



# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 15, NUMMER 1, februari 2015

## Beste lezer,

Dit jaar is het twintig jaar geleden dat de Steungroep begon met het informeren en adviseren van ME- en CVS-patiënten. Deze verjaardag grijpen we aan voor een interview met Ynske Jansen, een van de oprichters.

Michaël Koolhaas neemt afscheid als voorzitter van het bestuur. Hij blijft nog wel betrokken bij de Steungroep, bijvoorbeeld als medewerker aan *Steungroepnieuws*. Ook in dit nummer doet hij weer verslag van ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar ME en CVS.

Michaëls vertrek betekent dat wij nog op zoek zijn naar een nieuw bestuurslid. Denkt u dat die functie iets voor u is, ook als u zelf geen patiënt bent maar partner, familielid of vriend/vriendin van een patiënt, neemt u dan alstublieft contact op met ons kantoor, telefonisch via 050 5492906 of per e-mail: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

## TWINTIG JAAR STEUNGROEP

*Jeannette Bosman*

**De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid bestaat twintig jaar. Een gesprek met Ynske Jansen, een van de oprichters. Ze is als enige nog steeds actief betrokken, tegenwoordig als beleidsmedewerkster en bestuursadviseur. 'Onze expertise is bijna nergens anders te vinden'.**

## Twintig jaar Steungroep, reden voor een feestje?

Het is natuurlijk jammer dat we na al die tijd nog steeds nodig zijn, maar ons jubileum is toch wel een felicitatie waard. Het is van groot belang dat er een organisatie is die opkomt voor de belangen van ME- en CVS-patiënten op het gebied van werk, inkomen en uitkerin-

gen. Dat de Steungroep nog steeds bestaat is niet vanzelfsprekend. Het is te danken aan de mensen die het werk doen, en dat zijn voor een deel patiënten die heel weinig energie hebben. We hebben doorgezet en niet opgegeven, hoewel het soms best lastig is geweest.

## Hoe is het twintig jaar geleden begonnen?

Ik kreeg zelf ME en ondervond hoe onzeker je kunt worden van een WAO-keuring en hoe bedreigend het idee is dat je geen uitkering krijgt terwijl je echt niet kunt werken. Tijdens een lotgenotenbijeenkomst in Groningen bracht ik dat ter sprake, de noodzaak om iets te doen aan voorlichting op het gebied van die keuringen. Samen met Corien Oosterlee ben ik toen iets gaan organiseren.

Ons idee was om een regionale steungroep te vormen, en dat mensen in andere provincies iets soortgelijks zouden opzetten. We hebben daarvoor oproepen gedaan, maar er kwamen geen reacties. Intussen hadden we wat tips voor de keuring op papier gezet en daar bleek veel vraag naar te zijn. Het werd al snel duidelijk dat er meer nodig was, mensen hadden behoefte aan individuele informatie en advies over hun eigen situatie. We vonden er nog een paar mensen bij en zijn gestart met een telefonische hulpdienst.

En zo is het langzaam uitgegroeid tot wat we nu zijn: een landelijke organisatie. Na verloop van tijd hebben we kantoorruimte gezocht en zijn donateurs gaan werven.

## Wat voor soort patiëntenorganisatie is de Steungroep?

We zijn geen algemene ME- en CVS-patiëntenvereniging. We hebben een specifiek en beperkt werkterrein, maatschappelijke participatie wordt dat wel genoemd: werk, inkomen, uitkeringen, school, studie. Ik denk dat die beperking onze kracht is, we zijn heel gespecialiseerd

en hebben – met name over keuringen – een expertise die bijna nergens anders te vinden is. Het geven van informatie en advies aan patiënten is nog steeds de kurk waarop we drijven, we helpen ze om goed beslagen ten ijs te komen bij keuringen of gesprekken met werkgever of bedrijfsarts, en ook bij bezwaar- en beroepsprocedures. Door die patiëntencontacten weten we hoe het er in de praktijk aan toegaat en die kennis gebruiken we weer in allerlei overleggen, om advies te geven, en bij acties en lobby's.

### **Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid**

**Opricht:** eind 1994, sinds begin 1995 een stichting.

**Donateurs:** ruim 900.

**Bestuursleden:** 4.

**Betaalde medewerkers:** 2 (parttime).

**Onbetaalde medewerkers:** 24 vrijwilligers zetten zich meerdere dagen per week of enkele keren per jaar in voor de Steungroep.

**Telefonische adviesgesprekken:** ca. 70 per maand.

**Brochures:** op verzoek worden maandelijks ca. 30 informatieve brochures verstuurd.

**Bezoekers website:** in 2014 ca. 24.000.

### **Wat is belangrijker, patiënten helpen of de regelgeving aanpakken?**

Eigenlijk loopt dat gelijk op. Het werd ons duidelijk dat alleen voorlichting geven niet voldoende was, vanwege de onrechtvaardigheden in de regelgeving én in de manier waarop die regels worden uitgevoerd. Als je echt voor ME- en CVS-patiënten wilt opkomen, moet je je ook daarop richten.

We begonnen met de verzekeringsartsen van het UWV. Die bleken vaak vreemde ideeën te hebben over ME/ CVS, dat het geen echte ziekte zou zijn bijvoorbeeld. Daar hebben we ons op gericht en ook op de politiek: brieven schrijven, contacten leggen, gesprekken voeren.

### **Waarom hebben ME- en CVS-patiënten eigenlijk zo vaak problemen op het gebied van keuringen?**

Er zijn twee belangrijke oorzaken.

Eenzijds weten de meeste verzekeringsartsen en bedrijfsartsen weinig of niets over ME/ CVS. Ze denken dat de ziekte psychosomatisch is, dat het met gedrag of gedachten te maken heeft of met motivatiegebrek. De invloed van de 'Nijmeegse school' is daarin nog steeds groot. Door die ideeën nemen artsen de echte beperkingen van mensen te weinig serieus. Terwijl de ziekte in de praktijk voor veel patiënten betekent dat ze niet kunnen werken, of alleen in deeltijd met allerlei aanpassingen. Aan de andere kant is er de overheid die voortdurend wil bezuinigen, dus de druk is enorm groot om het aantal uitkeringen zo laag mogelijk te houden.

