keuring van ME-patiënten (zie elders in dit nummer), in de hoop dat zij niet langer te lijden hebben onder alle misverstanden die er bij verzekeringsartsen over hun ziekte bestaan. Maar omdat we ervan overtuigd zijn dat ook dan de eenmalige herkeuring voor grote problemen blijft zorgen, dringen we erop aan de hele herkeuringsoperatie stop te zetten en de negatieve gevolgen voor degenen die al herkeurd zijn terug te draaien.

De Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid vergaderde op 2 februari met minister De Geus over de herkeuringen. Helaas houdt de meerderheid van de kamerleden nog steeds aan de eenmalig herkeuring vast, ondanks felle kritiek van de meeste oppositiepartijen. Wel lijkt meer en meer tot politici door te dringen dat er bij de medische keuring dingen misgaan. De Geus heeft nu toegezegd dat het UWV ook met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten zal overleggen, net zoals met de Steungroep is gebeurd.

MELD UW ERVARING MET DE (HER)KEURING!

Het Informatie- en Meldpunt Herkeuringen van de Steungroep blijft ook in 2006 doorgaan met het onderzoek naar de eenmalige herkeuring. Om uw ervaring te melden kunt u bellen met 050-549 29 06 of het registratieformulier op onze website invullen:

www.steungroep.nl/enquetewaoherkeuring.en.htm. Hoe meer meldingen er binnenkomen, hoe beter!

Het volledige onderzoeksverslag ('Geen betere gezondheid, geen werk, geen WAO', januari 2006) is te vinden op

www.steungroep.nl/archief/stukken/briefkamerzieSZW20060201_bijlage2.doc. Daar is ook de brief van de Steungroep aan de Tweede Kamer te vinden www.steungroep.nl/archief/stukken/briefkamerzieSZW20060201.doc, evenals andere achtergrondinformatie.

* UWV, verslag 1^e kwartaal 2005 en bijlage bij UWV-verslag 3^e kwartaal 2005, geciteerd door minister De Geus en Staatssecretaris Van Hoof in hun brief aan de

Tweede Kamer over 'Structuur van de uitvoering werk en inkomen (SUWI)'. 16 december 2005. kamerstuk 26448, nr. 230 http://docs.szw.nl/pdf/34/2005/34_2005_3_8429.pdf

** Zie: Wat gaat er mis met de (her)keuring van mensen met ME/CVS, hoofdstuk 4 en bijlagen 2 en 5. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, januari 2006. Te vinden op www.steungroep.nl/archief/stukken/briefkamerzieSZW20060201_bijlage3.doc

VERLENGING HERKEURINGSPERIODE

Oorspronkelijk zouden de eenmalige herkeuringen plaatsvinden van 1 oktober 2004 tot 1 juli 2006. Omdat het UWV dit niet klaarspeelt is de termijn met een jaar verlengd tot 1 juli 2007.

Er is, op grond van leeftijd, een verdeling gemaakt in twee 'cohorten'. Het eerste cohort bestaat uit mensen die geboren zijn op of na 1 juli 1956. Oorspronkelijk zouden de herkeuringen van deze groep op 1 april 2006 afgerond moeten zijn. Nu blijven ze doorgaan tot en met 31 december 2006. Het tweede cohort, de mensen die geboren zijn tussen 1 juli 1954 en 1 juli 1956, zou oorspronkelijk vanaf 1 januari 2006 aan de beurt zijn, maar mag nu niet eerder een eenmalige herkeuring krijgen dan vanaf 1 oktober 2006.

Extra uitzondering

Daarnaast is de groep die uitgezonderd wordt van de eenmalige herkeuring met een paar duizend mensen uitgebreid. Het gaat om degenen die op 31 juli 1993 óf op 31 december 1989 recht hadden op een 'vroeggehandicaptenuitkering' op grond van de AAW. Zij waren al uitgezonderd als zij voor 1 oktober 2004 een WAJONG-uitkering hadden. Dit geldt nu ook als zij voor 1 oktober 2004 een WAO-uitkering hadden.

OVERLEG STEUNGROEP EN UWV

Ynske Jansen

Het UWV heeft de Steungroep om overleg gevraagd over wat er misgaat

bij de keuring van ME-patiënten. Er hebben intussen twee gesprekken plaatsgevonden, waarbij een aantal afspraken is gemaakt.

Het afgelopen jaar hebben wij de leden van de Tweede Kamer intensief benaderd om hen erop te wijzen dat bij de (her)keuringen van ME-patiënten geen of te weinig rekening werd gehouden met hun beperkingen. Als reactie daarop diende Kees Vendrik (GroenLinks) twee moties in over dit onderwerp*, die allebei door de Kamer zijn aangenomen. Vervolgens sprak Kees Vendrik met het UWV, waarna deze organisatie de Steungroep uitnodigde voor overleg.

Wij namen die uitnodiging graag aan, en voerden op 2 december 2005 en 18 januari 2006 twee gesprekken met de medisch adviseur en waarnemend directeur sociaal-medische zaken van het UWV, dr. H. Kroneman.

