

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 9, NUMMER 1, FEBRUARI 2009

Beste Lezer,

De Steungroep is 2009 begonnen met het vaste voornemen te blijven opkomen voor de belangen van ME/CVS-patiënten, en in het bijzonder voor betere arbeidsongeschiktheidskeuringen. Om dit niet alleen in 2009 te kunnen blijven doen maar ook in daaropvolgende jaren, hebben we allerlei plannen ontwikkeld. Meer daarover kunt u lezen in de rubriek 'Nieuws van het bestuur'. We hopen dat al deze plannen kans van slagen hebben.

Behalve met veel plannen zijn we dit nieuwe jaar ook ingegaan met een vurige wens, namelijk dat sommigen van onze lezers in 2009 de stap zullen zetten om actief te worden voor onze organisatie, bijvoorbeeld als bestuurslid!

In dit nummer van *Steungroepnieuws* starten we met een nieuwe rubriek over onderwijs en ME/CVS, speciaal voor jongeren en hun ouders. In die rubriek gaat Theo van der Werf in op de problemen die leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs tegenkomen, en geeft hij allerlei praktische oplossingen. Verder informatie over ons overleg met het UWV, over een wetswijziging en over een enquête van het NIVEL. Daarnaast zoals gewoonlijk nieuws op wetenschappelijk gebied, en ook weer verschillende handige tips, onder andere over belastingaangifte.

We hopen dat uw en onze wensen in 2009 werkelijkheid worden!

Op 21 april 2009 organiseert de Steungroep in Leeuwarden een informatiebijeenkomst voor ME/CVS patiënten die te maken hebben met WIA, Wajong, WAO of WAZ. Zie p. 16.

STEUNGROEP EN UWV BLIJVEN IN GESPREK

Ynske Jansen

De Steungroep heeft de afgelopen tijd opnieuw overlegd met het UWV. In november 2008 spraken we met een afvaardiging van UWV-kantoor Hengelo, in januari 2009 met de landelijke medische top van het UWV. De uitkomst van beide gesprekken was teleurstellend. Veel verzekeringsartsen blijken ME/CVS nog steeds geen echte ziekte te vinden.

Aanleiding voor het gesprek met UWV-Hengelo waren berichten over de manier waarop deze vestiging ME/CVS-patiënten bij keuringen beoordeelt. Daarover is al in eerdere nummers van *Steungroepnieuws* verslag gedaan, bijvoorbeeld naar aanleiding van de ervaringen van de Almelose Gea Muller. Het UWV vond dat de ernstige klachten en beperkingen van deze ME/CVS-patiënte 'onvoldoende medisch onderbouwd' waren en dat haar werkgever meer had moeten doen om haar weer aan het werk te krijgen. Aan deze zaak is vorig jaar ook aandacht besteed in de regionale pers. Maar wat Gea Muller overkwam staat niet op zichzelf; andere ME/CVS patiënten hebben de Steungroep vergelijkbare ervaringen met dit UWV-kantoor gemeld. De Steungroep heeft hun keuringsrapporten bestudeerd en een aantal daarvan al in juli 2008 aan het landelijke UWV voorgelegd. Ook tijdens een op 30 september 2008 door de Steungroep georganiseerde informatiebijeenkomst in Hengelo brachten verschillende mensen hun negatieve ervaringen met de UWV-vestiging in deze stad naar voren. Uit al deze verhalen wordt duidelijk dat het UWV-Hengelo met de – vaak ernstige – gezond-

heidsproblemen van ME/CVS-patiënten niet of onvoldoende rekening houdt. Veel verzekeringsartsen blijken ME/CVS eigenlijk geen ziekte te vinden, ook al zeggen ze dat vaak niet openlijk.

Overleg UWV-Hengelo

Bij de informatiebijeenkomst die de Steungroep eind september in Hengelo had georganiseerd, was ook een vertegenwoordiger van UWV-Hengelo aanwezig. Het leek er toen op dat het UWV zich wat wilde aantrekken van de kritiek. In dagblad *Tubantia* stond op 1 oktober zelfs een verslag met de veelbelovende kop: 'UWV belooft beterschap'.

Van die belofte bleek maar weinig overgebleven bij het gesprek dat de Steungroep in november had met dezelfde vertegenwoordiger en een andere leidinggevende verzekeringsarts van UWV-Hengelo.