### **Wat heeft de Steungroep bereikt in die twintig jaar?**

Op het gebied van regelgeving zijn zeker dingen veranderd, waardoor de rechtspositie van ME- en CVS-patiënten is verbeterd.

De Steungroep heeft daarin een belangrijke rol gespeeld. Er is, mede door ons, nu een richtlijn waarin staat dat mensen, ook als er geen lichamelijke oorzaken voor hun klachten zijn gevonden, toch in aanmerking kunnen komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

In de praktijk bleek dit toch niet te voorkomen dat ME- en CVS-patiënten van een uitkering werden uitgesloten. Daarom hebben we met andere patiëntenorganisaties en de FNV actie gevoerd om deze richtlijn een wettelijke status te geven. Met als positief resultaat het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten van 2000.

We hebben ook met succes gestreden tegen het plan om witte en zwarte lijsten in te voeren. Als je ziekte op de witte lijst stond, zou je bij arbeidsongeschiktheid een uitkering krijgen, als je ziekte op de zwarte lijst stond niet. ME/ CVS zou natuurlijk op de zwarte lijst komen. In plaats van die lijsten zijn er nu protocollen gekomen, die een betere keuring mogelijk maken. Helaas is de praktijk weerbarstig. Sommige artsen houden nog steeds hardnekkig vast aan achterhaalde denkbeelden en vooroordelen. Ook zit er weinig schot in het realiseren van aanpassingen om het patiënten die dat kunnen, mogelijk te maken te blijven werken. ME- en CVS-patiënten kunnen vaak minder uren werken en dat stuit nog op veel weerstand.

En door de voortdurende bezuinigingen op de sociale zekerheid betekent arbeidsongeschiktheid steeds vaker leven van een minimumuitkering.



**Ynske Jansen**

**Geboren:** 1953.

**Woonplaats:** Groningen.

**ME/ CVS sinds:** 1990/1991.

**Partner:** al meer dan dertig jaar een relatie met Marinus.

**Kinderen:** een zoon van 25, een dochter van 23.

**Opleiding:** studie filosofie.

**Werkervaring:** docent mbo en hbo, studentendecaan. Opleider en adviseur voor ondernemingsraden. Actief geweest in buurtcomité, vakbond, vredesbeweging etc.

### **Komen jullie nu andere problemen tegen dan twintig jaar geleden?**

Een verschil is dat patiënten zich nu op allerlei regels, richtlijnen en protocollen kunnen beroepen tijdens een keuring, dat is een positieve ontwikkeling.

Ik doel op de richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium, het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS, en zelfs de richtlijn CVS. We hebben veel kritiek op dat protocol en die richtlijn, maar ze geven patiënten toch een sterkere positie tegenover bedrijfs- en verzekeringsartsen. Die kunnen zich er niet zo makkelijk van afmaken als vroeger. Maar

het is geen garantie natuurlijk, en het komt nog steeds voor dat mensen op een heel botte manier worden uitgesloten. Ze hebben door die regelgeving dan wel een basis om in beroep te gaan. Sommige rechtshulpverleners raden het af, zeggen dat er geen kans is op een goede uitslag. Die is er wel degelijk, maar het is zeker niet makkelijk. Het kost erg veel energie en daar hebben ME- en CVS-patiënten al zo weinig van. Het is een afweging: wat kan ik ermee winnen en wat heb ik er voor over, ook financieel.

Dat een gebrek aan energie of geld reden is voor mensen om niet in beroep te gaan, is natuurlijk heel oneerlijk.

En de kwaliteit van de rechtspraak gaat er helaas ook niet op vooruit. Rechters hebben de neiging om ervan uit te gaan dat UWV-artsen zorgvuldig hun werk doen, terwijl dat niet altijd zo is. Je moet dus echt veel uit de kast halen om je recht te krijgen.

Een zorgelijke ontwikkeling is ook de bemoeienis van de zorgverzekeraars. Ze krijgen steeds meer macht en het gaat ze alleen om geld en niet om de patiënten.

### **Hoe zijn jullie contacten met het UWV, de politiek, andere organisaties?**

We hebben met het UWV door de jaren heen wel wat opgebouwd. Eerst werden we vooral met wantrouwen en als tegenstanders behandeld. Nadat ze hebben gezien wat wij kunnen en weten, nemen ze ons wel serieuzer. Maar het blijft een logge, traag lerende organisatie.

In de politiek is het steeds lastiger geworden om duurzame contacten te leggen, omdat Kamerleden tegenwoordig sneller wisselen en minder kennis over een bepaald onderwerp opbouwen.

Met de ME/ CVS-Stichting en de ME/ cvs Vereniging werken we samen als het kan. We hebben regelmatig overleg om informatie uit te wisselen en te kijken waar we samen kunnen optrekken.

Ook met andere patiëntenorganisaties zoals de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging hebben we goede contacten opgebouwd, onder andere door samen te werken in projecten.

### **Als je terugkijkt op die twintig jaar, ben je dan tevreden?**

De afbraak van de sociale zekerheid is sneller gegaan dan ik had verwacht. En de we-

tenschappelijke kennis over ME en CVS heeft zich langzamer ontwikkeld dan ik had gehoopt. Internationaal zijn er wel nieuwe inzichten, maar die dringen niet door in Nederland. De medische zorg en behandeling van patiënten laat hier nog steeds veel te wensen over.

Maar ik ben ervan overtuigd dat wij als Steungroep ertoe hebben gedaan. Als we er niet waren geweest was de situatie voor patiënten, zeker wat betreft keuringen, nog slechter geweest.

### Hoe gaat het nu met de Steungroep?

We zijn nog steeds hard nodig, maar onze toekomst is onzeker. We kunnen dit jaar nog doorgaan, maar moeten dan wel reorganiseren en kijken wat er in de toekomst mogelijk is. Onze financiële situatie is zorgelijk. We krijgen geen structurele subsidie en het is moeilijk om voldoende geld te vinden. We hebben de afgelopen jaren wat subsidies gekregen voor projecten samen met andere patiëntenorganisaties, maar die lopen nu op hun eind.