Zwart op wit

Ter voorbereiding op de gesprekken verzamelden wij informatie en documenten van mensen, die als duidelijk voorbeeld konden dienen voor alle problemen met de (her) keuring, en schreven een notitie: 'Wat gaat er mis bij de (her)keuring van mensen met ME/CVS?'.** Tijdens het overleg met dr. Kroneman bespraken wij deze notitie. Daarbij zetten wij een aantal knelpunten op een rij. Die hebben deels te maken met een gebrek aan kennis bij verzekeringsartsen en een verkeerde visie op ME/CVS, deels met een onjuiste interpretatie van het Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en deels met een onjuiste toepassing van de Standaard Verminderde Arbeidsduur. Omdat we dr. Kroneman een aantal argumenten van verzekeringsartsen zwart op wit konden laten zien, en ook de resultaten van ons herkeuringsonderzoek toonden, konden we hem ervan overtuigen dat het inderdaad in bepaalde gevallen misgaat bij de keuring van mensen met ME/CVS. Dr. Kroneman was het met ons

eens dat er soms door deze artsen inderdaad oneigenlijke argumenten zijn gebruikt, die een zorgvuldige, onbevooroordeelde beoordeling van ME-patiënten in de weg kunnen staan.*** Aan het slot van het overleg zijn een aantal afspraken gemaakt, waarvan de belangrijkste is dat er nu in principe de mogelijkheid bestaat om de keuring over te laten doen, als deze niet volgens de regels is verlopen.

Alle afspraken op een rij:

1. De notitie 'Wat gaat er mis bij de (her)keuring van mensen met ME/CVS?' zal worden besproken in het College van Stafverzekeringsartsen van het UWV.
2. Het onderwerp zal ook besproken worden met de gezamenlijke bezwaarverzekeringsartsen van het UWV.
3. Het UWV overweegt om in de toekomst een vertegenwoordiger van de Steungroep uit te nodigen voor een bijeenkomst van regiostafverzekeringsartsen en/of bezwaarverzekeringsartsen.
4. Het UWV stelt ME-patiënten wier beoordeling in het verleden is afgedaan met het argument dat er geen sprake is van ziekte of gebrek, in de gelegenheid de beoordeling door het UWV over te laten doen. Binnenkort komt hiervoor een nadere regeling over de precieze groep mensen bij wie een nieuwe beoordeling plaats zou moeten vinden. Zodra de regeling er is wordt de Steungroep hiervan op de hoogte gesteld.
5. Het UWV werkt aan bijstelling van de Standaard Verminderde Arbeidsduur.
6. De Steungroep houdt de vinger aan de pols wat betreft de keuringen van mensen met ME/CVS. Wanneer er weer onterechte beoordelingen worden gesignaleerd wil het UWV dat graag vernemen.
7. Het UWV zal de implementatie van het verzekeringsgeneeskundig protocol over ME/CVS, dat de commissie WIA van de Gezondheidsraad in 2006 zal publiceren, gepaard laten gaan met een coachings- of bijscholingsronde onder de verzekeringsartsen van het UWV.
8. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het UWV vinden het belangrijk dat onderzoek plaatsvindt naar stoornissen en beperkingen bij ME/CVS. Het doel hiervan is om, met behulp van het ICF-begrippenkader**** dat centraal staat bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling voor WAO, WAJONG, WAZ en WIA, duidelijk te maken wat de gevolgen van de ziekte kunnen zijn. Beide organisaties pleiten ervoor een dergelijk onderzoek op te nemen in het ME/CVS-programma van ZonMw.
9. Het UWV gaat na of het begrip 'zachte diagnose' vervangen kan worden door meer zakelijke, neutrale begrippen.
10. Het UWV gaat de 'dubbele keuring' evalueren en zal daarbij ook de bevindingen van de Steungroep** betrekken.
11. Half juni 2006 vindt een vervolgoverleg tussen de Steungroep en het UWV plaats.

Houd ons op de hoogte!

Of de afspraken echt zullen leiden tot verbetering van de keuringspraktijk moet nog blijken. De Steungroep zal in ieder geval de vinger aan de pols houden. Daarvoor hebben we uw medewerking nodig. Hebt u een herkeuring gehad, vraag dan altijd de medische rapportage op. Staan daar dingen in die volgens u vallen onder de categorie 'onjuiste argumenten', stuur ons dan een kopie van die rapportage met de toestemming om die in het overleg met het UWV te gebruiken.

* Motie Vendrik 1, aangenomen 26-04-2005 (28 333 Nr. 56). Te vinden op www.steungroep.nl/archief/stukken/herkeuringenopnieuw-bijlage5.txt en Motie Vendrik 2, aangenomen 30-06-2005 (30034, 30118 nr, 52). Te vinden op

www.steungroep.nl/archief/stukken/herkeuringenopnieuw_bijlage1.txt

** Ynske Jansen, Wat gaat er mis bij de (her)keuring van mensen met ME/CVS? Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Groningen, januari 2006. Te vinden op

www.steungroep.nl/archief/stukken/briefkamerzieSZW20060201_bijlage3.doc

*** Voor een verslag van de bespreking van deze argumenten zie bijlage 6 bij bovengenoemde notitie.

**** International Classification of Functioning, Disability and Health, Wereldgezondheidsorganisatie.

ONJUISTE ARGUMENTEN? KEURING OVER!

