

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 12, NUMMER 4, december 2012

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

## Beste lezer,

Het nieuwe regeerakkoord van PvdA en VVD brengt forse bezuinigingen met zich mee. Wat dat voor chronisch zieken betekent, legt Ynske Jansen in dit nummer uit. Ook gaat zij in op de gevolgen van de veranderingen in de Ziektewet. Beide ontwikkelingen beloven weinig goeds voor het inkomen van ME/CVS-patiënten.

Verder in *Steungroepnieuws* opnieuw aandacht voor de Richtlijn CVS. Bij het protest tegen deze richtlijn, die vergeleken met de huidige situatie geen verbetering is, heeft zich behalve de Steungroep nu ook de ME/ CVS-Stichting gevoegd. De Steungroep legt het bijltje er nog niet bij neer en probeert manieren te vinden om te voorkomen dat de richtlijn definitief wordt. Hoopgevend is, dat er intussen overal in de wereld onderzoek wordt gedaan naar oorzaak en behandeling van ME/ CVS. Daarover berichten Michaël Koolhaas en Eef van Duuren.

De medewerkers van de Steungroep houden intussen de moed erin en wensen alle lezers goede feestdagen en een voorspoedig 2013.

## GEVOLGEN VAN HET REGEERAKKOORD RUTTE II VOOR CHRONISCH ZIEKEN

Ynske Jansen

**In het regeerakkoord van VVD en PvdA zijn enorme bezuinigingen gepland op het gebied van zorg en sociale zekerheid. Hieronder een overzicht van maatregelen die speciaal van belang zijn voor chronisch zieken en arbeidsongeschikten. Maar let op: het zijn plannen die het kabinet-Rutte II nog moet uitwerken. Bovendien gaan ze pas in als ze zijn aangenomen door de Tweede en de Eerste Kamer.**

De belangrijkste veranderingen: er komt een nieuwe wet op het gebied van bijstand, Wajong en sociale werkvoorziening, een huishouduitkeringstoets en nieuwe verplichtingen voor wie in de bijstand zit. Allerlei financiële tegemoetkomingen voor chronisch zieken en gehandicapten verdwijnen. Ook de zorg wordt anders geregeld.

### • Participatiewet

De door het vorige kabinet voorgestelde *Wet werken naar vermogen* (WWNV), die bijstand, Wajong en sociale werkvoorziening al samenvoegde, wordt vervangen door een *Participatiewet*. Het is de bedoeling dat deze nieuwe wet per 1 januari 2014 ingaat. Veranderingen ten opzichte van de WWNV zijn:



- Er komt geen herkeuring van mensen die in 2013 al in de Wajong zitten; ook wordt hun uitkering niet verlaagd. Dat is dus een lichtpuntje.
- Er komt een quotumregeling voor bedrijven en instellingen met meer dan 24 werknemers. Zij moeten vanaf 1 januari

---

2015 een minimaal percentage arbeidsgehandicapten in dienst nemen. In zes jaar gaat dit percentage stapsgewijs naar 5%.

- De eerder geplande bezuinigen op de sociale werkvoorziening (WSW) worden over zes jaar gespreid. Vanaf 1 januari 2014 mogen er geen nieuwe mensen meer instromen in de WSW. Mensen die in 2013 al in de WSW werken, krijgen geen herkeuring.
- Door de bezuinigen op de WSW blijft er geld over voor 30.000 beschermde arbeidsplaatsen op het niveau van het minimumloon. Met dit bedrag mogen gemeenten naar eigen inzicht dergelijke arbeidsplaatsen organiseren.
- Werkgevers kunnen toestemming krijgen om mensen die door ziekte of handicap minder hard kunnen werken onder het minimumloon te betalen. Dit stond al in de Wwv. Maar volgens het regeerakkoord mag dit alleen tijdelijk. Het totaal van het loon plus een aanvullende uitkering moet geleidelijk groeien naar het niveau van het wettelijk minimumloon.
- Het UWV en de gemeenten krijgen minder geld om via re-integratie mensen te helpen (weer) aan het werk te komen.

#### • **Huishouduitkeringstoets**

De eerder ingevoerde en afgelopen voorjaar weer ingetrokken 'huishoudinkomendoets' komt in 2015 terug in de vorm van een 'huishouduitkeringstoets'. De huishoudinkomendoets hield in dat er bij het toekennen van een bijstandsuitkering niet alleen rekening werd gehouden met het inkomen van een eventuele partner, maar ook met dat van anderen die deel uitmaken van het huishouden. Bij de huishouduitkeringstoets houdt iedereen binnen een huishouden een zelfstandig recht op bijstand, maar wordt deze uitkering lager naarmate er meer volwassenen deel uitmaken van dat huishouden. De inkomsten van andere werkende gezinsleden worden echter niet meer in mindering gebracht op de uitkering van degenen die de bijstand krijgen.

#### • **Verplichtingen in de bijstand**

- De arbeids-, re-integratie- en tegenprestatieplicht gaat voortaan voor iedereen gelden. In de oude situatie waren moeders van kinderen tot vijf jaar hiervan vrijgesteld en konden gemeenten ook nog andere groepen vrijstellen, bijvoorbeeld oudere werklozen die vrijwel geen kans hebben op werk. Dat gaat dus veranderen. Verder is bepaald dat alleen mensen die volledig en duurzaam arbeidsongeschikt zijn niet hoeven te voldoen aan de genoemde verplichtingen. Voor anderen is ontheffing alleen nog individueel en tijdelijk mogelijk, en dat geldt dan alleen voor de arbeidsplicht.

#### • **Werkloze en arbeidsongeschikte ouderen**

- De *Inkomensvoorziening oudere werklozen (IOW)*, een tijdelijke regeling die op 1 juli 2016 zou vervallen, wordt verlengd. De IOW heeft betrekking op werklozen die op of na hun zestigste in een WW- of, als ze, arbeidsongeschikt zijn, in een loongereleerde WGA-uitkering zijn terechtgekomen.<sup>(1)</sup> Volgens het regeerakkoord wordt de leeftijdsgrens nu verlaagd tot vijfenvijftig jaar. Als de bewuste ouderen na afloop van de WGA-uitkering nog werkloos zijn, komen zij tot hun AOW-leeftijd in aanmerking voor een IOW-uitkering van maximaal 70 procent van het wettelijk minimumloon (= bijstandsniveau voor een alleenstaande). Zij hebben dan een sollicitatieplicht, maar er geldt geen partner- of vermogenstoets, zoals wel in de bijstand. Dat de IOW wordt verlengd en mensen daar al op jongere leeftijd voor in aanmerking komen, is op zich ook een lichtpuntje.
- De IOAW wordt afgeschaft. Dit is een inkomensvoorziening voor oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte, werkloze werknemers van wie de WW-uitkering is afgelopen. Al zij op of na hun vijftigste werkloos waren geworden konden zij een IOAW-uitkering krijgen die hun gezinskomen aanvulde tot bijstandsniveau. Voor de IOAW geldt een sollicitatieplicht en partnerinkomendoets, maar geen vermogenstoets. Oudere gedeeltelijk arbeidsongeschikten en werklozen die te jong zijn voor de IOW, zullen dus na afloop van de WW een beroep op de bijstand moeten doen en bijvoorbeeld hun spaargeld of eigen huis moeten 'opeten'.