We hebben ook nieuwe donateurs nodig. De donateurs die we hebben zijn gelukkig trouw, maar met alleen hun steun kunnen we niet blijven doen wat we de afgelopen jaren deden.

Daarnaast is het moeilijk om goede mensen te vinden voor ons werk, ook voor het bestuur bijvoorbeeld. De meeste vrijwilligers zijn zelf ziek en hebben weinig energie, en anderen hebben vaak nog een betaalde baan eraan en daardoor niet veel tijd.

### Hoeveel tijd besteed jij aan de Steungroep?

Een paar dagen per week, een aantal uren per dag. Ik heb daarnaast weinig energie over voor andere activiteiten. Het is wel eens zwaar en ik maak me soms zorgen of we het zullen redden. Het zou heel fijn zijn als we er wat goede mensen bij zouden krijgen, zodat we taken meer kunnen verdelen.

Het is niet altijd makkelijk, maar ik blijf gemotiveerd om me sterk te maken voor ME- en CVS-patiënten. Het is goed om te merken dat we echt wat kunnen bereiken!

## KOSTENDELERSNORM VERLAAGT UITKERINGEN

*Ynske Jansen*

**In 2015 wordt de 'kostendelersnorm' ingevoerd in de bijstand en een aantal andere uitkeringen. Dit kan leiden tot een lagere uitkering voor mensen die met meer personen op één adres samenwonen. De overheid redeneert dat zij goedkoper uit zijn omdat zij kosten met elkaar kunnen delen.**

## KOSTENDELERSNORM VERLAAGT UITKERINGEN



De norm voor het sociaal minimuminkomen voor een alleenstaande, en daarmee de maximale bijstandsuitkering voor een eenpersoonshuishouden, blijft 70% van het wettelijk minimumloon. Maar hoe meer personen binnen een huishouden samenwonen, hoe lager de uitkering wordt. Bij zes personen is deze nog maar 33,66% van het minimumloon. Zie de tabel hieronder.

Aantal personen binnen huishouden ('kostendelers')	Sociaal minimuminkomen / maximale uitkering per bijstandsgerechtigde*
1	70%
2	50%
3	43,33%
4	40%
5	38%
6	36,66%

\* percentage van het wettelijk minimumloon

## Hoogte sociaal minimum/uitkering bijstandsgerechtigde per huishouden

De hiervoor genoemde normen gaan ook gelden voor een aanvullende uitkering van het UWV op grond van de Toeslagenwet.

Ook een AIO-, ANW-, IOAW-, of IOAZ-uitkering vult het inkomen aan tot de minimuminkomensnorm. Mensen met een dergelijke uitkering krijgen ook met de kostendelersnorm te maken wanneer ze samenwonen. Maar voor deze uitkeringen maakt het niet uit hoeveel personen hun gezamenlijke huishouding precies telt. Bij een huishouden met twee of meer kostendelers zal de uitkering per persoon worden verlaagd tot maximaal 50% van het minimumloon.

Ook de AOW-uitkering en de nabestaanden-uitkering van de ANW worden verlaagd voor kostendelers: tot 50% van het minimumloon. Bij deze uitkeringen wordt de verlaging stapsgewijs in vier jaar doorgevoerd.

### Wie telt (niet) mee als kostendeler?

Niet elke huisgenoot telt mee als kostendeler. Jongeren tot 21 jaar, huisgenoten die een studie of opleiding volgen, een kamer huren of kostganger zijn (waarbij er dus sprake is van een commerciële relatie), worden niet als kostendeler gezien. Wettelijk is geregeld dat een commerciële relatie niet mogelijk is met een ouder, kind, broer of zus.

Voor twee gehuwde of samenwonende partners die allebei recht hebben op bijstand, en geen andere huisgenoten hebben, verandert er niets. Zij krijgen samen een bijstandsuitkering van maximaal 100% van het minimumloon.

### Mantelzorgboete

In de praktijk zullen dus vooral ouders die met een of meer werkende of werkloze kinderen samenwonen of samenwonende broers of zussen met de uitkeringsverlaging te maken krijgen. Omdat mensen in zo'n geval vaak samenwonen omdat zij voor een bejaard, chronisch ziek of gehandicapt familielid willen zorgen, wordt de kostendelersnorm ook wel 'mantelzorgboete' genoemd.

### Wanneer gaat de verlaging in?

De kostendelersnorm wordt per uitkeringsregeling op verschillende data ingevoerd. Zie de tabel hiernaast.

Uitkeringsregeling	Ingangsdatum
Bijstand, al recht per 31-12-2014	1 juli 2015
Bijstand, nog geen recht per 31-12-2014	1 januari 2015
Toeslagenwet	1 juli 2016
IOAW	1 juli 2015
IOAZ	1 juli 2015
AIO-aanvulling, al recht per 31-12-2014	1 juli 2015
AIO-aanvulling, nog geen recht per 31-12-2014	1 januari 2015
ANW	Per 1 juli 2015 een geleidelijke verlaging over een periode van 4 jaar
AOW	Waarschijnlijk per 1 juli 2016 een geleidelijke verlaging over een periode van 4 jaar.

Naast de invoering van de kostendelersnorm worden de voorwaarden voor bijstand in 2015 nog verder aangescherpt, bijvoorbeeld met de 'tegenprestatieplicht'. Zie voor informatie: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/bijstand/wijzigingen-bijstand-2015>

**AIO:** *Aanvullende inkomensvoorziening ouderen*, regelt een aanvullende uitkering voor mensen met de AOW-leeftijd met een inkomen lager dan de AOW, die geen volledige AOW hebben opgebouwd.

**ANW:** *Algemene Nabestaandenwet*, regelt een recht op een uitkering voor nabestaanden, wezen en halfwezen.

**AOW:** *Algemene Ouderdomswet*, regelt een basispensioen voor mensen met de AOW-leeftijd.

**IOAW:** *Wet inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers*, regelt een inkomensgarantie op niveau van het sociaal minimum voor oudere werkloze werknemers na afloop van hun WW- of WIA-uitkering.