Het UWV zal een verzoek om de keuring over te doen in principe inwilligen, als bij de keuring onjuiste argumenten een rol hebben gespeeld. De vraag is alleen: wat beschouwt het UWV precies als onjuiste argumenten en hoe kan iemand bewijzen dat die een rol hebben gespeeld? Het UWV werkt aan een precieze instructie voor dergelijke situaties. Jammer genoeg is deze instructie tijdens het schrijven van dit artikel nog niet klaar. Zodra we er meer over weten zullen we hier bekendheid aan geven, onder andere via www.steungroep.nl.

Denkt u dat bij uw keuring of herkeuring onjuiste argumenten een rol hebben gespeeld, recent of langer geleden, en wilt u onze informatie zo snel mogelijk ontvangen, dan kunt u dat mailen naar info@steungroep.nl. Vermeld als onderwerp: 'keuring over'. U ontvangt dan onze informatie, zodra die beschikbaar is. Vraag in ieder geval alvast uw medische rapportages op bij het UWV!

WIA-PROTOCOLLEN

Ynske Jansen

De Gezondheidsraad werkt aan het opstellen van protocollen voor een aantal ziektes, waaronder ME/CVS. Patiëntenorganisaties zouden daarbij worden betrokken, maar van die belofte komt nog weinig terecht.

De beruchte ziektelijst, die de overheid aanvankelijk wilde gebruiken om te beoordelen of mensen recht hebben op een uitkering volgens de wet WIA,* de 'nieuwe WAO', is van de baan. Daarvoor in de plaats komen er voor een aantal ziektes beoordelingsprotocollen, als onderdeel van de zogenaamde 3B-richtlijnen (voor beoordeling, behandeling en begeleiding). In het vorige nummer schreven we al dat we bezorgd zijn over de inhoud van het protocol voor ME/CVS, dat als een van de eerste zal verschijnen. De toezegging van minister De Geus dat patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van de protocollen betrokken worden, leek daarbij een lichtpuntje.

3B-Platform

Inmiddels heeft de Chronisch Zieken- en Gehandicapten Raad (CG-Raad) het initiatief genomen tot oprichting van het 'Platform 3B richtlijnen'. De Steungroep was nauw bij deze oprichting betrokken. Bij dit Platform zijn de organisaties aangesloten van patiënten die lijden aan ziektes waarvoor de Gezondheidsraad als eerste een beoordelingsprotocol wil maken. Dit platform wil dat patiëntenorganisaties inbreng krijgen in de ontwikkeling van de protocollen, en dat patiënt-deskundigen vanaf het begin volwaardig deel uitmaken van de werkgroepen die deze gaan opstellen. De Gezondheidsraad heeft andere plannen, zo blijkt: er is in de werkgroepen geen plaats voor deskundige patiënten; patiëntenorganisaties mogen alleen achteraf reageren op kant-en-klare concepten.

Wij zullen er, samen met de CG-Raad en de andere deelnemers van het 3B-Platform voor opkomen dat dit verandert. Maar het is lang niet zeker dat dat zal lukken.

Rugpijnprotocol

Inmiddels zijn al twee protocollen klaar, een voor aspecifieke lage rugpijn en een voor hartinfarct. Aan het protocol voor

ME/CVS wordt gewerkt. Maar met name de inhoud van het rugpijnprotocol belooft weinig goeds. De Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium speelt daarin geen rol en wetenschappelijk slecht onderbouwde begrippen zoals 'inadequaat ziektegedrag' staan centraal. Uitgangspunt van het rugpijnprotocol is, dat mensen bij wie geen afwijkingen gevonden zijn, gewoon kunnen en moeten werken, ook bij ernstige pijn. Er wordt bij voorbaat gesteld dat bij specifieke lage rugpijn geen sprake kan zijn van duurzame volledige arbeidsongeschiktheid op grond waarvan recht zou bestaan op een IVA-uitkering**. Kortom, dit protocol zal niet bijdragen aan een rechtvaardige beoordeling van mensen met rugklachten.

Er zal heel wat moeten gebeuren om te voorkomen dat het ME/CVS-protocol straks net zo slecht wordt. De Steungroep zal de werkgroep die dit protocol maakt in ieder geval van zo veel mogelijk informatie voorzien. In april 2006 krijgen wij een conceptprotocol voorgelegd. We zullen dat goed bestuderen en, zo nodig, proberen verbeteringen doorgevoerd te krijgen.

* Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen

** IVA: regeling inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten

De Steungroep is benieuwd naar praktijkervaringen met de WIA-keuring. Wij vragen daarom ME-patiënten hun ervaringen met de WIA-keuring aan ons door te geven, liefst schriftelijk of per e-mail.

ONDERZOEKSPROGRAMMA ME/CVS **Wordt het geld wel goed besteed?**

Michaël Koolhaas

De kans is groot dat de 1,9 miljoen euro die de overheid beschikbaar stelt voor ME/CVS-onderzoek, niet die bestemming krijgt waar patiënten het meeste bij gebaat zijn. Dat is des te teleurstellender omdat dit bedrag het

restant is van de ruim 3 miljoen euro die in 2000 is toegezegd, als resultaat van een gezamenlijke actie van de Steungroep en het toenmalige ME-Fonds. De rest is al eerder wegbezuinigd.