Het eerdere voorstel van de Steungroep om voor verzekeringsartsen een voorlichtingsbijeenkomst over de gevolgen van ME/CVS in de praktijk te organiseren, waarop de UWV-vertegenwoordiger op de bijeenkomst in september nog positief reageerde, werd nu afgewezen. Volgens hem en zijn collega 'is de tijd daar nog niet rijp voor' en zou zo'n bijeenkomst 'nu eerder averechts werken'. Wel beloofden beiden het keuringsprotocol CVS in vakinhoudelijk overleg aan de orde te stellen en daarbij gebruik te maken van de checklist die de Steungroep heeft opgesteld voor het signaleren van misvattingen en foute argumenten bij ME/CVS-keuringen.*

Voor de Steungroep werd uit het gesprek duidelijk dat ME/CVS voor de verzekeringsartsen in Hengelo nog steeds een omstreden ziekte is en dat ze grote moeite hebben om de beperkingen bij ME/CVS vast te stellen.

De UWV-vertegenwoordigers wilden niet ingaan op individuele gevallen. Verzekeringsartsen hechten erg aan hun 'professionele autonomie' en stellen het niet op prijs dat hun oordelen en rapporten van buitenaf worden bekritiseerd. Beide UWV-vertegenwoordigers zeiden wel graag signalen te willen blijven krijgen over wat er volgens de Steungroep niet goed gaat bij keuringen en in keuringsrapporten. Naar aanleiding hiervan willen zij hun verzekeringsartsen dan feedback geven. Volgens hen heeft het ook wel degelijk zin als individuele patiënten die zich onterecht behandeld voelen daarover

een klacht indienen, omdat deze dan rechtstreeks wordt besproken met de betreffende verzekeringsarts.

Overleg UWV-hoofdkantoor

In januari 2009 sprak de Steungroep op het UWV-hoofdkantoor in Amsterdam met de medisch adviseur van het UWV en de centrale bezwaarverzekeringsarts. In dit gesprek hebben we vooral aangedrongen op een gerichte kwaliteitscontrole van de keuringen bij ME/CVS. We zijn van mening dat er veel te veel misgaat en bij de standaard kwaliteitscontrole blijken deze keuringen, vanwege het relatief kleine aantal, meestal niet aan bod te komen. Van de kant van het UWV is toegezegd intern een voorstel in te dienen voor een dergelijk onderzoek.

Keuringsprotocol CVS

In beide gesprekken kwam naar voren dat het in 2008 ingevoerde keuringsprotocol CVS weinig draagvlak heeft onder verzekeringsartsen. Zij willen dit protocol graag zo snel mogelijk herzien. Ook de Steungroep heeft kritiek op het protocol, maar het is duidelijk dat de kritiek van veel verzekeringsartsen gericht is op onderdelen van het protocol die wij juist positief waarderen, zoals de erkenning dat ME/CVS een ziekte is die tot ernstige beperkingen kan leiden.

Het UWV verzekerde ons echter wel dat het protocol in de praktijk moet worden nageleefd, dat daar alleen beargumenteerd van kan worden afgeweken en dat de kritiek die onder verzekeringsartsen leeft hun geen vrijbrief geeft om het naast zich neer te leggen.

Nieuwe afspraken

De Steungroep is teleurgesteld over de resultaten van deze gesprekken.** We vinden het echter wel zinvol om met het UWV in gesprek te blijven. Zowel met het landelijk hoofdkantoor als met de vestiging in Hengelo zijn daarom nieuwe afspraken gemaakt.

* Deze checklist staat op www.steungroep.nl

** Zie een artikel in dagblad *Tubantia* van 17 januari 2009. Ook dit is te vinden op www.steungroep.nl

WETSVOORSTEL WAJONG INGEDIEND

Op 19 november heeft minister Donner het Wajongwetsvoorstel ingediend bij de Tweede Kamer. Dit voorstel gaat over een regeling van ondersteuning bij werk en uitkering voor arbeidsongeschikte jongeren. Het komt grotendeels overeen met de plannen die de regering al eerder heeft bekendgemaakt. Zie het artikel daarover in Steungroepnieuws nummer 3 van 2008.