**IOAZ:** *Wet inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte gewezen zelfstandigen*, regelt een inkomensgarantie op niveau van sociaal minimum voor oudere zelfstandigen die hun bedrijf moesten beëindigen vanwege onvoldoende inkomsten

**Toeslagenwet:** regelt bij een aantal uitkeringen (o.a. WW, WAO, WIA, Wajong) en bij loondoorbetaling bij ziekte een aanvullende uitkering tot het niveau van het sociaal minimum.



## VERANDERING IN REGELINGEN INKOMENSONDERSTEUNING

*Ynske Jansen*

**Voor inkomensondersteuning en tegemoetkoming in de meerkosten voor chronisch zieken en gehandicapten bestaan allerlei regelingen. Het is lastig om erachter te komen waar je precies recht op hebt en soms zijn ze ingewikkeld. Bovendien zijn veel regelingen per 1 januari 2015 veranderd.**

Vooral mensen met een (iets) hoger inkomen kunnen er door de veranderingen flink op achteruitgaan. Het is vaak moeilijk te voorspellen wat de gevolgen zijn voor je persoonlijke situatie. Het schema op blz. 7 geeft een overzicht van de verschillende regeling en wat er in 2015 is veranderd.

Dit schema is ontleend aan de website meerkosten.nl van Ieder(in), het netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte. Op die website vind je meer informatie over de regelingen: <http://www.meerkosten.nl/overige-regelingen>

### Van Awbz naar Wmo en Wlz

De Awbz, bedoeld voor niet verzekerbare zorg, is met ingang van januari 2015 afgeschaft. Begeleiding, die tot en met 2014 onder de Awbz viel, valt nu onder de Wmo en de eigen-bijdrageregeling die daarvoor geldt. Voor mensen die een indicatie voor begeleiding hebben die doorloopt tot in 2015, geldt een overgangsrecht. Huishoudelijke hulp viel al langer onder de Wmo.

Verpleging en verzorging thuis, die eerst onder de Awbz vielen, vallen voortaan onder de nieuwe Wlz. De gevolgen daarvan voor de eigen bijdrage staan in het schema.

### Korting eigen bijdrage vervalt

Eén belangrijke verandering ontbreekt nog in het schema: de afschaffing van de korting op de eigen bijdrage. De inkomensafhankelijke eigen bijdrage die in de Wmo is vastgesteld, gaat fors omhoog. Dit geldt ook voor de eigen bijdrage voor een persoonsgebonden budget (PGB). Dit komt doordat de zogeheten Wtcg-korting van 33% vervalt.

De hoogte van de eigen bijdrage is afhankelijk van je inkomen, vermogen en leeftijd (ben je AOW-gerechtigd of niet?) en je toegekende PGB of de kosten die je gemeente rekent voor voorziening, hulp of begeleiding. De laagste eigen bijdrage is € 19,40 per vier weken, € 252 per jaar. Door de Wtcg-korting van 33% hoefde hier tot en met 2014 maar € 168 per jaar van betaald te worden. Nu moet je de volle mep betalen, € 84 extra. Voor mensen die vanwege hun inkomen of vermogen een (veel) hogere eigen bijdrage moeten betalen, leidt de afschaffing van de korting tot een (veel) grotere kostenpost.

De eigen bijdrage wordt berekend en geïnd door het CAK (Centraal administratiekantoor). De rekening van het CAK over de eerste periode van 2015, waarop de verhoging van de eigen bijdrage is te zien, krijg je pas in maart 2015.

Meer informatie: <http://www.hetcak.nl/portalserver/portals/cak-portal/pages/k1-7-55-wtcg-korting-vervalt.html>

Soort voorziening	Veranderd in 2015
<i>Algemene tegemoetkoming Wtgc</i>	Afgeschaft. In ruil hiervoor krijgen gemeenten extra geld voor inkomensondersteuning aan mensen met meerkosten vanwege handicap of chronische ziekte.
<i>Compensatieregeling eigen risico zorgverzekering</i>	Afgeschaft. Het verplichte eigen risico is bovendien verhoogd naar € 375 per jaar.
<i>Eigen bijdragen voor zorg</i>	Er gelden alleen nog eigen bijdragen voor zorg, hulp en begeleiding die je krijgt vanuit de Wlz (met een indicatie van het CIZ en betaald door het Zorgkantoor), of voor maatwerkvoorzieningen vanuit de Wmo. Als je verpleging en verzorging thuis krijgt vanuit de Zvw, met een indicatie door de wijkverpleegkundige en betaald door je zorgverzekering, hoef je hiervoor geen eigen bijdrage te betalen. Deze zorg gaat ook niet ten koste van het eigen risico in de zorgverzekering.
<i>Financiële ondersteuning van de gemeente</i>	Gemeenten krijgen extra geld om chronisch zieken en gehandicapten met meerkosten financieel te ondersteunen. De gemeente kan zelf nieuwe regelingen vaststellen naast de al bestaande (zoals bijzondere bijstand). Deze ondersteuning kan per gemeente sterk verschillen.
<i>Zorgtoeslag</i>	Mensen met een laag inkomen krijgen iets meer zorgtoeslag. Mensen met een hoger inkomen juist iets minder.
<i>Huurtoeslag</i>	De specifieke regelingen voor huurtoeslag aan mensen met een handicap of ziekte blijven bestaan.
<i>Tegemoetkoming voor arbeidsongeschikten</i>	Verlaagd naar € 209 per jaar.
<i>Verhoging van de uitkering voor arbeidsongeschiktheid, bij 'hulpbehoevendheid'</i>	Voor mensen die aan de voorwaarden voldoen blijft de verhoging naar 86% of 100% van het dagloon bestaan.
<i>Tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG)</i>	Deze regeling is vervangen door een waarbij ouders van een thuiswonend kind met een intensieve zorgvraag dubbele kinderbijslag kunnen krijgen.
<i>Lager tarief voor autobelastingen</i>	De regeling voor een lager tarief voor autobelastingen (motorrijtuigenbelasting en BPM) voor aangepaste rolstoelbussen blijft bestaan.
<i>Individuele financiële hulp vanuit fondsen</i>	Deze financiële hulp blijft bestaan.