In juni 2005 sprak de Tweede Kamer over het CVS-rapport van de Gezondheidsraad. Daarbij kwam ook het onderzoek naar ME/CVS aan de orde, dat de overheid gaat financieren. Minister Hoogervorst zegde toe dat dit geen onderzoek zou worden naar zoiets vaags als 'lichamelijk onverklaarde klachten' (LOK), zoals hij oorspronkelijk wilde, maar naar ME/CVS. Op aandringen van bijna alle politieke partijen beloofde hij bovendien, dat het onderzoeksprogramma niet alleen over cognitieve gedragstherapie zou gaan, maar ook over andere therapieën. Inmiddels blijkt echter dat de oorspronkelijke opdracht van het ministerie aan ZonMw, de organisatie die het onderzoeksprogramma gaat coördineren, niet is aangepast aan de wensen van de kamerleden. In dit programma staat 'het verder ontwikkelen en toetsen van Cognitieve gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise Training (GET) voor de behandeling, begeleiding en reactivering van personen met CVS dan wel lichamelijk onverklaarde klachten' namelijk nog steeds centraal.

Bezwaren en voorstellen

Afgelopen december had de Steungroep een gesprek met ZonMw. Daarbij brachten wij onze ideeën over een goede invulling van het onderzoeksprogramma naar voren. In de periode hierna stelde ZonMw een stuk op met als titel 'Doelstellingen ZonMw programma CVS' en vroeg de patiëntenorganisaties om een reactie. Helaas was in deze 'Doelstellingen' weinig terug te vinden van de ideeën die wij tijdens ons gesprek naar voren hadden gebracht.

In een brief aan ZonMw hebben wij uiteengezet dat wij tegen deze

'Doelstellingen' de volgende bezwaren hebben:

- Het onderzoeksprogramma richt zich vrijwel geheel op behandeling. Hierdoor worden de kansen om het inzicht te vergroten in de oorzaken van ME/CVS niet aangegrepen.
- De aandacht in het programma is veel te sterk gericht op één specifieke therapie, namelijk CGT/GET. Voor de grote groep patiënten die geen baat heeft bij deze therapie of daardoor zelfs achteruitgaat, biedt het programma geen alternatief en dus geen zicht op verbetering van hun gezondheidssituatie.
- Het onderzoek moet niet over LOK gaan en ook niet over 'chronische vermoeidheid' maar over ME/CVS.

Daarnaast noemen we een aantal alternatieven voor de besteding van het budget, met name op het gebied van wetenschappelijk onderzoek:

- Wij stellen voor om prioriteit te geven aan een studie van de stoornissen en beperkingen bij ME/CVS. Zulk onderzoek kan bijdragen aan het verbeteren van de verzekeringsgeneeskundige beoordeling van mensen met ME/CVS voor de WAO, WAJONG, WAZ en WIA. Het zou er ook op gericht kunnen zijn na te gaan op welke manier bepaalde stoornissen en beperkingen bij ME/CVS zo objectief mogelijk vastgesteld kunnen worden.
- Wij wijzen ZonMw op het feit dat er de afgelopen tijd veelbelovend onderzoek is gedaan, onder andere op neurobiologisch gebied, en op het gebied van hersenonderzoek en genen bij ME/CVS. Het programma biedt juist op dit terrein mogelijkheden om deze kennis te vergroten. Ook biedt het kansen om in Nederland meer aansluiting te vinden bij internationaal onderzoek naar de oorzaken van ME/CVS.

Minister: geen biomedisch onderzoek

Op 10 februari 2006 volgde opnieuw een gesprek met ZonMw. Tijdens dat gesprek gaf de voorzitter van de programmacommissie, dr. Marijke Mootz, aan dat ZonMw zich moest houden aan de opdracht van minister Hoogervorst. Deze minister heeft uitdrukkelijk aangegeven geen onderzoek te willen naar het opsporen van biomedische oorzaken van ME/CVS. Bovendien zou het budget voor dergelijk onderzoek niet toereikend zijn. Dr. Mootz maakte duidelijk dat CGT centraal zal staan in het programma. Met ons argument, dat daardoor een deel van de patiënten in de kou zal blijven staan omdat bekend is dat CGT niet werkt voor alle patiënten, was zij het niet eens. Volgens haar was het juist belangrijk om te onderzoeken waaróm CGT niet voor iedereen werkt.

Mootz gaf wel aan dat het programma beperkt zal blijven tot CVS en niet over LOK of chronische vermoeidheid in het algemeen zal gaan. Ook het door ons voorgestelde onderzoek naar stoornissen en beperkingen bij ME/CVS wordt in principe door ZonMw gesteund.

Hoe nu verder?

ZonMw zal een commissie samenstellen die het definitieve programma vastlegt. In die commissie is slechts plaats ingeruimd voor één patiëntenorganisatie, en hiervoor heeft ZonMw de ME/CVS-Stichting gevraagd. Zodra het programma vaststaat, waarschijnlijk in juni 2006, kunnen projectvoorstellen worden ingediend. Hierna zal de commissie die voorstellen uitkiezen voor financiering, die naar haar mening het beste in het programma passen. Wij hebben ervoor gepleit dat alle projecten die worden uitgevoerd, een begeleidingscommissie krijgen. Ook lijkt het ons een goed idee als een bestuurslid van de Steungroep daarin zitting krijgt, in ieder geval wanneer het gaat om onderzoek naar stoornissen en beperkingen, om de ontwikkeling van richtlijnen en om andere

projecten die raakvlakken hebben met ons werkterrein. ZonMw wilde echter ook op dit punt geen toezeggingen doen.