De nieuwe plannen zijn lang niet op alle punten een verbetering ten opzichte van de huidige situatie. De CG-Raad heeft hierover op 15 januari, 2009 samen met twee andere platforms van gehandicaptenorganisaties en chronisch ziekenorganisaties een kritische brief gestuurd naar de Tweede Kamer. Zie www.cg-raad.nl

KEURING? VRAAG ADVIES EN MELD DE UITKOMST

Het is belangrijk dat de Steungroep van zo veel mogelijk mensen hoort hoe de keuringen bij ME/ CVS in de praktijk verlopen. Niet alleen in Hengelo, maar in alle UWV-kantoren. Deze informatie gebruiken wij om ME/ CVS-patiënten zo goed mogelijke adviezen te kunnen geven, om bij het UWV aan te dringen op kwaliteitsverbetering van de keuringen en om de politiek te informeren over de gevolgen van het beleid met betrekking tot arbeidsongeschiktheid. In het kader van het project 'Protocol in praktijk' hebben we een speciaal meldpunt ingericht. Hoe meer er gemeld wordt, hoe beter we conclusies kunnen trekken. Daarom: heeft u ervaringen met een WIA-keuring of met een WAO-, Wajong- of WAZ-herkeuring, meld die dan alstublieft bij de Steungroep: 050-549 29 06 of via www.steungroep.nl/meldpuntkeuringen.htm

Verwacht u een keuring? Vraag dan tijdig informatie en advies bij de Steungroep. Uit de meldingen die sinds 1 februari 2008 zijn binnengekomen blijkt dat mensen die zich vooraf via de Steungroep hebben geïnformeerd een beter resultaat boeken.

De Steungroep ontvangt ook graag meldingen van de uitkomst van beslissingen in bezwaarprocedures en uitspraken in beroeps- en hoger beroepszaken bij CVS/ME.

MINDER SNEL HERKEURING NA WERKHERVATTING

Ynske Jansen

Arbeidsongeschikten die eigenlijk wel weer – gedeeltelijk of aangepast – aan het werk willen gaan, worden daar soms van weerhouden omdat ze bang zijn dat dit gevolgen heeft voor hun WAO-uitkering. Per 1 januari 2009 biedt een wetwijziging meer zekerheid.

Als mensen die arbeidsongeschikt zijn verklaard weer gaan werken, al is het maar voor een beperkt aantal uren, krijgen zij te maken met een herkeuring – die gevolgen kan hebben voor hun recht op uitkering. Deze herkeuring vond tot voor kort al vrij snel plaats: op zijn vroegst na zes maanden, op zijn laatst binnen drie jaar. Op dat moment was nog lang niet altijd zeker of iemand het werk waarmee hij was begonnen wel zou kunnen volhouden. De angst om op deze manier de uitkering geheel of gedeeltelijk kwijt te raken – zonder dat daar een duurzaam inkomen uit arbeid tegenover stond – was dan ook niet ongegrond.

Door een wetwijziging van de WAO en de WAZ vindt met ingang van 1 januari 2009 herkeuring op grond van werkhervatting echter pas na vijf jaar plaats. Binnen die vijf jaar blijft het arbeidsongeschiktheidspercentage en het daarop gebaseerde uitkeringsrecht onveranderd.

Wel worden, net zoals vroeger, de inkomsten uit arbeid met de uitkering verrekend. Maar zodra die inkomsten wegvallen, krijgt men weer de oude uitkering. Wanneer iemand langer dan vier weken geen inkomsten uit arbeid meer ontvangt, gaat een nieuwe termijn van vijf jaar in zodra hij of zij opnieuw aan het werk gaat. De termijn van vijf jaar geldt ook voor degenen die al voor 1 januari 2009 aan het werk zijn gegaan. Voor hen gaat die termijn in vanaf de datum van werkhervatting. De wijziging is het gevolg van een motie van de PvdA die in 2007 unaniem door de Tweede Kamer is overgenomen.

Werkhervatting betekent overigens niet dat er binnen vijf jaar helemaal geen herkeuring kan plaatsvinden. Herkeuringen op eigen verzoek (bijvoorbeeld bij toegenomen arbeidsongeschiktheid) of wanneer het UWV na wil gaan of er verandering in iemands medische

situatie of belastbaarheid is opgetreden, blijven mogelijk.