## Rekenvoorbeeld: koopkrachtverlies chronisch zieken door regeerakkoord

Echtpaar jonger dan 65 jaar, één inkomen van € 33.000, één chronisch zieke:

Maatregel	Koopkrachtverlies door zorgkosten per jaar
Afschaffing belastingaftrek voor specifieke zorgkosten	€ 300 tot € 1000
Afschaffing Wtcg-toeslag	€ 308 tot € 515
Hogere bijdrage voor AWBZ- en WMO-zorg	€ 300
Afschaffing compensatie eigen risico	€ 85
Zelf betalen voor huishoudelijke hulp vanwege afschaffing vergoeding	€ 600 tot € 1200
<b>Totaal per jaar</b>	<b>€ 1593 - € 3100</b>

### • Zorg en zorgkosten

- De verantwoordelijkheid voor ondersteuning, begeleiding en verzorging van chronisch zieken en gehandicapten gaat volledig naar de gemeenten. De rechten die mensen op deze voorzieningen hebben worden beperkt.
- Er komt vanaf 2015 geld voor extra wijkverpleegkundigen om zorg dichterbij huis te leveren. Ook dat is een lichtpuntje, maar dit geld wordt weggehaald bij de zorginstellingen.
- Huishoudelijke zorg bij ziekte (in natura of als persoonsgebonden budget) in het kader van de *Wet maatschappelijke ondersteuning* (WMO) wordt afgeschaft: per 1 januari 2014 voor nieuwe gevallen en per 1 januari 2015 ook voor hen die zulke zorg al ontvangen. Alleen bij een laag inkomen zal het in speciale gevallen nog mogelijk zijn om bij ziekte huishoudelijke hulp van de gemeente te krijgen. Ook de rechten op overige WMO-voorzieningen, zoals vervoer en woningaanpassing worden beperkt.
- De huidige compensaties voor extra kosten in verband met ziekte op grond van de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg), de compensatie van het eigen risico en de belastingaftrek voor specifieke zorgkosten worden afgeschaft.
- De eigen bijdragen voor zorg en begeleiding in het kader van de *Algemene wet bijzondere ziektekosten* (AWBZ) en de WMO gaan door de afschaffing van de Wtcg-korting hierop met 30 procent omhoog (voor 65-plussers met 16 procent).

- De hoogte van het eigen risico wordt afhankelijk van het inkomen.
- De basisverzekering wordt beperkt tot naturapolissen. Dat wil zeggen dat alleen door de zorgverzekeraar aangewezen zorgverleners worden vergoed. Wie een vrijere keus wil, moet zich daarvoor aanvullend verzekeren.

Door de grotere vrijheid van gemeenten bij de uitvoering van steeds meer zorgtaken ligt willekeurig op de loer en dreigen meer mensen buiten de boot te vallen. De maatregelen leiden in ieder geval tot koopkrachtverlies. Volgens berekeningen van de CG-Raad zal dit verlies voor chronisch zieken en gehandicapten veel groter zijn dan voor gezonde Nederlanders in dezelfde inkomenscategorie. Daarbij gaat het niet alleen om mensen met een modaal of bovenmodaal inkomen. Ook chronisch zieken met een bescheiden inkomen krijgen te maken met een forse stijging van de ziektekosten. Uit een rekenvoorbeeld blijkt dat een echtpaar jonger dan 65 met één kostwinner en een inkomen van 33.000 euro ongeveer 1500 tot 3000 euro per jaar meer kwijt is aan zorgkosten (zie kader).

(1) WGA: *Regeling werkhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten*. Wie aan de voorwaarden voldoet krijgt bij arbeidsongeschiktheid eerst een loongerelateerde WGA-uitkering. De hoogte bedraagt de eerste twee maanden 75% en daarna 70% van het dagloon. De duur is afhankelijk van het arbeidsverleden. Na de loongerelateerde uitkering kan recht bestaan op een lagere loonaanvullingsuitkering, die afhankelijk is van het inkomen dat nog wordt verdiend of een vervolguutkering ter hoogte van een percentage van het wettelijk minimumloon. Dit percentage is afhankelijk van de mate van arbeidsongeschiktheid.

## VERANDERINGEN IN DE ZIEKTEWET

*Ynske Jansen*

**Op 2 oktober 2012 heeft de Eerste Kamer ingestemd met een wijziging van de Ziektewet. Zieke werknemers zonder (vaste) werkgever krijgen daarvoor met ingang van 2013 een lagere en kortere uitkering. Onder hen zullen ook ME/CVS-patiënten zijn. Hieronder een overzicht van alle veranderingen.**

Eerst de huidige situatie. Op dit moment hebben zieke werknemers in de regel twee jaar lang recht op loondoorbetaling door hun werkgever (minstens 70 procent van het loon en minstens het minimumloon\*). Werkgever en werknemer moeten zich er in die periode samen voor inspannen dat de laatste weer aan het werk komt, zo nodig via re-integratie in aangepast werk. Meer hierover is te lezen in de nieuwe Steungroepbrochure *Werk en inkomen bij ziekte*.

### Vangnetters

Voor zieke werknemers die geen (vaste) werkgever hebben, regelt de Ziektewet (ZW) een uitkering als 'vangnet'.\*\* Daarom worden deze mensen ook wel 'vangnetters' genoemd. Het gaat hierbij om:

- werknemers met een tijdelijk dienstverband dat eindigt tijdens hun ziekte;
- werknemers met een WW-uitkering;
- flexwerkers, zoals uitzendkrachten zonder vast contract met het uitzendbureau, oproepkrachten, thuiswerkers, stagiaires met een stagevergoeding, musici en andere artiesten.

Zij krijgen bij ziekte een uitkering van het UWV. Deze ZW-uitkering bedraagt 70 procent van hun dagloon\* en duurt maximaal twee jaar. In die periode moet het UWV zorgen voor begeleiding naar (aangepast) werk, maar in de praktijk komt daar vaak weinig van terecht.

### Gangbaar werk

Voor alle bovengenoemde groepen geldt dat mensen als ziek worden beschouwd wanneer ze door ziekte niet in staat zijn hun (vroegere) werk te doen. Als dat na twee

jaar nog steeds niet lukt, kunnen ze een WIA-uitkering aanvragen. Daarbij wordt niet meer gekeken of ze hun eigen werk nog kunnen doen, maar of ze in staat zijn tot 'gangbaar werk'. Dat kan werk zijn dat beneden hun opleidings- of functieniveau ligt, of op een heel ander gebied dan de oude functie. Een zieke leraar kan bijvoorbeeld geschikt verklaard worden voor inpakwerk. Wie met 'gangbaar werk' minstens 65 procent van zijn oude salaris kan verdienen, komt niet voor een WIA-uitkering (WGA of IVA) in aanmerking.