Conclusie

Welke projecten er concreet uitgevoerd gaan worden, moet dus nog blijken. Vast staat in ieder geval dat het geld wordt besteed aan ME/ CVS en niet aan LOK of chronische vermoeidheid. We hebben waarschijnlijk ook bereikt dat het door ons voorgestelde onderzoek naar stoornissen en beperkingen in het programma wordt opgenomen. Maar het is erg frustrerend dat het onderzoeksgeld waarvoor wij ons hebben ingezet nu vooral besteed lijkt te worden aan CGT-onderzoek. Wij blijven van opvatting dat er in Nederland al onevenredig veel geld aan CGT-onderzoek is besteed en dat hiermee de grote groep patiënten, die weinig of geen baat heeft bij CGT, niet geholpen is. Ook het feit dat in het programma geen enkele plaats is geboden voor onderzoek naar de oorzaken van ME/ CVS, is uitermate teleurstellend.

UIT DE WAO

Marijke Gehrels

Is het niet geweldig, ik ben helemaal goedgekeurd! En dat, terwijl ik zelf nog dacht dat ik ziek was! Ik ben natuurlijk dolblij! En zo zit ik dan, popelend van ongeduld om weer aan de slag te gaan, bij de arbeidsdeskundige.

'Kunt u echt weer werken?' vraagt hij een beetje aarzelend, met een blik op mijn rolstoel. 'Absoluut!' zeg ik. 'De keuringsarts zegt het zelf! Geef me maar gauw een baan!'

Hij bladert in de papieren van de keuringsarts. Daar staat wat ik allemaal op een dag doe: heel veel! Ik lig maar 22 uur per dag op bed, spreek eens in het jaar het antwoordapparaat van mijn hartsvriendin in, en zet soms eigenhandig mijn naam onder verjaardagskaartjes. En laatst heeft mijn man bleekselderij gesneden en rijst

klaargezet en heb ik mijn eigen eten gekookt, rijst met bleekselderij! 'Juist,' mompelt de arbeidsdeskundige. 'Telefoniste dus, of licht administratief werk. Of kok.'

Ha! Mijn familie kijkt me altijd zo meewarig aan als ik vertel wat ik op een dag doe, maar hier is eindelijk eens iemand die mij naar waarde weet te schatten!

En zo solliciteer ik een paar weken later voor kok bij een tweesterren hotel.

'Ik ken heerlijke recepten,' zeg ik tegen de hoofdkok. 'Wat denken jullie van rijst met bleekselderij? Ik geef jullie wel instructies vanuit een hotelbed.'

'Ja, maar dat gaat zo niet...' sputtert de hoofdkok.

'Niet?' zeg ik. 'Op mijn formulier van de arbeidsdeskundige staat anders duidelijk: kok. En wie zal het nu het beste weten, een hoofdkok van een tweesterrenhotel, of, de naam zegt het eigenlijk al, een arbeidsdeskundige!'

Helaas is hij niet te vermurwen, en om verhaal te halen zit ik een paar weken later weer bij de arbeidsdeskundige.

'Maar mevrouw!' zegt hij geschokt. 'Bent u werkelijk op die functie afgegaan?'



Die had ik toch maar verzonnen! U had gewoon een WW-uitkering aan moeten vragen! En als de WW overvol raakt, over een paar jaar, dan veranderen we de regels

weer. Dan mag u weer terug in de WAO. Het gaat hier alleen om de statistieken, ik dacht dat iedereen dat wel wist.' Dat is toch wel al te kras! Maar nu weet ik ook meteen voor welke functie ik het geschiktst ben. Zei mijn juf op de lagere school al niet, dat ik zoveel fantasie had? Ik word arbeidsdeskundige!

JURIDISCH NIEUWS

UWV-SYSTEEM DEUGT NOG STEEDS NIET

Mr. Sjoerd Visser

De manier waarop het UWV bij de keuring functies geschikt verklaart is onduidelijk, zo besliste de Centrale Raad van Beroep in 2004. Sindsdien is het systeem aangepast. Rechters uit Leeuwarden, Breda en Almelo vinden deze aanpassingen echter onvoldoende.

De functies die arbeidsdeskundigen van het UWV voor iemand uitzoeken, zijn bepalend voor zijn of haar arbeidsongeschiktheidspercentage. Het systeem waarmee dat gebeurt heet Claimbeoordelings- en Borgingssysteem (CBBS). Dit CBBS heeft als nadeel dat de gegevens die het oplevert zowel door de mensen die gekeurd worden zelf als door advocaten en rechters niet goed zijn te controleren. Al in november 2004 besliste de Centrale Raad van Beroep daarom dat het UWV dit CBBS moest aanpassen om het duidelijker en beter controleerbaar te maken. De kritiek spitste zich toe op het feit dat de nummering van iemands medische beperkingen, die worden vastgelegd in de Functionele Mogelijkhedenlijst (FML), niet overeenkwam met de nummering van de 'belastingpunten' in de functies die de arbeidsdeskundige voor die persoon uitkiest. Ook is er sprake van 'niet

matchende (d.w.z. bij elkaar passende) punten' in de FML: beperkingen waarvoor geen corresponderende belastingpunten in functies zijn te vinden, en is niet goed zichtbaar in hoeverre de voor iemand geschikt gevonden beroepen zijn of haar belastbaarheid te boven gaan.