Op vragen van de PvdA-fractie hierover antwoordde minister Donner dat werkhervatting op zichzelf niet wil zeggen dat er sprake is van een wijziging in de medische situatie. Toch kunnen wij ons voorstellen dat iemand hier twijfels over houdt. In dat geval kunt u voor advies contact opnemen met de Steungroep.

Financiële gevolgen

Verrekening van inkomen uit arbeid kan tot een lagere uitkering leiden, maar dat is niet altijd het geval. Bij de WAO en de WAZ is het nogal ingewikkeld om uit te zoeken wat de gevolgen van inkomen uit arbeid zijn voor de hoogte van de feitelijke uitkering. Het UWV heeft toegezegd vragen hierover in het vervolg sneller (binnen drie werkdagen) te beantwoorden. Op deze manier kan iemand voordat hij werk aanvaardt, nagaan wat de financiële consequenties daarvan zullen zijn.

Wajonguitkering

Voor de Wajong geldt de hierboven genoemde vijfjaartermijn al langer. Ook werken in combinatie met een Wajonguitkering kan tot een verlaging van die uitkering leiden, maar dat hoeft niet altijd. Bij de Wajong is dit eenvoudiger na te gaan dan bij de WAO of WAZ. Op de website van het UWV staat een zogenaamde 'rekentool' waarmee je kunt uitrekenen wat de gevolgen zijn van inkomsten voor je Wajonguitkering.

www.uwv.nl -> Particulieren -> Wajong -> Veelgestelde vragen -> Hoeveel mag ik verdienen met mijn Wajonguitkering? -> rekentool

Bronnen:

- Memorie van Toelichting, Verslag en Nota naar aanleiding van het verslag bij het Wetsvoorstel Wijziging van de WAO en de WAZ om uitkeringsgerechtigden te stimuleren arbeid te gaan verrichten.

- Wet van 11 november 2008 tot wijziging van de WAO en de WAZ om uitkeringsgerechtigden te stimuleren arbeid te gaan verrichten, Staatsblad 2008 603

ENQUETE OVER 'HERSTELGEDRAG'

De Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad (CG-Raad) zoekt mensen die hun ervaringen met onderzoek naar 'herstelgedrag' willen doorgeven.

Langdurig zieken die in aanmerking willen komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering, worden gekeurd door een keuringsarts. Die kijkt naar hun medische situatie (ziekte, klachten, beperkingen). Maar hij kijkt ook of ze zich voldoende hebben ingespannen om beter te worden, met andere woorden: hij beoordeelt hun 'herstelgedrag'. Daarmee bedoelt men niet alleen gedrag dat erop is gericht te herstellen van een ziekte – zoals het volgen van een bepaalde therapie –, maar ook gedrag dat erop is gericht weer (meer) aan het werk te kunnen.



Het is voor keuringsartsen niet eenvoudig om te bepalen of iemand zich 'voldoende' heeft ingespannen: wat de een voldoende vindt, is dat voor de ander absoluut niet. Om deze artsen houvast te geven en vast te leggen waar zij bij de beoordeling van herstelgedrag nu eigenlijk naar moeten kijken, komt er een 'richtlijn herstelgedrag'. Ook bedrijfsartsen kunnen deze richtlijn gebruiken.

Deze richtlijn wordt in opdracht van het Verzekeringsgeneeskundig Instituut opgesteld door een werkgroep die voornamelijk bestaat uit artsen. Maar ook de CG-Raad heeft twee leden voorgedragen, om het patiëntenperspectief in te brengen. Om die taak goed te vervullen moeten zij voldoende (praktijk)informatie hebben. Daarom wil de CG-Raad via een enquête inventariseren welke ervaringen patiënten hebben met de beoordeling van hun pogingen om beter te worden en weer aan het werk te kunnen:

- Hebben ze wel eens te horen gekregen van hun bedrijfs- of keuringsarts dat ze beter een andere behandeling of therapie kunnen zoeken?
- Heeft een dergelijke arts wel eens tegen hen gezegd dat ze niet genoeg hebben gedaan om beter te worden en weer aan de slag te gaan?
- Wat vonden zij daarvan? Heeft het advies geholpen of juist niet? En wat gebeurde er als zij zich er niet aan hielden?

De CG-raad roept mensen op om deze ervaringen voor 15 maart te melden via een vragenlijst op internet: www.businesssupportpoint.nl/NVVG/enquete_herstelgedrag_patienten.asp (Of via www.cg-raad.nl).