**Wlz:** *Wet langdurige zorg*, geldt alleen voor mensen met een langdurige en intensieve zorgvraag (24-uurszorg en permanent toezicht, thuis of in een instelling).

**Wmo:** *Wet maatschappelijke ondersteuning*, wordt uitgevoerd door de gemeenten.

**Zvw:** *Zorgverzekeringswet*.

**Wtgc:** *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten*, in 2009 ingevoerd als compensatie voor de verminderde belastingaftrek voor ziektekosten. Met ingang van 2015 afgeschaft.

**Awbz:** *Algemene wet bijzondere ziektekosten*. Met ingang van 2025 afgeschaft.

**CIZ:** *Centrum indicatiestelling zorg*.

### Sleutelen aan diagnosecriteria

Michaël Koolhaas

Wetenschapper Leonard Jason uit Chicago heeft al heel wat publicaties over ME/CVS op zijn naam staan. In het januarinumnummer van het tijdschrift *Journal of Prevention & Intervention in the Community* zijn er zeven bij gekomen. Dit zijn allemaal verslagen van onderzoeken over het verbeteren van de voorwaarden die worden gebruikt in de verschillende diagnoses voor ME en/of CVS. Hieronder een korte samenvatting van een viertal uit deze reeks. (Uiteraard heeft Jason al dit onderzoek samen met anderen gedaan; hun namen staan aan het slot vermeld.)

In **Chronic fatigue syndrome versus sudden onset myalgic encephalomyelitis** is onderzocht of de klachten van patiënten die voldoen aan de diagnosevoorwaarden voor CVS uit 1994 (de zogeheten Fukuda-criteria) verschillen van die van patiënten die voldoen aan de strengere voorwaarden voor ME/CVS uit 2003 (de zogeheten Canadese criteria). Een dergelijk onderzoek heeft Jason al eerder gedaan. Uit dat onderzoek bleek dat de laatste groep patiënten meer beperkt was in het dagelijks functioneren en ernstiger lichamelijke en cognitieve symptomen – dat wil zeggen: geheugen- en concentratieproblemen – had dan de eerste groep. Dit onderzoek heeft hij nu herhaald, onder andere patiënten. Ook ditmaal bleken er verschillen: patiënten die voldeden aan de Canadese voorwaarden waren gemiddeld meer gehandicapt en hadden meer last van post-exertionele malaise (PEM); wat wil zeggen dat zij na inspanning meer uitgeput waren en langere tijd nodig hadden om weer te herstellen.

In **An Investigation of Symptoms Predating CFS Onset** is onderzocht welke klachten ME-patiënten al hadden vóórdat ze ziek werden. Die analyse zou inzicht kunnen geven in de vraag of bepaalde symptomen het risico op ME vergroten. Het onderzoek wees uit dat patiënten voorafgaand aan hun ziekte relatief vaak astma en hooikoorts hadden.

In **Complications in operationalizing life-long fatigue as an exclusionary criterion** onderzoekt Jason of het wel terecht is de di-

agnose ME of CVS alleen te stellen als mensen niet al hun hele leven ernstig vermoeid zijn. Volgens de Fukuda- en de Canadese criteria mogen zij die diagnose immers alleen krijgen als hun vermoeidheid 'nieuw' is. Jason vergeleek patiënten die voldeden aan deze laatste voorwaarde met de eerste groep: degenen die altijd al last hadden van ernstige vermoeidheid. Wat betreft symptomen en beperkingen in het functioneren bleek er nauwelijks verschil tussen beide groepen. Jason concludeert dan ook dat de voorwaarde dat iemand niet al levenslang last van vermoeidheid mag hebben om de diagnose ME te kunnen krijgen, beter kan worden geschrapt.



Leonard Jason

**Problems in defining post-exertional malaise** behandelt het probleem van het vaststellen van PEM. In de Fukuda-criteria is PEM één van de acht aanvullende voorwaarden (mensen hoeven dus geen last van PEM te hebben om toch de diagnose CVS te krijgen), terwijl het bij de Canadese criteria de hoofdvoorwaarde is. Jason constateert dat het buitengewoon moeilijk is om via vragenlijsten vast te stellen of er sprake is van PEM. Het blijkt dat de manier waarop de vragen geformuleerd zijn invloed heeft op de antwoorden, zodat er de ene keer wel PEM wordt geconstateerd en de andere keer niet. Vanwege het belang van PEM in de diagnosecriteria moet er, zo stelt Jason, meer aandacht worden besteed aan de vraag hoe dit symptoom zo zorgvuldig mogelijk kan worden vastgesteld.

Jason LA, Evans M, Brown A, Sunnquist M, Newton JL. Chronic fatigue syndrome versus sudden onset myalgic encephalomyelitis. *J Prev Interv Community*. 2015;43(1):62-77.

Evans M, Barry M, Im Y, Brown A, Jason LA. An Investigation of Symptoms Predating CFS Onset. *J Prev Interv Community*. 2015;43(1):54-61.



Sunnquist M, Jason LA, Brown A, Evans M, Berman A. Complications in operationalizing lifelong fatigue as an exclusionary criterion. *J Prev Interv Community*. 2015;43(1):42-53.

Jason LA, Evans M, So S, Scott J, Brown A. Problems in defining post-exertional malaise. *J Prev Interv Community*. 2015;43(1):20-31.

## **Minder witte hersenmassa bij ME/CVS-patiënten**

*Eef van Duuren*

Wetenschappers van de Stanford University School of Medicine in Californië hebben structurele afwijkingen ontdekt in de hersenen van ME/CVS-patiënten. Onder leiding van Michael Zeineh onderzochten ze een groep van vijftien patiënten en veertien gezonde controlepersonen met gebruik van zeer uitgebreide en verfijnde MRI-scans.\* Ze bestudeerden de afmetingen van de diverse onderdelen van de hersenen en keken in welke toestand de vezelbundels die signalen in het brein overbrengen zich bevonden. Specifiek keken ze naar de vezelbundel *arcuate fasciculus*, die betrokken is bij het taalvermogen: hij speelt een rol bij spreken en het herkennen van spraak.