Grootste pijn blijft

Inmiddels heeft het UWV het CBBS aangepast. Maar de afgelopen maanden verklaarden beroepsrechters van de rechtbanken van onder andere Leeuwarden, Breda en Almelo, dat ook deze nieuwe versie niet helemaal deugt.* Het probleem met de niet corresponderende nummeringen is weliswaar opgelost doordat die nummeringen gelijk zijn gemaakt, maar er is nog steeds sprake van onduidelijkheid, vanwege de niet-matchende punten. De grootste pijn zit bovendien in de manier waarop wordt omgegaan met overschrijdingen van belastbaarheid:

1. Iemands belastbaarheid wordt afgemeten aan 'normaalwaarden': datgene wat een gezond mens kan doen. Wat deze normaalwaarden precies zijn wordt niet openbaar gemaakt, en is dus voor mensen buiten het UWV niet duidelijk. Daardoor valt door hen niet te beoordelen wat wel en niet overschrijdingen van die normaalwaarden zijn.
2. De overschrijdingen zijn voor een deel onzichtbaar, voor een deel worden ze aangeduid met de letter M. Die M kan door arbeidsdeskundigen zonder nadere motivering worden gewijzigd in de letter G, als zij van oordeel zijn dat de overschrijding binnen de door de verzekeringsarts aangegeven beperkingen blijft. De bestuursrechters vinden dat arbeidsdeskundigen in alle gevallen voldoende tekst en uitleg moeten geven, of het nu gaat om M- of G-overschrijdingen (de letter M wil

zeggen: Motivatie nodig; de letter G: Geen motivatie nodig).

3. Sommige overschrijdingen maakt het nieuwe CBBS nog steeds niet zichtbaar.

UWV gaat in hoger beroep

Omdat de uitspraken van de drie rechters sterk op elkaar lijken, is het aannemelijk dat meer van hun collega's zich bij deze kritiek zullen aansluiten. Wie op dit moment een bezwaar- of beroepszaak heeft (schattingen vanaf 1 juli 2005) doet er dus goed aan zich te beroepen op de uitspraken van deze drie rechtbanken, en te stellen dat het ook in zijn of haar zaak niet goed zit met de niet-matchende punten en de overschrijdingen van de belastbaarheid.



Het UWV is inmiddels in hoger beroep gegaan tegen de uitspraken, zodat het laatste woord nu is aan de Centrale Raad van Beroep. En op dat laatste woord zullen we nu helaas nog even moeten wachten.

Vraag om enquêteformulieren!

Ten slotte nog even een interessante uitspraak van de rechtbank in Arnhem.** Het UWV heeft altijd geweigerd de enquêteformulieren, die de basis vormen voor de functies uit het CBBS, op verzoek te tonen. De Arnhemse rechter heeft nu bepaald dat het UWV deze enquêteformulieren voortaan wél moet overleggen als daarom gevraagd wordt (met weglating van de gegevens over

bestaande werkgevers die erop vermeld staan). Dus als u een bezwaar- of beroepszaak hebt lopen waarin het CBBS-programma is toegepast: vraag om de enquêteformulieren bij de voor u geschikt geachte functies! Het kan immers zijn dat een bepaalde functie afvalt omdat die toch niet blijkt te passen bij uw mogelijkheden.

* Rechtbank Leeuwarden, 30 november 2005, LJN AU 8404; rechtbank Breda 3 januari 2006, LJN AU 9030; rechtbank Almelo 13 januari 2006, LJN AU 9709.

Volgens de Stichting CORV hebben rechtbanken al meer dan 40 soortgelijke uitspraken gedaan.

** Rechtbank Arnhem, 20 januari 2006, LJN AV1040. Deze uitspraken zijn, met behulp van het betreffende Landelijk Juridisch Nummer (LJN) te vinden via www.rechtspraak.nl.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

NIET MÉÉR BEWEGEN, MAAR ANDERS

Michaël Koolhaas

Nieuw onderzoek in België toont aan dat er een verband bestaat tussen het verminderde lichamelijk prestatievermogen bij ME/CVS en een ontregeling van het afweersysteem.

Het is bekend dat ME-patiënten maar in beperkte mate in staat zijn zich lichamelijk in te spannen. Bovendien herstellen ze na inspanning heel traag; ze hebben dan vaak last van een algeheel ziektegevoel ('malaise') dat wel 24 uur kan duren, en soms nog veel langer. Zo'n verergering van klachten onder invloed van lichamelijke inspanning komt ook bij andere ziekten voor, maar niet zo sterk als bij ME/CVS. Tot voor kort was de oorzaak van dit verschijnsel onbekend, maar allerlei onderzoeksresultaten wijzen in de richting van het afweersysteem.