HULP BIJ BELASTINGAANGIFTE

Het voorjaar is voor veel mensen weer de tijd van de belastingaangifte. Als u daartoe niet verplicht bent, kan het toch nuttig zijn wel aangifte te doen. Zeker als u kosten hebt als gevolg van ziekte. Dat levert soms een flink belastingvoordeel op.

In 2009 doet u aangifte over het belastingjaar 2008. Hebt u Wajong of een lage WAO- of WIA-uitkering? Dan krijgt u altijd geld terug, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Hebt u zelf veel uitgegeven aan medische behandelingen en eigen bijdragen voor zorg, hulpmiddelen, aanpassingen of voorzieningen? Ook dan kan de aangifte inkomstenbelasting u geld opleveren.

Ziektekosten kunnen worden afgetrokken als 'buitengewone uitgaven'. Dit geldt ook voor de premie voor de aanvullende zorgverzeke-

ring. Maar de premie en de inkomensafhankelijke bijdrage voor de basisverzekering zijn met ingang van het belastingjaar 2008 niet meer aftrekbaar. In ruil daarvoor is de drempel voor de aftrek van buitengewone uitgaven flink verlaagd.

De speciale website www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland helpt u op weg. Deze website geeft uitgebreide informatie over aftrekposten. Waar mogelijk krijgt u tips om het maximale voordeel uit uw aangifte te halen. Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Adressen van organisaties die u kunnen helpen vindt u op www.aangifteloont.nl

Aftrek donatie en schenkingen aan Steungroep

Niet alleen uw vaste donatie, maar ook een incidentele schenking aan de Steungroep kunt u bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften'. Dit geldt natuurlijk niet als u de kosten al vergoed hebt gekregen van uw zorgverzekeraar. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als goed doel. Als het totaalbedrag van uw giften aan goede doelen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uitkomt, krijgt u een belastingaftrek.

Veranderingen voor belastingjaar 2009

Met ingang van het belastingjaar 2009 (waar u aangifte over doet in het voorjaar van 2010) gaat er veel veranderen. De aftrek van buitengewone uitgaven wordt dan sterk beperkt. Alleen zogenoemde 'specifieke zorgkosten' zijn dan nog aftrekbaar. Als compensatie is de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg) in het leven geroepen. Via die wet krijgen mensen die veel zorg gebruiken, ouderen en arbeidsongeschikten vaste tegemoetkomingen die variëren van 150 tot 500 euro.

Of u in aanmerking komt voor een of meer tegemoetkomingen en hoe hoog die zijn, hangt onder andere af van de vraag of u huishoudelijke hulp hebt in het kader van de Wmo en voor hoeveel uur per week.

Ook mensen die behandeld worden in een revalidatiecentrum of (een indicatie voor) AWBZ-zorg hebben, kunnen voor een tege-

moetkoming in aanmerking komen. Ook een ziekenhuisbehandeling of fysiotherapie voor sommige chronische aandoeningen (niet voor ME/CVS), of intensief gebruik van bepaalde medicijnen, telt mee.

De bedragen voor 2009 worden half november 2010 uitgekeerd door het Centraal Administratiekantoor (CAK). Bovendien worden de eigen bijdragen voor zorg en hulp in het kader van de AWBZ en de Wmo verlaagd.

Daarnaast krijgt iedereen die op 1 juli 2009 een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft van het UWV bij minstens 35% arbeidsongeschiktheid een tegemoetkoming van 350 euro. Dit bedrag wordt uitgekeerd in het derde kwartaal van 2009.

Meer informatie is te vinden op de speciale Wtcg-website van de CG-Raad en bij het ministerie van VWS: www.meerkosten.nl
www.minvws.nl/dossiers/wet-tegemoetkoming-chronisch-zieken-en-gehandicapten-wtcg