*Michael Zeineh*

In het brein van de patiënten troffen ze minder witte massa aan dan bij de controlegroep. Bovendien bleek in de rechterhersen helft de arcuate fasciculus een afwijkende meting te

geven voor de verspreiding van watermoleculen. Dat duidt erop dat daar iets grondig mis is. Maar belangrijker nog: de mate waarin dat het geval was, bleek gelijk op te gaan met de ernst van de ziekte: hoe groter de afwijking, hoe ernstiger de vermoeidheid. Verder bleken de aanhechtingspunten van deze vezelbundel aan het brein bij patiënten verdikt te zijn. Bij een eenvoudige MRI-scan zou dit niet zijn opgemerkt.

Zeineh en zijn collega's denken dat de gebruikte techniek een grote belofte inhoudt om ME/CVS in de toekomst te kunnen diagnosticeren en behandelen. Op grond van hun metingen bleek het met 80% zekerheid mogelijk om aan te wijzen wie van alle onderzochte personen ME/CVS-patiënt was, en wie niet. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat de onderzochte groep klein was. Zeineh dringt dan ook aan op verdere studies waarin het onderzoek herhaald en verfijnd wordt.

\*Een MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging) gebruikt een techniek waarbij door middel van magneet- en radiogolven een beeld van het inwendige van het lichaam wordt verkregen.

Right Arcuate Fasciculus Abnormality in Chronic Fatigue Syndrome. Zeineh MM1, Kang J, Atlas SW, Raman MM, Reiss AL, Norris JL, Valencia I, Montoya JG. *Journal: Radiology*. 2014 Oct 29:141079.

## **Onderzoeken naar afwijkende reactie op inspanning bij ME/CVS met elkaar vergeleken**

*Eef van Duuren*

De afgelopen jaren is er hoe langer hoe meer onderzoek gedaan waaruit blijkt dat het immuunsysteem van ME/CVS patiënten anders reageert op lichamelijke inspanning dan dat van gezonde mensen. Jo Nijs, hoogleraar aan de Vrije Universiteit van Brussel, heeft samen met een aantal collega-wetenschappers 23 van dergelijke onderzoeken grondig tegen het licht gehouden en met elkaar vergeleken. Het betrof onderzoeken waarvan de uitkomsten door meerdere andere studies werden bevestigd en die voldeden aan alle wetenschappelijke eisen.

In al deze 23 onderzoeken bleek bij patiënten een afwijkende reactie van het immuunsysteem te zijn geconstateerd na lichamelijke inspanning, met name een sterkere activatie van het zogeheten *complementsysteem* daarvan.

(Het complementsysteem doodt onder andere bacteriën en virussen.) Die reactie kwam pas een uur of zes na de inspanning opzetten. Oxidatieve stress trad daarentegen al eerder op, en hield langdurig aan. Bij oxidatieve stress komt een teveel aan zuurstofverbindingen vrij, waardoor gezonde cellen beschadigd raken. Ook bleek er bij de patiënten sprake te zijn van een meer dan normale activatie van onder andere *interleukine-10*, dat een rol speelt bij het remmen van ontstekingen. Al die verschijnselen kunnen volgens Nijs en zijn collega's de extreme vermoeidheid verklaren die veel patiënten ervaren na inspanning, en die gezien wordt als een van de belangrijkste kenmerken van ME.

Altered immune response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic literature review.

Nijs J, Nees A, Paul L, De Kooning M, Ickmans K, Meeus M, Van Oosterwijck J. Journal: Exerc Immunol Rev. 2014;20:94-116.



Michaël Koolhaas

### Advies van Gezondheidsraad over ME en CVS

De Gezondheidsraad is een belangrijk adviesorgaan voor regering en parlement. Vorig jaar hoorde de Steungroep dat deze raad zou overwegen in 2015 een advies over ME op te stellen. Daarbij kwamen twee opties voorbij: ofwel behandeling van ME als onderdeel van een advies over SOLK (Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten), ofwel ME meenemen in een update van het al in 2005 door de raad uitgebrachte advies over CVS – dat toen is opgesteld door een commissie onder leiding van de voormalige minister van Volksgezondheid Els Borst.

### Pleidooi ME/ CVS-patiëntenorganisaties

Na onderling overleg hebben de Steungroep, de ME/ CVS Stichting Nederland en de ME/ cvs Vereniging op 30 juli 2014 een brief gestuurd

aan de Gezondheidsraad. Hierin benadrukten wij dat:

- een nieuw rapport van de Gezondheidsraad voor de patiënten alleen zin heeft als het ook voldoende draagvlak heeft onder die patiënten. Voor dat draagvlak is het van belang dat ME niet als 'SOLK' wordt gelabeld omdat dat – gezien de stand van de wetenschap – niet terecht is.
- voor het creëren van dat draagvlak ook de samenstelling van de werkgroep die het rapport gaat maken van groot belang is. In Nederland zijn immers tot nu toe bij adviezen over ME en CVS alleen vertegenwoordigers betrokken van de psychosociale benadering – die de ziekte zien als iets waar mensen door aanpassingen van hun gedrag en gedachten van kunnen herstellen. In een nieuwe werkgroep van de Gezondheidsraad zou de 'biomedische school', die internationaal toonaangevend is, voldoende vertegenwoordigd moeten zijn.
- buitenlandse deskundigen in de werkgroep onmisbaar zijn, om te kunnen aansluiten bij de actuele stand van wetenschappelijke kennis en inzichten over de ziekte en behandelingsmogelijkheden.
- de patiëntenorganisaties betrokken moeten worden bij het maken van een nieuw rapport.