**WIA:** *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen.* De WIA kent twee uitkeringsregelingen, de WGA en de IVA.

**WGA:** Regeling werkhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten.

**IVA:** Inkomensvoorziening volledig en duurzaam arbeidsongeschikten.

### Waarom deze wetswijziging?

Re-integratie is voor werknemers die in de Ziektewet komen aanmerkelijk minder vaak succesvol dan voor hen die tijdens hun ziekte hun loon doorbetaald krijgen van de werkgever bij wie ze in dienst zijn. Daardoor doen werknemers vanuit de Ziektewet vaker een beroep op de WIA. Dit was voor de regering Rutte-I aanleiding voor een voorstel om de Ziektewet te wijzigen. Nu het is aangenomen door de Eerste Kamer, is dit voorstel wet geworden.

Uit onderzoek blijkt dat werklozen en flexwerkers die in de Ziektewet komen gemiddeld een lagere opleiding, een slechtere gezondheid, een slechtere rechtspositie en een slechtere positie op de arbeidsmarkt hebben dan werknemers die bij ziekte door hun werkgever worden doorbetaald. De wetswijziging leidt echter niet tot maatregelen die hier verandering in brengen, maar met name tot invoering van 'financiële prikkels' voor werkgevers, en vooral voor werknemers.

### De veranderingen

- De uitkering bij ziekte blijft maximaal twee jaar duren maar wordt, net als bij de WIA (WGA), gesplitst in een 'loon-



gerelateerde' uitkering en een vervol-  
uitkering. De loongerelateerde uitkering  
bedraagt 70 procent van het laatstver-  
diende loon\* en duurt drie maanden.  
Voor mensen met een arbeidsverleden  
van vier jaar of langer wordt de duur  
van de loongerelateerde uitkering voor  
ieder volledig kalenderjaar boven de  
drie jaar met een maand verlengd. De  
duur van een eventueel hieraan voor-  
afgegane WW-uitkering wordt hier nog  
van afgetrokken. Daarna volgt een ver-  
volguitkering van 70 procent van het  
minimumloon, dus op bijstandsniveau.

- Aan het eind van het eerste ziektejaar  
vindt een herkeuring plaats die te ver-  
gelijken is met een WIA-keuring. Voor  
het tweede ziektejaar kijkt het UWV  
niet meer alleen of een zieke werk-  
nemer zijn eigen (vroegere) werk kan  
doen, maar of hij in staat is tot 'gang-  
bare arbeid'. Als hij hiermee in theorie  
meer dan vijfendertig procent van zijn  
oude loon kan verdienen, vervalt zijn  
recht op een ZW-uitkering.
- De re-integratie- en sollicitatieverplich-  
tingen voor werknemers in de ziektewet  
worden aangescherpt en gelijkgesteld  
aan die voor de WGA (WIA).
- Als werklozen of flexwerkers in de ziek-  
tewet komen, moeten de werkgevers  
bij wie ze het laatst in dienst waren een  
hogere ZW-premie betalen.

Verder regelt de wetswijziging dat het UWV  
het instrument van de proefplaatsing van  
zieke en gedeeltelijk arbeidsongeschikte  
werknemers - werken met behoud van uit-  
kering - gedurende maximaal zes maanden  
mag inzetten. Dat is nu nog maximaal drie  
maanden. Ook mag het UWV afspraken  
maken met werkgevers en uitzendbureaus,  
zogenaamde convenanten, over plaatsing  
van zieke werknemers met een ZW-uitke-  
ring.

### **Ingangsdatum en gevolgen**

Het officiële doel van deze maatregelen is  
dat zieke werknemers gestimuleerd wor-  
den om snel weer aan het werk te gaan,  
en werkgevers om zieke werknemers die  
geen vast contract hebben snel te laten  
re-integreren. De verwachte bezuiniging op

ZW-uitkeringen is 270 miljoen euro. Veel  
deskundigen denken echter dat de maatre-  
gelen averechts zullen werken.

De meeste maatregelen zullen ingaan per  
1 januari 2013. De invoering van de hogere  
ZW-premie voor werkgevers en de opsplij-  
sing van de ZW-uitkering in een loonge-  
relateerde uitkering, afhankelijk van het  
arbeidsverleden, en een vervolguikering  
gaan een jaar later in.

*\* Voor de berekening van dit percentage geldt als  
bovengrens het maximumdagloon dat voor de so-  
ciale verzekeringen is vastgesteld. Dit maximum-  
dagloon kunt u vinden op [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl) of op [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl). Per 1 juli 2012 is dit € 193,09 bruto.*

*\*\* In enkele gevallen hebben ook werknemers die  
wél een werkgever hebben recht op een ZW-uitke-  
ring. Dit geldt voor:*

- *gedeeltelijk arbeidsongeschikten die binnen vijf  
jaar nadat zij in dienst zijn gekomen ziek wor-  
den (dit heet 'no-riskpolis') (70-100 procent van  
het dagloon).*
- *mensen die ziek zijn als gevolg van zwanger-  
schap, bevalling of orgaandonatie.*

*Het ziekgeld wordt dan meestal aan de werk-  
gever uitgekeerd, die het met het loon verre-  
kent.*

### **ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVER- ZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID**

ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners  
kunnen met vragen over ziekteverzuim,  
werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen,  
uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en  
bezwaar en beroep terecht bij ons ad-  
vies- en meldpunt. U kunt ons bellen op  
werkdagen van 9.00 tot 13.00 uur, tel. 050  
5492906. Krijgt u een antwoordapparaat?  
Spreek dan uw naam en telefoonnummer  
in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet  
is, kunt u ook buiten de genoemde tijden  
inspreken met het verzoek om teruggebeld  
te worden.

U kunt dit nummer ook bellen om uw er-  
varingen met een verzekeringsarts van het  
UWV of met een bedrijfsarts door te ge-  
ven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze  
website: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (linksboven).

## PRAKTISCHE GIDS OVER WERK EN INKOMEN BIJ ZIEKTE

Ynske Jansen

**De Steungroep heeft een nieuwe brochure samengesteld: *Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids*. Hij is bedoeld voor werknemers die langdurig ziek zijn en geeft allerlei praktische tips.**

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. De nieuwe brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag. De praktische tips zijn gebaseerd op ervaringen die zijn verzameld in het samenwerkingsproject 'Kennis en kracht, naar een betere keuringspraktijk' van de Steungroep en de Whiplash Stichting. Hij is dus heel geschikt voor ME/CVS- en whiplashpatiënten, maar ook anderen kunnen er veel aan hebben. In de brochure komen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- de voorgeschreven procedure vanaf de ziekmelding tot een eventuele WIA-aanvraag;
- de gevolgen van ziekteverzuim voor iemands inkomen;
- de rechtspositie van een langdurig zieke werknemer bij ontslag en contractwijziging.