ME/CVS EN ONDERWIJS

Theo van der Werf houdt zich in het dagelijks leven bezig met gemeentelijk onderwijsbeleid. Als vader van twee chronisch zieke dochters maakte hij van dichtbij de grote problemen mee, die langdurig zieke jongeren bij het volgen van een opleiding tegenkomen. In de overtuiging dat er voor hen meer mogelijkheden zouden moeten zijn, schreef hij zich samen met de toenmalige onderwijsbegeleidingsdienst van Drenthe en het Esdal College in voor een onderwijsvernieuwingssubsidie van het ministerie. Die subsidie werd verleend. In een tweejarig project zijn de mogelijkheden voor maatwerk onderzocht en instrumenten en een aanpak ontwikkeld. Voor negen chronisch zieke jongeren werd vervolgens een maatwerktraject uitgezet. Om de mogelijkheden breed beschikbaar te maken, is alle informatie op een aparte website geplaatst: www.jongerenbinnenboord.nl Speciaal voor *Steungroepnieuws* zette Theo van der Werf de onderwijsproblemen van jongeren met ME/CVS op een rij en geeft hij een aantal praktische tips. In dit eerste artikel van een serie gaat hij in op problemen en oplossingen rond toetsen en proefwerken.

TOETSEN EN PROEFWERKEN

Theo van der Werf

Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze eerste aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor toetsen en proefwerken.

Het is niet altijd eenvoudig om je opleiding te vervolgen of af te ronden als je ME/CVS hebt. Je gezondheidsklachten kunnen ervoor zorgen dat de strak geregisseerde programma's van de vmbo-, havo- of vwo-opleiding een struikelblok vormen in plaats van een springplank naar het diploma. Je kunt op school niet meer mee, doordat jouw beperktere mogelijkheden niet (meer) aansluiten bij de organisatievorm en het tempo van de opleiding. En dat terwijl je slim genoeg bent voor de opleiding die je volgt. Je wilt wel, maar het lukt niet. Je raakt achter en kunt het niet meer inhalen. Mogelijk ben je al een keer blijven zitten of bestaat de kans dat dit (weer) gaat gebeuren of dat je straks (opnieuw) zakt voor het eindexamen. Het kan zijn dat het maar het beste lijkt om over te stappen naar een eenvoudigere opleiding. Soms krijg je ook het advies om dit te doen. En misschien ben je al zo lang aan het tobben dat je erover denkt om maar van school te gaan, of is de kans groot dat dit volgens het schoolreglement moet. Wanneer je niveau, motivatie en inzet oké zijn en je alleen door je ziekte in deze vervelende situaties belandt, kan de school samen met jou en je ouders naar een uitweg zoeken.

Afwijkende voorschriften

In het schoolreglement, het examenreglement en het programma van toetsing en afronding legt een school alle afspraken vast die gelden voor het maken en inleveren van toetsen en proefwerken. Een overzicht van die afspraken is in het bezit van de onderwijsinspectie, die de kwaliteit van toetsen en opdrachten bewaakt. Aan de regeling kwaliteitseisen die door de onderwijsinspectie is opgesteld, is speciaal voor leerlingen met een beperking toegevoegd dat toetsen en proefwerken mogen worden afgenomen op een manier die is aangepast aan de

mogelijkheden en de condities van een langdurig zieke leerling. Het gaat dan om afwijkende voorschriften die noodzakelijk zijn om die leerling gelijke kansen te geven zijn schoolopleiding met succes af te ronden. Basis voor deze afwijkende wijze van examineren is artikel 55 van het examenbesluit vwo-havo-mavo-vbo. Hieronder een aantal voorbeelden van afwijkende voorschriften:

- **Geldigheidsduur prestaties**

De door de zieke leerling afgeronde opdrachten en de behaalde resultaten (cijfers) voor toetsen, proefwerken en opdrachten blijven geldig gedurende de gehele verdere opleiding. Dus ook na zittenblijven en/of zakken voor het examen. Als je eenmaal hebt laten zien dat je een onderdeel beheerst, hoef je dat dus niet nog een keer te bewijzen.

- **Toetsen, proefwerken en opdrachten elders afleggen**

Voor de zieke leerling wordt per onderdeel afgesproken waar toetsen en opdrachten worden gemaakt. Dit kan dus ook bij hem of haar thuis zijn. De rol van toezichthouder bij het afnemen van toetsen en het uitwerken van opdrachten kan hierbij door de schooldirectie worden overgedragen op 'derden': bijvoorbeeld een conciërge, een ambulante begeleider of een consultant onderwijs zieke leerlingen.

- **Verlenging beschikbare tijd voor proefwerken en toetsen**

De beschikbaar gestelde toetstijd mag voor de zieke leerling worden verlengd met 30 minuten of meer, als dat nodig is. Eventueel kunnen ook rustmomenten worden ingelast.