### Reactie Gezondheidsraad

Door een communicatiefout binnen de Gezondheidsraad ontvingen we pas op 7 januari 2015 een officiële reactie op onze brief. De raad schrijft: *'Anders dan zich in juli 2014 liet aanzien vermeldt het in september vastgestelde Werkprogramma 2015 van de Gezondheidsraad noch het onderwerp CVS/ME, noch het onderwerp SOLK. Wanneer het parlement of het kabinet ons daarom vraagt, zullen wij deze onderwerpen echter graag in een later werkprogramma opnemen.'* En ook: *'Als het zover komt zullen wij - bij de samenstelling van de commissie en de inventarisatie en beoordeling van de beschikbare wetenschappelijke literatuur – de grootst mogelijke zorgvuldigheid betrachten.'*

De Gezondheidsraad wacht volgens deze brief dus tot er een adviesaanvraag komt van de regering of de Tweede Kamer. Ondanks toezeggingen van de vaste Kamercommissie van VWS naar aanleiding van het burgerinitiatief Erken ME in 2014, heeft de Tweede Kamer die aanvraag nog niet ingediend.

## Laatste nieuws

Vlak voordat dit nummer van *Steungroepnieuws* naar de drukker ging, kregen wij per e-mail bericht van de groep ME Den Haag, de indiener van het burgerinitiatief Erken ME. De groep meldt dat de Kamercommissie voor VWS op 20 januari 2015 een gesprek heeft gehad met de Gezondheidsraad. Tijdens dat gesprek heeft de Kamercommissie gezegd dat zij wil dat de Gezondheidsraad een advies uitbrengt over ME. De Kamercommissie zal – in samenspraak met de groep ME Den Haag – daarvoor een formele aanvraag opstellen, die de Tweede Kamer vervolgens bij de Gezondheidsraad zal indienen. Als hiermee vaart wordt gemaakt, zoals volgens de groep is toegezegd, zal het onderwerp in het werkprogramma van de Gezondheidsraad van 2015 kunnen worden opgenomen.

## Steungroep zoekt nieuwe voorzitter

Wat nu volgt is een heel persoonlijk stukje. Dit is mijn laatste bijdrage aan deze rubriek. Nadat ik tien jaar deel heb uitgemaakt van het bestuur van de Steungroep, de laatste zeven jaar als voorzitter, heb ik begin januari 2015 mijn functie neergelegd. Die functie heb ik altijd met veel plezier en inzet zo goed mogelijk proberen te vervullen. Samen met een fijn stel collega's, zowel bestuursleden als medewerkers, en ik kijk hier met voldoening op terug.



Michaël Koolhaas

Zonder onbescheiden te willen zijn, kan ik stellen dat we de afgelopen periode als Steungroep ons bestaansrecht bewezen hebben. We zijn

een goed lopende organisatie met bevlogen medewerkers, die oog hebben voor de belangen van ME- en CVS-patiënten. En dat zal ook na mijn aftreden zo blijven, want als één ding duidelijk is, dan is het wel dat de Steungroep nog steeds nodig blijft. Er is immers nog een lange weg te gaan. De positie van onze achterban is – afgezien van de ziekte zelf – nog steeds verre van ideaal.

Mijn beslissing om af te treden heeft een aantal redenen. De belangrijkste is wel dat mijn gezondheid – ik heb zelf ME – de afgelopen jaren gestaag achteruit is gegaan. En omdat een voorzitter van een patiëntenorganisatie toch af en toe in staat moet zijn om persoonlijk aanwezig te zijn op bijeenkomsten – iets wat ik niet langer kan –, denk ik dat het goed is als iemand anders, die minder beperkingen heeft, deze functie zal overnemen.

Een andere reden is deze. De Steungroep heeft op veel terreinen kunnen bijdragen aan een versteviging van de positie van ME- en CVS-patiënten. Onze telefonische informatiedienst heeft talloze patiënten een luisterend oor geboden en van advies kunnen dienen. Daar gaan we uiteraard mee door. Daarnaast hebben we op het gebied van keuringsregels door middel van actie en lobby een aantal positieve dingen weten te bereiken, of verslechtingen kunnen voorkomen. Ook de projecten die we samen met andere organisaties uitvoerden hebben goede resultaten opgeleverd, waaraan veel patiënten iets hebben gehad of in de toekomst nog zullen hebben.

Maar er is ook een gebied waarop we minder hebben bereikt dan we hoopten. Dat betreft de manier waarop er in Nederland door de medische wereld, en als gevolg daarvan ook door de media, over ME en CVS wordt gedacht. Wij hebben er heel veel energie in gestopt om dit te veranderen. Maar de 'Nijmeegse visie' is in Nederland helaas nog altijd toonaangevend, ondanks alle internationale ontwikkelingen. Ik merk aan mezelf dat ik op dit punt een beetje moegestreden ben. Ook daarom denk ik dat het goed is als er een nieuwe voorzitter komt, die met frisse moed de strijd kan voortzetten en een nieuwe impuls kan geven.

Maar de patiënten zijn nog niet van mij af. Ik blijf als vrijwilliger van de Steungroep mijn steentje bijdragen! U zult mijn naam in *Steungroepnieuws* dus nog wel tegenkomen.

En hierbij wens ik alle lezers, zowel patiënten als niet-patiënten, alle goeds voor de toekomst.

## WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

**De laatste tijd is de Steungroep versterkt met nieuwe medewerkers. In deze rubriek stellen zij zich aan u voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Catrinus Egas.**



Sinds kort ben ik secretaris van het bestuur van de Steungroep. Ik woon in Culemborg, en ben 63 jaar. Ik heb twee kinderen, drie kleinkinderen en ben sinds anderhalf jaar weduwnaar. De naam Catrinus kreeg ik van mijn pake, naar Fries gebruik ben ik naar hem vernoemd.