Ook zijn er handige bijlagen opgenomen, waaronder een uitgebreid overzicht van aanpassingen en maatregelen die kunnen helpen om weer aan het werk te gaan, en invulschema's om dagelijkse activiteiten in kaart te brengen en beperkingen duidelijk op een rijtje te zetten.

De brochure (61 pagina's) is te bestellen door € 10,- over te maken op rekeningnummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van 'Praktische gids' en naam en adresgegevens.

## DE RICHTLIJN CVS: LAATSTE NIEUWS

Michaël Koolhaas

**Na een lange voorbereidingstijd is de tekst van de Richtlijn CVS inmiddels klaar. Deze richtlijn zal van grote invloed zijn op patiënten met ME of CVS. Niet alleen waar het gaat om diagnose en behandeling, maar ook bij keuringen voor WIA en het aanvragen van voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, een traplift, scootmobiel en dergelijke.**

Zoals in vorige nummers van onze nieuwsbrief al uitgebreid is beschreven, heeft de Steungroep veel bezwaren tegen de inhoud van de richtlijn. Daarin staan wij niet alleen. In samenwerking met de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging hebben wij de mening van onze achterban gepeild via een korte enquête op internet. Uit onze analyse van de resultaten (1) blijkt dat de ontwerptekst van de richtlijn niet kan rekenen op draagvlak onder patiënten, hun naasten en behandelaars of hulpverleners. Van de 638 mensen die de enquête invulden zijn er slechts 34 (5,3%) positief in hun totaaloordeel. De overgrote meerderheid (604 mensen; 94,7%) is negatief. Ook de vraag of de richtlijn een verbetering is vergeleken met de huidige situatie beantwoordt de meerderheid (594 mensen, 93,1%) ontkenkend. Dat de richtlijn cognitieve gedragstherapie (CGT) in combinatie met volgens een strak schema opgevoerde lichamelijke activiteit (GET) als enige behandelwijze aanbeveelt, wordt vrijwel

### Werk en inkomen bij ziekte Een praktische gids



Een uitgave van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Steungroep ME  
Arbeidsongeschiktheid

- de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de werkgever en de werknemer bij ziekte van de werknemer;
- de rol van de bedrijfsarts, de casemanager en andere begeleiders en adviseurs;

unaniem afgewezen: op slechts 9 personen na is iedereen (98,6%) het daarmee oneens. Dege-  
nen die lid of donateur zijn van patiëntenorgani-  
saties verschillen in hun oordeel nauwelijks van  
anderen, zo blijkt.

### Gesprek met ZonMW

Op 23 augustus 2012 hebben de Steungroep en  
de ME/CVS-Stichting gesproken met ZonMW, de  
opdrachtgever voor de richtlijn. ZonMW vroeg  
ons waarom wij pas nú aangaven dat wij niet  
tevreden zijn met de gang van zaken en de ont-  
werp-tekst. Dit verbaasde ons bijzonder, omdat  
wij ZonMW al eerder over onze bezwaren geïn-  
formeerd hadden, bijvoorbeeld in onze brief van  
15 juni 2012. Kennelijk is onze boodschap toen  
onvoldoende serieus genomen.

Tijdens het gesprek hebben wij nogmaals opge-  
sombd wat onze kritiek is op deze richtlijn:

1. Hij is niet tot stand gekomen volgens het  
afgesproken plan van aanpak: er is onvol-  
doende geluisterd naar de inbreng van pa-  
tiënten.
2. Hij geeft geen duidelijkheid over de definitie  
van CVS (inclusief ME). Wij vinden dat een  
cruciaal punt.
3. Hij beveelt CGT en GET als enige behandel-  
vorm aan en raadt andere behandelingen  
expliciet af – ook als blijkt dat patiënten daar  
positieve ervaringen mee hebben.
4. Hij besteedt geen enkele aandacht aan ernstig  
zieke patiënten.
5. Hij draagt niet bij aan de broodnodige ver-  
betering van de medische zorg voor ME/  
CVS-patiënten in Nederland.

### Wat nu?

Tijdens het gesprek is uiteindelijk afgesproken  
dat ZonMw over onze kritiekpunten contact  
opneemt met het CBO, de organisatie die het  
opstellen van de richtlijn coördineert. Ook gaat  
ZonMw bekijken of het CBO formeel heeft vol-  
daan aan de opdracht tot het opstellen van de  
richtlijn. Duidelijk is wel, dat het gesprek tussen  
het CBO en ZonMw niet zal leiden tot concrete  
aanpassingen in de richtlijn. Wat er gebeurt als  
ZonMw onze mening deelt dat de richtlijn inder-  
daad niet volgens de afspraken tot stand is ge-  
komen, is onbekend.

### Autorisatie

Alle organisaties die vertegenwoordigd waren in  
de richtlijnwerkgroep moesten voor 1 oktober

aangeven of zij de richtlijn 'autoriseren', met  
andere woorden: ermee instemmen. Dit is ook  
gevraagd aan de ME/CVS Stichting, de enige  
patiëntenorganisatie die zitting had in de werk-  
groep.

De Steungroep was officieel niet vertegen-  
woordigd in de werkgroep, dus is ons niet om  
instemming gevraagd. Toch vonden wij het be-  
langrijk onze mening duidelijk te maken, ook  
aan onze achterban. Daarom hebben wij op 5  
oktober 2012 een brief gestuurd aan de (voor-  
malige) werkgroep(2) en ook een verklaring ge-  
publiceerd op onze website. Daarin benoemen  
wij al onze bezwaren nogmaals. Verder geven  
wij aan dat wij tegen autorisatie van de richtlijn  
zijn en ons beraden op verdere stappen, zoals  
het indienen van een klacht bij ZonMW en de  
nationale ombudsman.

Op 25 oktober heeft ook de ME/CVS Stichting  
bekendgemaakt dat zij de richtlijn niet autori-  
seert. Hiermee is duidelijk dat de richtlijn noch  
onder patiënten, noch onder de patiëntenorga-  
nisaties op draagvlak kan rekenen.



Of alle organisaties die aan de richtlijn heb-  
ben meegewerkt al dan niet met de definitieve  
tekst instemmen, heeft overigens geen invloed  
op het verschijnen ervan. Na de 'autorisatiefase'  
zal hij aan de minister van Volksgezondheid  
worden aangeboden, en via publicaties op de  
website van het CBO en in een aantal medi-  
sche tijdschriften onder de aandacht worden  
gebracht van al diegenen die met de behandel-  
ing van ME/CVS-patiënten te maken (kunnen)  
hebben.

Maar, zoals gezegd, wij leggen als Steungroep het bijltje er niet bij neer, en zullen nog nadere stappen ondernemen tegen de verschijning van de definitieve richtlijn .