- **Samenvoegen of opdelen van toetsen en proefwerken**

Om aan te kunnen sluiten bij de mogelijkheden van de zieke leerling kan de school het aantal 'toetsmomenten' verminderen of vermeerderen. Zo kunnen twee toetsen/proefwerken over kleinere leerstofeenheden worden samengevoegd tot één, of kan één toets/proefwerk over een grotere leerstofeenheid worden opgedeeld in twee kleinere.

- **Inhaal- en herkansingsmogelijkheden**

Voor de zieke leerling geldt geen beperking ten aanzien van het aantal inhaal- en herkansingsmogelijkheden. Zo nodig zorgt de betreffende docent voor extra toetsen of proefwerken.

- **Toetsmomenten**

De school kan voor een zieke leerling afwijken van de vastgelegde toetsmomenten (toetsweken/proefwerkweken) en voor hem of haar een individuele planning maken. De betreffende docent zorgt ook in dit geval voor extra toetsen of proefwerken.

- **Toetsvorm**

Zo nodig kunnen toetsen en proefwerken in plaats van schriftelijk ook mondeling worden afgenomen.

Een voorbeeld van een maatwerkprotocol, waarmee de school aan de onderwijsinspectie kan melden welke afwijkende voorschriften zij bij toetsen en examinering voor een leerling met chronische klachten wil toepassen, is te vinden op de website www.jongerenbinnenboord.nl

Maatwerk

De hierboven genoemde praktische tips zijn voorbeelden van de mogelijkheden die er voor scholen bestaan om de regels zodanig aan te passen dat deze meer aansluiten bij de mogelijkheden van chronisch zieke leerlingen.

Er zijn echter nogal wat jongeren met ME/ CVS van wie duidelijk is dat zij structureel niet in staat zijn om het totale leerstofpakket per schooljaar af te ronden. Deze leerlingen weten van tevoren dat ze zullen blijven zitten, een niveau moeten dalen of zullen zakken voor hun examen. Aanpassing van de regels alléén is voor hen niet voldoende om uitzicht te behouden op een diploma en/of vervolgopleiding op niveau. Wat zij nodig hebben is een opleiding-opmaat in de vorm van een flexibel onderwijs-traject. Hierbij wordt de verplichte leerstof zodanig over de schooljaren verdeeld dat er een haalbare route naar het diploma en/of de vervolgopleiding ontstaat. Zij doen dan gepland langer over hun opleiding. De

studieduur wordt voor hen opgerektd, zodat ze niet hoeven te blijven zitten.

Advies en informatie

Ben jij zo'n leerling die behoefte heeft aan maatwerk, maak dan samen met je ouders een afspraak met de leerplichtambtenaar in jouw gemeente, de consultant zieke leerlingen uit jouw regio of met iemand van een regionaal expertisecentrum (REC) bij jou in de buurt. Zij kunnen je advies geven of helpen om het gewenste maatwerk op school te bespreken. Of en in hoeverre de school in staat is om maatwerk te bieden hangt uiteraard af van de school, maar deze is wel verantwoordelijk voor het onderwijs aan al haar leerlingen, ook als die chronisch ziek zijn. Meer informatie is te vinden op de website. De adressen van consultants onderwijs aan zieke leerlingen vindt je op www.ziezon.nl. De leerplichtambtenaar vind je via de website van je eigen gemeente. Informatie over REC's en ambulante begeleiders kun je vinden op speciaalonderwijs.kennisnet.nl

Succes met je opleiding!



Workshops over studeren met een handicap

Het expertisecentrum Handicap en Studie organiseert workshops over studeren met een handicap in het hoger onderwijs. In deze korte workshops krijg je informatie over hoe je bij je universiteit of hogeschool bepaalde voorzieningen kunt regelen, en praktische tips om het studeren gemakkelijker te maken. Voor 2009 zijn de volgende onderwerpen en data bekend:

27 februari: Omgaan met pijn en vermoeidheid;

20 maart: (Gaan) Studeren (voor bovenbouw-scholieren die willen gaan studeren).