Witte bloedcellen

Wetenschappers van de Vrije Universiteit Brussel toonden onlangs aan dat er een verband bestaat tussen het lichamelijk prestatievermogen van ME-patiënten en

afwijkingen in hun witte bloedcellen. Witte bloedcellen zijn belangrijk in het afweersysteem van het lichaam. Ze lieten de patiënten onder andere een 'fietsproef' doen en ontdekten dat er in het bijzonder een verband was tussen de activiteit van twee verschillende enzymen in hun witte bloedcellen en hun vermogen tijdens inspanning zuurstof op te nemen. De Belgische onderzoekers wezen het enzym *elastase* aan als de voornaamste factor, maar ook de *protein kinase R* en *Rnase L* bleken een rol te spelen. Het enzym *elastase* was bij alle onderzochte ME-patiënten overmatig actief.

Therapieprogramma's

Dit onderzoek bevestigt wat ook Amerikaanse, Franse en eerdere Belgische studies uitwezen, namelijk dat er sprake is van afwijkingen in de witte bloedcellen van ME-patiënten, en dat er een sterk verband bestaat tussen de ontregeling van het afweersysteem die hiervan het gevolg is en een verminderd prestatievermogen. Daarnaast is aangetoond dat bovenmatige lichamelijke activiteit het afweersysteem van ME-patiënten nog extra ontregelt, wat mogelijk verklaart waarom veel patiënten na inspanning last hebben van een verergering van hun klachten. Deze onderzoeksresultaten zijn van belang, omdat ME-patiënten vaak door artsen of psychologen worden gestimuleerd om zich te onderwerpen aan vrij zware fysieke oefenprogramma's.

In deze programma's wordt dikwijls geen rekening gehouden met de biologische kant van ME/CVS, en moeten patiënten lichamelijke activiteiten (fietsen, wandelen) volgens een strak schema opvoeren – ongeacht hoe ze zich daarbij voelen.

Het bekendste voorbeeld hiervan is *Graded Exercise Therapy* (GET), die veelal in combinatie met cognitieve gedragstherapie aan ME-patiënten wordt aangeraden. De Belgische onderzoekers stellen dat uit hun onderzoek blijkt dat ME-patiënten niet zozeer méér moeten bewegen, maar

ánders: meer verspreid over de dag en met voldoende pauzes, om het lichaam de kans te geven zich te herstellen. Bij therapieprogramma's, zo schrijven zij, zou het de taak van begeleiders moeten zijn om patiënten te leren zich te bewegen binnen de beperkte mogelijkheden van hun lichaam, zodat wordt voorkomen dat hun afweersysteem schade ondervindt van een teveel aan inspanning.



De visie dat ME-patiënten niet zozeer méér moeten bewegen, maar anders, mag vanzelfsprekend lijken, maar gaat regelrecht in tegen de frequent bij ME/CVS toegepaste vorm van oefenprogramma's die bestaan uit gedragstherapie in combinatie met GET. De critici van deze aanpak hebben er met dit Belgische onderzoek een nieuw argument bij.

Nijs J, Meeus M, McGregor NR, Meeusen R, De Schutter G, Van Hoof E, De Meirleir K. Chronic fatigue syndrome: exercise performance related to immune dysfunction. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. Oktober 2005.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

GEEN BEWEGINGSANGST BIJ ME/CVS

Britse onderzoekers hebben onderzocht of er bij ME-patiënten sprake is van 'bewegingsfobie', zoals wel wordt beweerd. Daarvoor vergeleken zij de manier waarop gezonde mensen én ME-patiënten (die

geen bijkomende psychiatrische klachten hadden) in fysiek en psychisch opzicht reageerden op het uitvoeren van lichamelijke activiteiten. Alle proefpersonen moesten een oefening uitvoeren op een soort tredmolen, waarbij onder andere hun hartslag, hun mate van gespannenheid en de hoeveelheid geleverde inspanning werden gemeten.

De resultaten toonden aan dat de ME-patiënten na afloop vermoeider waren dan de gezonde mensen en slechter sliepen, en dat zij zich tijdens de proef meer hadden moeten inspannen. Er waren geen verschillen in hartslag of mate van gespannenheid. De patiënten maakten zich wel meer zorgen over de effecten van de proef dan de gezonde mensen, maar dit verschil nam niet toe tijdens de oefening. De onderzoekers concluderen dan ook dat er bij ME-patiënten geen sprake lijkt te zijn van angst om te bewegen.

Gallagher, AM., Coldrick, AR., Hedge, B., Weir, WRC and White, PD. Is the chronic fatigue syndrome an exercise phobia? A case control study. *Journal of Psychosomatic Research*, 2005, 58, 4, 367-373.

PERFORINE ALS MARKER VOOR ME/CVS

Amerikaanse wetenschappers hebben mogelijk een nieuwe biologische marker (kenmerk) ontdekt voor ME/CVS. Uit eerdere studies was al gebleken dat ME/CVS gekenmerkt wordt door gestoorde immunologische, hormonale en cognitieve functies. Uit een onderzoek van Kevin Maher en Nancy Klimas van de Universiteit van Miami blijkt nu, dat er bij ME/CVS sprake is van een tekort aan *perforine*, een eiwit dat een rol speelt in het immuunsysteem doordat het zieke cellen vernietigt. Dit tekort vormt een verklaring voor het feit dat de afweer bij ME-patiënten onvoldoende functioneert. Volgens de onderzoekers kan een meting van de hoeveelheid perforine ook dienst doen als

nieuwe methode om bij ME/CVS de diagnose te stellen.