Link 1: <http://www.steungroep.nl/index.php/component/content/article/64-overig/492-28-mei-2012-enquete-conceptrichtlijn-cvs-steun-ontbreekt-aanbeveling-cgtget-massaal-verworpen>

Link 2: <http://www.steungroep.nl/index.php/nieuwse-nagenda/nieuwsoverme/505-5-oktober-2012-steun-groep-was-en-blijft-negatief-over-richtlijn-cvs>



## **NIEUW ONDERZOEK NAAR STOORNISSEN IN DE MITOCHONDRIËN**

*Eef van Duuren*

**Een groep wetenschappers van de Universiteit van Oxford heeft in 2009 een onderzoek gepubliceerd naar de werking van mitochondriën bij ME/CVS-patiënten. Uit dit onderzoek, besproken in *Steungroepnieuws* van mei 2009, bleek dat deze 'energiefabriekjes' bij deze patiënten slecht functioneren in cellen van het immuunsysteem.(1) Inmiddels hebben dezelfde wetenschappers een vervolgonderzoek gedaan. De uitkomsten wijzen op afwijkingen die extreme vermoeidheid kunnen verklaren.**

In de mitochondriën, kleine organismen die in bijna alle lichaamscellen voorkomen, wordt voedsel – aangeleverd door het bloed – omgezet in energie. De Britse wetenschappers rafelden dit proces in hun nieuwe onderzoek uiteen tot zes afzonderlijke stappen. Ze deden dat in de mitochondriën van *neutrofielen* (witte bloedcellen die onderdeel zijn van het immuunsysteem) in het bloed van 199 ME/CVS-patiënten en 53 gezonde controlepersonen.

### **Zes stadia**

Alle patiënten voldeden aan de 1994 CDC-criteria voor ME/CVS. De mate van hun be-

perkingen werd vastgesteld met behulp van een gestandaardiseerde meetmethode en er werd bloed afgenomen.

Het voert hier te ver om de zes stappen van de energie-opwekking te omschrijven, maar het gaat om een keten van reacties waardoor bijvoorbeeld spieren kunnen worden aangespannen en boodschappen via de zenuwen worden verstuurd. De wetenschappers onderzochten iedere afzonderlijke stap, maar ook het totaalresultaat: per patiënt én voor alle patiënten gezamenlijk.

### **Afwijking van de normaalwaarden**

De totaalscore per patiënt liep vrijwel altijd in gelijke pas met diens beperkingen: hoe zieker, hoe lager de score. Per patiënt waren er wel verschillen in de werkzaamheid van verschillende stappen in de keten. Maar ook als de keten hier en daar redelijk functioneerde, kwam vrijwel geen van de patiënten uit op een normale totaalwaarde.

### **Verzuring**

De Britten legden in de bloedmonsters met opzet een stap in de keten stil: de productie van ATP; *adenosine trifosfaat*, van groot belang voor de energievoorziening. Toen ze na drie minuten de keten weer op gang brachten, herstelde de productie zich in de controlegroep snel, terwijl dat bij de patiënten veel langer duurde. Bij iets minder dan de helft van de patiënten werd een deel van de productie van ATP overgenomen door een andere functie in de lichaamscel (*glycolyse*). Het gevolg van glycolyse is echter verzuring van de spieren.

Bij de overige patiënten bleek deze stap in de keten van nature al grotendeels geblokkeerd te zijn. Het lichaam vult dat ATP-tekort blijkbaar deels aan. Dat gebeurt waarschijnlijk via een al bekend proces waardoor het lichaam de stof ADP verliest. ADP is de basis van ATP, waaraan dus, op z'n minst tijdelijk, een tekort ontstaat. Dit tekort kan de extreme en langdurige vermoeidheid na inspanning bij ME/CVS verklaren. Als mogelijke oorzaken van de blokkade bij deze tweede groep noemen de onderzoekers de gevolgen van virale of bacteriële ziekteverwekkers, cellen die door zuurstof beschadigd zijn (oxydatieve stress) en sommige chemische stoffen in het milieu. Beide groepen hebben in ieder geval een tekort aan ATP en daardoor minder energie dan gezonde mensen.



## Twee groepen?

Omdat de wetenschappers uitsluitend de mitochondriën in neutrofielen onderzochten, kunnen ze in principe weinig zeggen over de werking van mitochondriën in andere lichaamscellen. Ze tekenen echter aan dat er duidelijke overeenkomsten zijn met de cellen van skeletspieren en de meeste andere cellen, en dat mitochondriën overal volgens hetzelfde systeem functioneren.

Als de werking voor spieren inderdaad dezelfde zal blijken te zijn, voorspellen de Britten dat ME/CVS-patiënten in twee groepen uiteenvallen: groep A die veel verzuring van de spieren vertoont na inspanning, en groep B die minder last heeft van verzuring, maar de grootste moeite heeft de inspanning na enige tijd te herhalen. De onderzoekers benadrukken daarbij dat dat veroorzaakt wordt door een tekort aan bouwstoffen. Hun voorspelling sluit aan bij het resultaat van een recent onderzoek onder leiding van D.E.J. Jones.(2)

## Conclusie

De Britse wetenschappers stellen nadrukkelijk dat de symptomen van ME/CVS een fysieke basis hebben en ten minste voor een deel worden veroorzaakt door een gebrekkige werking van de mitochondriën. Hun test is objectief en toont een duidelijk verband aan tussen de ernst van de symptomen en de ernst van de afwijkingen in de mitochondriën. Wel is het natuurlijk mogelijk dat dezelfde afwijkingen ook bij andere ziektebeelden voorkomen.

Biomedische tests als deze kunnen de weg wijzen naar mogelijke behandelingen van ME/CVS. De onderzoekers bereiden momenteel een artikel hierover voor.

Norman E. Booth, Sarah Myhill, John McLaren-Howard. Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Int J Clin Exp Med* 2012; 5(3): 208-220

- 1) Sarah Myhill, Norman E. Booth, John McLaren-Howard. Chronic Fatigue Syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med* 2009; 2: 1-16.
- 2) Jones DEJ, Hollingsworth KG, Jakovljevic DG, Fatakhova G, Pairman J, Blamire AM, Trenell MI and Newton JL. Loss of capacity to recover from acidosis on repeat exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Eur J Clin Invest* 2012; 42: 186-194.

## XMRV EN ME/CVS

Michaël Koolhaas

**De afgelopen jaren is er veel te doen geweest over de rol van het XMRV-virus bij ME/CVS. Wetenschappers in de hele wereld vlogen elkaar erover in de haren. Een nieuw, grootschalig onderzoek leverde onlangs het definitieve bewijs: er is geen verband tussen dit virus en ME/CVS.**

In 2009 schreven Amerikaanse onderzoekers in het wetenschappelijke blad *Science* dat zij bij twee derde van een groep CVS-patiënten een virus hadden aangetroffen: XMRV, voluit *xenotropic murine leukemia virus-related virus*. Dit leidde dit tot grote opwinding onder wetenschappers, maar zeker ook onder patiënten. Want al gingen de onderzoekers niet zover dat ze dit virus aanwezen als de oorzaak van ME/CVS, er leek toch een mogelijkheid voor behandeling aan de horizon te verschijnen.