Beroepsmatig hou ik mij bezig met opbouwwerk: welzijnswerk gericht op samenlevingsvraagstukken en zelforganisatie van burgers, cliënten, patiënten. Sinds 2005 ben ik zelfstandig gevestigd. Mijn werk bestaat uit het ontwikkelen en leiden van sociale projecten op het snijvlak van openbaar bestuur, publieke dienstverlening en burgers. Dat doe ik vanuit de overtuiging dat de confrontatie van die drie perspectieven noodzakelijk is voor een goede samenleving, goed beleid en ruimte voor eigen regie van burgers. Ik zet mij al meer dan dertig jaar in voor arbeidsongeschikten. Daardoor ken ik de Steungroep en met name Ynske Jansen al vanaf halverwege de jaren negentig. Samen met Ynske heb ik vanaf begin 2011 leiding gegeven aan het project Patiëntenperspectief op mediprudentie (POM). Eerder hadden we al samen gewerkt

aan een project dat gericht was op patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van protocollen voor sociaal-medisch beoordelen.

Privé ken ik de problematiek van arbeidsongeschiktheid van zeer nabij. Mijn vrouw zat in de WAO, evenals mijn zuster, tot hun pensionering. Ook mijn dochter en twee nichten hebben een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Mijn vrouw had de ziekte van Lyme, een ziekte die – net als ME/CVS – moeilijk is aan te tonen, en waarvan de verschijnselen per dag en zelfs per dagdeel wisselend kunnen zijn. Mijn vrouw had een fantastisch vermogen om zich aan te passen aan haar omstandigheden. Ondanks haar ziekte en beperkingen kon ze genieten van het leven en de kleine dingen van alledag, waar gezonde mensen meestal aan voorbij jakkeren.

Toen ik zestig werd ben ik minder gaan werken, om wat meer tijd met mijn vrouw te kunnen doorbrengen en meer tijd te hebben voor hobby's, niet wetende dat mijn vrouw kort daarna zou overlijden.

Behalve voor sociale vraagstukken heb ik ook veel belangstelling voor kunst en cultuur. Ik lees veel en hou erg van wandelen en de natuur. Daarnaast vragen mijn kinderen en kleinkinderen de nodige aandacht.

Naast mijn werk als secretaris van de Steungroep zet ik mij samen met de andere bestuursleden ook in om een goed toekomstperspectief voor de Steungroep te ontwikkelen. Dat is nodig, gelet op de teruglopende subsidie-inkomsten en de snel veranderende wereld!

## TIP

### BELASTINGAANGIFTE

Begin 2015 stuurt de Belastingdienst veel mensen bericht dat zij aangifte moeten doen over 2014. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen.

Wie veel uitgeeft aan ziektekosten zoals voorgeschreven medicijnen die de verzekering niet vergoedt of zorg en hulpmiddelen, komt soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan.\* Dit geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft zoals Wajong of bijstand. Zelfs als u zo'n laag inkomen hebt dat uw werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing heeft ingehouden, kunt u soms geld terugkrijgen van de Belastingdienst.

De hoogte van zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor uw kinderen of inkomensafhankelijke eigen

bijdragen hangt af van uw inkomen. Ook als u met een of meer van deze regelingen te maken hebt, is belastingaangifte belangrijk. Door goed gebruik te maken van mogelijkheden voor belastingaftrek kunt u uw toetsingsinkomen omhoog krijgen. Hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe lager de toeslag of aanvullende beurs, en hoe lager uw inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Het kan dus de moeite lonen aangifte te doen; ook over een aantal voorgaande jaren kunt u dat nog doen.

## Hulp

Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan u lid bent of een belastingwinkel. Ook de belastingadviseurs van de Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (Ango) kunnen u helpen. Voor Ango-leden verzorgen zij gratis de volledige aangifte, voor niet-leden kost dit € 35,-. Mensen met een laag inkomen en ouderen kunnen ook gratis invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kunt u daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren staat op de website van de Belastingdienst. Daar vindt u ook het aangifteprogramma.

Op de speciale website [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) van Ieder(in) staat meer informatie over bovenstaande aftrekposten en andere belastingvoordelen. Daar vindt u ook nuttige tips over enkele andere mogelijkheden voor inkomensondersteuning.

Meer informatie:

Ieder(in): [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl)

Belastingdienst: [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl), belastingtelefoon 0800-0543

Ango: [www.ango.nl](http://www.ango.nl)

\*Ook uw donatie aan de Steungroep kan belastingaftrek opleveren.

## Rectificatie

In het artikel 'De WIA, een ingewikkelde wet' in nummer 4 van 2014 zijn twee foutjes geslopen. Onder punt 4: 'WGA-loonaanvullingsuitkering' staat: 'Als u tussen de 50% en de 100% van uw verdiencapaciteit verdient, bedraagt de uitkering ook 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon.' Dit moet zijn: 'Als u tussen de 50% en de 100% van uw verdiencapaciteit verdient, bedraagt de uitkering ook 70% van het verschil tussen uw vroegere maandloon en uw resterende verdiencapaciteit.' En de tekst achter de tweede stip in het reken-

voorbeeld op pagina 4 moet luiden: 'Als uw huidige maandloon hoger zou zijn, bijvoorbeeld € 500 (= minstens 50% van uw verdiencapaciteit), hebt u recht op een loonaanvullingsuitkering van 70% van het verschil tussen uw vroegere maandloon en uw verdiencapaciteit (€ 2000 – € 900) = € 770.'

## BROCHURES

### Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's)  
Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

### Internationale Consensuscriteria voor ME

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin ervoor wordt gepleit onderscheid te maken tussen ME en CVS. Dit document is gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en geeft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding, maar besteedt nog geen aandacht aan behandeling. (18 pagina's)  
Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Bovenstaande brochures zijn een must voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Dit geldt met name voor de handleiding. Ook zeer nuttig voor patiënten die meer willen weten over hun ziekte of om te gebruiken bij contacten met artsen. Indien beide brochures tegelijkertijd worden besteld, is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50.

### Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend

niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.) Prijs € 10,00. Bestelcode: WIZ.

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

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.) Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

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

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p.) Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

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

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en 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.

### **Bestellen**

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBANnummer NL97 INGB 0006 8334 76 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.

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Ronald Schuch Castellano Fay.  
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

info@steungroep.nl  
www.steungroep.nl  
twitter.com/SteungroepME  
www.facebook.com/steungroep

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