Maher KJ, Klimas NG, Fletcher MA. Chronic fatigue syndrome is associated with diminished intracellular perforin. *Clin Exp Immunol*. 2005 Dec;142(3):505-11.

DIAGNOSESTELLING VIA VRAGENLIJSTEN

Een groot probleem bij het stellen van de diagnose ME/CVS is, dat het in de praktijk moeilijk blijkt om met behulp van de meest gangbare diagnosecriteria, de Fukuda-criteria, een homogene groep patiënten af te bakenen. Volgens deze criteria moeten mensen immers last hebben van een bepaald aantal klachten om in aanmerking te komen voor de diagnose ME/CVS, maar de mate waarin zij daarvan last hebben (ernstig of niet ernstig) speelt geen rol, en dat kan verwarring opleveren. Daarom heeft een team van Amerikaanse onderzoekers geprobeerd deze criteria beter toepasbaar te maken. Zij stelden gestandaardiseerde, reproduceerbare criteria op. Daarbij gebruikten ze een drietal vragenlijsten, waarmee het volgende kon worden vastgesteld:

- de mate van beperkingen;
- de mate van vermoeidheid;
- het vóórkomen, de ernst en de duur van symptomen.

Deze vragenlijsten testten zij op een groep van 227 volwassenen, deels ME-patiënten, deels gezonde proefpersonen, deels mensen die vermoeidheidsklachten hadden maar niet aan de Fukuda-criteria voor ME/CVS voldeden. De deelnemers werden op twee manieren onderzocht: 1. via een uitgebreid lichamenlijk en psychologisch onderzoek, 2. via de nieuwe vragenlijsten. Het gebruik van de vragenlijsten bleek vrijwel dezelfde uitkomst op te leveren als het fysieke en psychologische onderzoek.

Daaruit leiden de onderzoekers af dat alle kenmerken van ME/CVS kennelijk goed zijn gespecificeerd in de lijsten, en dat deze dus als standaard gebruikt kunnen worden voor zowel wetenschappelijke onderzoekers als voor artsen in de dagelijkse medische praktijk.

William C. Reeves, Dieter Wagner, Rosane Nisenbaum, James F. Jones, Brian Gurbaxani, Laura Solomon, Dimitris A. Papanicolaou, Elizabeth R. Unger, Suzanne D Vernon, Christine Heim. Chronic fatigue syndrome - a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med.* 2005 Dec 15;3(1):19

GENETISCHE VERSCHILLEN BIJ ME/CVS NA PFEIFFER

Uit onderzoek is bekend dat sommige mensen ME/CVS krijgen nadat zij de ziekte van Pfeiffer hebben gehad. Een Amerikaanse onderzoeksgroep ontdekte dat ME-patiënten die eerst Pfeiffer hadden, genetisch verschillen van mensen die ook Pfeiffer hebben gehad, maar daarna geen ME/CVS kregen. De groep vergeleek het bloed van vijf patiënten met ME/CVS na Pfeiffer met dat van vijf mensen, die volledig van deze laatste ziekte waren hersteld. Tijdens de eerste, acute fase van de ziekte van Pfeiffer bleken bij 24 genen van de mensen die aansluitend ME/CVS kregen, veranderingen te zijn ontstaan in de zogenaamde *gene expression*. De onderzoekers vermoeden dat de oorzaak daarvan ligt in het feit dat een groot aantal van de veranderde genen te maken heeft met de mitochondria, de energiecentra van cellen, en daardoor van invloed is op de werking van het immuunsysteem. Het immuunsysteem is op zijn beurt weer van invloed op het betugelen van de celdeling van het Epstein Barr virus, dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt. Over de vraag waarom deze verstoring bij een deel van de Pfeifferpatiënten wel optreedt maar bij de meeste niet, hebben de onderzoekers zich niet gebogen.

Suzanne D Vernon, Toni Whistler, Barbara Cameron, Ian B Hickie, William C Reeves and Andrew Lloyd. Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein Barr Virus. *BMC Infectious Diseases* 2006, 6:15

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze nieuwe brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8 p.) Prijs € 8,00. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring (Nieuw)

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

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28 p.). Prijs € 5,00. 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: € 9,00. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectieveerbare' 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 € 10,30. 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 WAO-(her)keuring. Prijs € 6,50. Bestelcode: URE.

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen,

onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken (in vakantieperiodes kan het langer duren).

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

Op initiatief van een donateur is De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) bereid gevonden om donateurs van de Steungroep korting te verlenen 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.

SPONSORS GEZOCHT

De vooruitzichten voor het voortbestaan van de Steungroep na 2006 zijn slecht. Wij kunnen slechts voortbestaan als wij structurele financiële ondersteuning kunnen verwerven. Kent u mensen in uw familie, vriendenkring, kennissen, burens of (ex)-collega's die bereid zijn ons te sponsoren? Laat het ons weten. Het voortbestaan van de Steungroep is ook in uw belang! Als tegenprestatie willen wij via onze goedbezochte website deze sponsoren onder de aandacht brengen. Meer informatie: info@steungroep.nl of 050-549 29 06 (Ronald Schuch)

Colofon

Medewerkers aan dit nummer: Jeannette Bosman, Herman Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Sjoerd Visser. Eindredactie: Roosje Voorhoeve