## Muizen

Het artikel in *Science* was voor veel andere wetenschappers, ook in Nederland, aanleiding dit onderzoek te herhalen. De uitkomst was teleurstellend: het virus werd bij geen enkele ME/CVS-patiënt aangetroffen. Wel vond een andere Amerikaanse onderzoeksgroep bij patiënten opnieuw een virus: pMLV (*polytropic murine leukemia virus*). Dit virus is sterk verwant aan XMRV. Maar ook dit resultaat kon door andere onderzoeksgroepen niet worden bevestigd.

Wat volgde was een hevige polemiek, zowel in wetenschappelijke tijdschriften als op conferenties. Inmiddels werd het steeds waarschijnlijker dat de vondst van XMRV en pMRV te wijten was aan besmetting van bloedmonsters in het laboratorium. XMRV is namelijk sterk verwant aan een virus dat bij muizen voorkomt, en muizen worden in laboratoria veelvuldig gebruikt als proefdieren.

## Lipkin

Om uit de impasse te komen vroeg de Amerikaanse overheid vervolgens de bekendste 'virusjager' ter wereld, Ian Lipkin, een grootschalig onderzoek te doen naar de mogelijke rol van beide virussen bij ME/CVS.

*Michaël Koolhaas*

In dit onderzoek, waaraan een grote groep wetenschappers meewerkte, werd het bloed van patiënten in meerdere laboratoria 'blind' onderzocht – de wetenschappers wisten dus niet of een bloedstaal van een patiënt of een gezonde controlepersoon afkomstig was. De resultaten daarvan zijn onlangs gepubliceerd: uit de analyse van het bloed van 147 patiënten en 146 gezonde mensen bleek dat zowel XMRV als pMRV in geen enkele bloedstaal was terug te vinden.

*W. Ian Lipkin*

Daarmee staat definitief vast dat er geen verband is tussen ME/CVS en XMRV. Dit wil overigens niet zeggen dat er hoe dan ook geen verband is tussen ME/CVS en een virus, zoals sommige media vervolgens beweerden. Er is alleen geen verband met dit bewuste XMRV-virus. Of een of meerdere andere virussen wél een rol spelen bij ME/CVS is nog altijd onderwerp van onderzoek.

Alter HJ, Mikovits JA, Switzer WM, Ruscetti FW, Lo SC, Klimas N, Komaroff AL, Montoya JG, Bateman L, Levine S, Peterson D, Levin B, Hanson MR, Genfi A, Bhat M, Zheng H, Wang R, Li B, Hung GC, Lee LL, Sameroff S, Heneine W, Coffin J, Hornig M, Lipkin WI..A Multicenter Blinded Analysis Indicates No Association between Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and either Xenotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus or Polytropic Murine Leukemia Virus. *MBio*. 2012 Sep 18;3(5).

**Verband tussen Bartonella en ME/CVS?**

In wetenschappelijke publicaties wordt ME/CVS regelmatig in verband gebracht met virussen, zoals onlangs nog met XMRV. Veel minder vaak hoor je over een mogelijk verband met bacteriën. Een groep Amerikaanse wetenschappers heeft echter kort geleden een grote studie uitgevoerd naar de rol van Bartonella-bacteriën. Zij onderzochten bijna driehonderd mensen met reumatische en neurologische klachten. Onder hen waren patiënten met de ziekte van Lyme (47%), fibromyalgie (6%) en ook ME/CVS (20%).(1) De Amerikanen waren benieuwd of er een relatie te vinden was tussen de klachten van deze mensen en de aanwezigheid van Bartonella-bacteriën. Deze groep bacteriën kent tal van varianten, waarvan een twaalfstal ook van dieren op mensen kunnen worden overgebracht. De bekendste is vermoedelijk *Bartonella henselae*, de bacterie die verantwoordelijk is voor de kattenkrabziekte. Bartonella-bacteriën kunnen allerlei lichamelijke systemen infecteren, met als gevolg een scala aan klachten: spierpijn, wazig zien, concentratie- en geheugenproblemen, koude handen en voeten. Allemaal klachten die ook bij ME/CVS voorkomen.

Het probleem met deze bacteriën is dat ze erg moeilijk op te sporen zijn. Om die reden gebruikten de Amerikanen voor hun onderzoek de nieuwste testapparatuur op dit gebied, ontwikkeld op de universiteit van Noord Carolina. Tot hun verrassing troffen ze bij de meerderheid (62%) van de onderzochte patiënten één of meerdere soorten Bartonella-bacteriën aan, een veel hoger cijfer dan bij eerdere onderzoeken.

Daarmee is natuurlijk nog niet bewezen dat er een oorzakelijk verband is tussen de klachten van de patiënten en de aanwezigheid van deze bacteriesoorten. Om dat te kunnen aantonen is verder onderzoek noodzakelijk.

Het Amerikaanse medische tijdschrift *Med Monthly* (2), dat een bespreking aan dit onderzoek heeft gewijd, raadt artsen echter al aan om patiënten met reumatische of neurologische symptomen te testen op een infectie met Bartonella-bacteriën. Ook wijst het tijdschrift op de mogelijk verreikende gevolgen van deze onderzoeksuitkomsten: 'bartonello-

sis' zou wel eens dé opkomende infectieziekte van de eenentwintigste eeuw kunnen zijn.

[1] Maggi RG, Mozayeni BR, Pultorak EL, Hegarty BC, Bradley JM, Correa M, et al. *Bartonella* spp. bacteremia and rheumatic symptoms in patients from Lyme disease–endemic region. *Emerg Infect Dis.* 2012 May  
[2] <http://medmonthly.com/2012/07/bartonella-a-new-frontier-in-chronic-disease/>

### **Antiviraal medicijn helpt bij deel ME/ CVS-patiënten**

Er zijn al enige tijd aanwijzingen dat het antivirale medicijn valganciclovir, dat onder andere wordt gebruikt tegen herpesvirussen, ook bij ME/ CVS-patiënten positieve resultaten kan hebben. Dit bleek bijvoorbeeld uit een onderzoek in 2006 onder leiding van J.G. Montoya van de Stanford Universiteit in California. Montoya's team onderzocht twaalf ME/ CVS-patiënten die in hun bloed verhoogde hoeveelheden antistoffen hadden tegen HHV 6 (ook wel menselijk herpesvirus 6 genoemd) en EBV (Epstein–Barr virus, dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt). Hij ontdekte dat bij negen van hen de hoeveelheid antistoffen met driekwart afnam door het gebruik van valganciclovir.



*José Montoya*

Inmiddels hebben dezelfde wetenschappers een vervolgstudie gedaan. Zij stelden een groep samen van 61 ME/ CVS-patiënten, die allemaal een verhoogde hoeveelheid antistoffen tegen HHV 6 en EBV hadden. Die patiënten verdeelden ze vervolgens weer in twee groepen, een met relatief hoge concentraties anti-

stoffen en een met relatief lage. Alle deelnemers kregen drie weken lang valganciclovir. Na afloop vroegen Montoya en zijn medewerkers aan de patiënten in hoeverre zij verbeteringen hadden ervaren, zowel op lichamelijk gebied als op het gebied van geheugen en concentratie. Uit de antwoorden bleek dat valganciclovir bij iets meer dan de helft van de patiënten een positief effect had gehad: zij gaven aan op minstens één van beide gebieden vooruit te zijn gegaan. Bij de andere helft was dat veel minder het geval. Maar opvallend was dat de effecten bij de groep die hoge concentraties antistoffen had, niet groter waren dan die bij de groep met relatief lage concentraties. De conclusie is dat een deel van de patiëntengroep zich beter voelt door het gebruik van valganciclovir, maar dat die vooruitgang geen verband houdt met de hoogte van het aantal antistoffen voor aanvang van de behandeling. Net als van andere antivirale middelen zijn ook van dit middel overigens nogal wat bijwerkingen bekend, daarom moet behandeling altijd onder begeleiding van een arts gebeuren.

Watt T, Oberfoell S, Balise R, Lunn MR, Kar AK, Merrihew L, Bhangoo MS, Montoya JG. Response to valganciclovir in chronic fatigue syndrome patients with human herpesvirus 6 and Epstein-Barr virus IgG antibody titers. *J. Med. Virol.* 84:1967-1974, 2012.

### **NIEUWS VAN HET BESTUUR**

*Michaël Koolhaas*

#### **Goede tijden, slechte tijden**

Onlangs heeft het bestuur van de Steungroep de officiële jaarrekening over 2011 goedgekeurd. Uit deze jaarrekening, opvraagbaar voor wie dat wil, blijkt dat de Steungroep in 2011 mooie cijfers kan laten zien. Onze reserves of, zoals dat in jargon heet, onze liquide middelen, tonen voor dat jaar een forse plus. Helaas ziet de toekomst er minder rooskleurig uit.

De Steungroep is er enkele jaren geleden in geslaagd subsidies binnen te halen voor een aantal projecten. Deze projecten lopen inmiddels al geruime tijd en over de voortgang ervan doen wij in *Steungroepnieuws* regelmatig verslag. Maar ook aan deze projecten komt eens een einde. Zo loopt het eerste project eind 2012 af, het tweede eind 2013 en het laatste eind 2014. De mogelijk-

---

heden om subsidies voor nieuwe projecten binnen te halen zijn afgenomen. Er is door achtereenvolgende kabinetten zeer fors op bezuinigd. Daar komt nog bij dat ook de gemeentelijke subsidies voor het in dienst nemen of houden van werknemers voor organisaties als de Steungroep zullen verdwijnen. Op dit moment heeft de Steungroep nog maar één gesubsidieerde arbeidsplaats, en de subsidie daarvoor stopt eind 2014.

Omdat besturen net als regeren nu eenmaal vooruitzien is, ook voor de Steungroep, zijn wij bezig naar de toekomst te kijken. Wij hebben nog ingetekend op een project waaraan een beperkt subsidiebedrag is gekoppeld, maar los van de vraag of dit gehonoreerd zal worden, moeten wij ons voorbereiden op de komende jaren. En die zien er niet bepaald gunstig uit. Doordat we op dit moment een redelijke buffer hebben, kunnen we de eerste klappen nog voor een deel opvangen. Maar ook niet meer dan voor een deel. Het is helaas onvermijdelijk dat we komend jaar al afscheid moeten nemen van een betaalde medewerker. En het is de vraag hoe lang we onze andere uit eigen middelen betaalde krachten nog in dienst kunnen houden. Dat is heel pijnlijk, omdat het gaat om mensen die soms al jarenlang voor de Steungroep werken. Met heel veel inzet en motivatie. Dat gaat ons echt aan het hart. Maar helaas kunnen ook wij geen ijzer met handen breken.

De Steungroep is nu bezig met het ontwikkelen van een aantal scenario's voor de middellange termijn. Het is niet te verwachten dat de mogelijkheden om subsidies te krijgen de komende jaren zullen verbeteren. Dat betekent dat wij een forse stap terug zullen moeten doen wat betreft onze werkzaamheden. Mogelijk moeten wij zelfs naar een situatie zonder betaalde medewerkers, maar met nog wel een kantoor. Of zelfs dat niet meer? Of een eventuele fusie met andere organisaties? Dit zijn allemaal opties waarover wij ons nu buigen. Op korte termijn zijn het nog goede tijden, maar op lange termijn doemen slechte tijden op. Tenminste, zoals het er nu voorstaat. Maar hoe het ook zal uitpakken, het staat voor ons als een paal boven water dat een organisatie als de Steungroep, die opkomt

voor de belangen van ME/CVS-patiënten en hen informeert en adviseert op het gebied van werk, inkomen en keuringen, ook de komende jaren hard nodig blijft. Wij houden u op de hoogte.

#### TIP

#### **Verhoging AOW-leeftijd en arbeidsongeschiktheid**

Vanaf 2013 tot 2018 gaat het recht op een AOW-uitkering stapsgewijs één tot enkele maanden later in. In 2018 is de AOW-gerechtigde leeftijd 66 jaar. Ze loopt geleidelijk verder op, tot 67 jaar in 2021. Daarna wordt de AOW-leeftijd gekoppeld aan de levensverwachting.

Een WIA-, WAO-, WAZ- of Wajonguitkering gaat in principe door totdat u de nieuwe AOW-leeftijd hebt bereikt. Wel kan deze uitkering, net als vroeger, worden stopgezet of verlaagd als uw arbeidsgeschiktheid is toegenomen.

Om precies na te gaan met ingang van welke datum u recht krijgt op AOW kunt u kijken op: [www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-ouderdomswet-aow](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-ouderdomswet-aow)

#### TIP

#### **Hulp vragen of aanbieden**

##### **Onbetaalde vrijwilligers:**

Heeft u eenmalig of regelmatig iemand nodig voor zaken als klussen in en om huis, administratie, vervoer of gezelschap, dan kunt u terecht op de website van de nieuwe coöperatie *WeHelpen*. Daar kunt u kijken of iemand de gevraagde hulp aanbiedt, of zelf een oproep plaatsen. Zelf hulp aanbieden kan ook.

##### **Betaalde hulp:**

Zoekt u betaalde hulp op het gebied van verzorging, begeleiding, verpleging, huishouden, administratie, kinderopvang, dagopvang of wonen, dan kunt u terecht op de website van de *Nationale Hulpgids*. Hier kunt u zich ook aanmelden als u zelf tegen betaling hulp aanbiedt.

[wehelpen.nl](http://wehelpen.nl)

[www.nationalehulpgids.nl](http://www.nationalehulpgids.nl)



## LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

**Wie zijn de andere lezers van *Steungroepnieuws*? Elk kwartaal stellen we er een aan u voor.**



### **Naam**

Lou Douwes.

### **Geboren**

29-10-1960.

### **Woonplaats**

Tilburg.

### **Partner/kinderen**

Ik ben sinds kort gescheiden en heb een verstandelijk gehandicapte zoon van tweeëntwintig, die bij mij woont.

### **ME/CVS sinds**

April 1995.

### **Arbeidsongeschikt?**

Ja, ik zit voor 40 procent in de WAO. Eerst was ik 100 procent afgekeurd. Dat was niet alleen vanwege ME, maar ook door trauma's die ik had, onder andere vanwege ons doodgeboren kindje. Daarna werd het 66 procent en nu dus nog maar 40 procent.

### **Wat was je beroep?**

Ik was laborant in een staalharderij.

### **Problemen gehad bij de keuring?**

Ja, heel veel. Ik ben twee keer bij de rechter geweest, de eerste keer ook in hoger beroep. De laatste keer heb ik in principe gewonnen, maar daar ben ik in de praktijk niet veel mee opgeschoten. Het heeft jaren geduurd en was heel belastend. En ik ben nog steeds bang dat er weer een herkeuring komt.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, super veel steun, vooral van Gemma de Meijer. Ik heb telefonisch alles met haar besproken en de stukken doorgenomen. Ze hielp me ook bij het opstellen van brieven. Ik had echt goed contact met haar.

### **Steungroepdonateur sinds?**

Ik weet het niet precies, maar al zeker tien jaar.

### **Waarom werd je donateur?**

Omdat ik zelf te maken kreeg met het UWV en keuringen.

### **Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?**

Ja, van de ME/CVS-Stichting en de ME/cvs Vereniging.

### **Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?**

Digitaal.

### **Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws*?**

Ik krijg van alle drie patiëntenorganisaties een nieuwsbrief en kan ze niet zo goed uit elkaar houden. Ik kijk alles wel door en lees dan wat ik interessant vind.

### **Wat voor soort informatie lees je graag?**

Vooral de verhalen over het UWV, over keuringen en adviezen daarvoor.

### **Hobby's**

Computeren, daar word ik niet zo moe van. Ik help ook wel eens mensen in mijn omgeving met hun computer. Verder tv-kijken en bowlen met mijn zoon.

### **Favoriete film**

*Das Boot.*

### **Favoriete tv-programma's**

Vooral informatief en politiek: *Pauw en Witteman*, *DWDD*, *discovery channel*.

## Favoriet boek

Ik lees geen boeken. Sinds ik ziek ben kan ik me niet meer goed concentreren.

## Waar geniet je van?

Van kleine dingen, als iemand iets aardigs voor me doet of als ik mijn zoon iets nieuws kan leren. Ik ga regelmatig bij mensen op de koffie of met mijn zoon naar een wokrestaurant.

## Contact met andere ME-patiënten?

Soms heb ik die behoefte wel eens, maar ik heb er nooit moeite voor gedaan. Ik heb vanwege mijn andere problemen contact met een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige en met haar kan ik ook goed over ME praten.

## Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?

'Ik ben ook wel eens moe.' Ik probeer dan wel uit te leggen dat ik niet zozeer gewoon moe ben, maar uitgeput. Maar mensen willen vaak niet horen wat je te zeggen hebt, dan ben je al snel een zeurkous. En ze zien me alleen als ik er redelijk aan toe ben en niet als ik thuis moet gaan slapen.

## Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan doen?

Sporten.

## Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik leg wel eens uit dat ik - toen ik marinier was - een keer op bivak ging. We waren verdwaald, ik liep met vijftig kilo bepaking op mijn rug door het bos en had vierentwintig uur niet geslapen. En zelfs toen was ik niet zo moe als ik nu ben!

## Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Ik zou het UWV aanpakken, alle dossiers van mensen met ME, fibromyalgie en whiplash opnieuw bekijken, het protocol aanpassen en die mensen een juiste keuring geven.

## Wil je verder nog iets kwijt?

Iemand heeft eens tegen me gezegd: 'Als mensen niet willen begrijpen wat ME is, stop dan maar met uitleggen.' Dat hielp me wel.

## TIP

### UWV verhoogt kosten deskundigenoordeel

**Wie overweegt om een deskundigenoordeel aan te vragen bij het UWV, kan dat het beste nog snel in 2012 doen. Het UWV verhoogt de prijs daarvan namelijk per 1 januari 2013 tot € 175,- voor werknemers en € 350,- voor werkgevers. Tot eind 2012 kost het nog € 50,- , zowel voor werknemers als voor werkgevers.**

Re-integratie in de eerste twee ziektejaren is de verantwoordelijkheid van werknemer en werkgever. Soms loopt die re-integratie vast en komt u er samen niet uit. Dan kunt u, of kan uw werkgever, een soort second opinion aanvragen bij het UWV. Dit heet een deskundigenoordeel. Zo'n deskundigenoordeel kan een vastgelopen re-integratie weer vlot trekken, maar dan moet het wel in een vroeg stadium worden ingezet. Een deskundigenoordeel kan werkgever en werknemer ook helpen om te toetsen of zij met de re-integratie op de goede weg zijn.

Een deskundigenoordeel kan antwoord geven op de volgende vragen:

- *Is de werknemer wel arbeidsongeschikt voor zijn eigen werk?*

Bijvoorbeeld: Is er wel sprake van ziekte? Is het ziekteverzuim wel terecht? Heeft de werkgever niet ten onrechte gemeld dat de werknemer weer voldoende hersteld is?

- *Is het aangeboden werk wel passend?*

Bijvoorbeeld: Is dat werk niet te zwaar? Is het aantal uren wel vol te houden voor de werknemer? Sluit het werk voldoende aan bij diens opleidingsniveau en vaardigheden?

- *Voldoet de werkgever voldoende aan zijn verplichtingen in verband met re-integratie?*

Bijvoorbeeld: Doet de werkgever wel voldoende zijn best om binnen het eigen bedrijf een passende functie te zoeken? Biedt hij wel voldoende medische begeleiding door een bedrijfsarts aan?

- 
- *Voldoet de werknemer voldoende aan zijn verplichtingen in verband met re-integratie?*

Bijvoorbeeld: Weigert de werknemer geen passende arbeid? Werkt hij zijn herstel niet tegen?

Meer informatie en tips over het deskundigenoordeel vindt u in de brochure *Werk en inkomen bij ziekte* van de Steungroep. Voor advies kunt u ook bellen naar ons Advies- en meldpunt: 050 5492906.

## **BROCHURES**

### **NIEUW**

#### **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. De brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziekmelding tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: De vele praktische tips helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. De tips zijn gebaseerd op ervaringen die zijn verzameld in het samenwerkingsproject 'Kennis en kracht, naar een betere keuringspraktijk' van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland. Hij is dus heel geschikt voor ME/CVS-en whiplash-patiënten, maar ook anderen zullen er veel aan kunnen hebben. (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

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

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.  
Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor artsen en ander medisch personeel, dat met ME/CVS-patiënten te maken heeft. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten. (24 p).  
Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

#### **Cognitieve gedragstherapie**

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/

CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p).

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

### **Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'**

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

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

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

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

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

### **De maatschappelijke kosten van ME/CVS**

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

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

### **Bestellen**

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

### **KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS**

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

### **Colofon**

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C 9715 CD Groningen  
Telefoon: 050-549 29 06 Telefax: 050-549 29 56  
[www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