In de toekomst zijn ook workshops gepland over stage en sollicitatietraining. Op de website van Handicap en Studie staat meer informatie over deze workshops. Je kunt er ook veel praktisch informatie en tips vinden: www.onderwijsnhandicap.nl, klik op 'hoger onderwijs'

DROMEN VAN EEN ANDER LEVEN

Monique Schonckert

Ik zit bij het grote raam met uitzicht op de bevroren vijver. Naast mij op tafel staat een mok dampende koffie en op mijn schoot ligt een boek. Ik kijk naar buiten en denk: als ik gezond was dan had ik kunnen gaan schaatsen. Nee, onzin. Ik heb nooit leren schaatsen, maar ik zou hebben kunnen gaan wandelen. Ik houd van wandelen en van de herinnering aan lange tochten, die ooit vanzelfsprekend waren en voor altijd deel van mijn leven leken uit te uitmaken.

EEN MENS BLIJFT ALTIJD DROMEN



Voor een toevallige voorbijganger vorm ik een aantrekkelijk plaatje. Een vrouw die in een comfortabele rieten stoel in een mooie warme woonkamer bij het raam zit en leest. Wij begrijpen nooit iets van andere mensen omdat we altijd alleen die buitenkant zien. Omdat we niet voelen wat de ander voelt. Het is geen vrije keuze dat ik hier zit. Het is de ziekte die, van alles wat ik had kunnen doen, vanochtend alleen dit mogelijk maakt. Ik had ..., ik zou ..., misschien of toch niet...? Zou ik een gelukkiger mens zijn als ik, zoals vele anderen, vanochtend het ijs van mijn auto had moeten krabben en naar mijn werk was gereden? Of als ik met een vriendin naar het prachtig wit uitgedoste bos zou zijn gegaan of een strandwandeling had gemaakt

langs het kruierende ijs van bevroren golven? Misschien wel, misschien niet. We idealiseren wat we niet hebben, maar de vraag naar de vele levens die we niet hebben geleefd, houdt me bezig. Wie zou ik zijn als... mijn leven andere wendingen had gekend?

Feit is dat ik vandaag iets heb waar veel mensen alleen maar in de vakantie aan toekomen: de rust en de tijd om een goed boek te lezen. Even verzeild raken in een droomwereld, opgeroepen door de woorden van de schrijver die mij als een tovenaarsmeeneemt in de Nachttrein naar Lissabon. Samen met de hoofdpersoon uit het boek verken ik de nauwe straten van deze stad en mijmer over de brieven die hij leest en de verhalen die hem verteld worden. Ik lees over de pijn van een van de personages, die lijdt aan de ziekte van Bechterev en letterlijk gebukt gaat onder helse pijnen. Met aangrijpende woorden vertelt hij zijn zoon in een nooit verstuurd briefje over de vernedering die hij ervaart door zijn ziekte.

Het is niet wát ik doe of lees dat mij weemoedig stemt op deze kristalheldere ochtend. Het is wat ik niet kan doen en waar mijn gedachten een irrealistisch beeld van heerlijkheid omheen weven. Kan ik mijn gedachten een andere wending geven, zodat ik kan genieten van het lezen van dit boek en van het mooie uitzicht op het glinsterende ijs? Misschien ligt het geheim in het loslaten van mijn gedachten die mij telkens wegvoeren naar niet reële en juist daarom zo begeerde mogelijkheden? Misschien is het voldoende om de woorden van de schrijver hun werk te laten doen. Hier en nu. Zonder de wens dat alles anders zou moeten zijn.

Met kleine, genotvolle teugjes drink ik mijn koffie en sla een nieuwe bladzijde open.

www.schonckert.nl

NIVEL-ONDERZOEK NAAR ERVARINGEN ME/CVS-PATIËNTEN

Michaël Koolhaas

Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg NIVEL heeft de ervaringen van een groot aantal ME/CVS-patiënten in kaart gebracht. In december 2008 verscheen hierover een rapport.

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de Steungroep, de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging. De uitkomsten zullen gebruikt worden bij de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn, waarin huisartsen, specialisten en andere zorgverleners afspreken hoe ze omgaan met ME/CVS.

Het NIVEL heeft 740 patiënten die zijn aangesloten bij een of meer van de drie patiëntenorganisaties een vragenlijst toegezonden. Van hen stuurden er 412 een ingevuld formulier terug. Daaruit kwamen de volgende feiten naar voren:

Diagnosestelling

- Bij vrijwel iedereen die aan het onderzoek meedeed is de diagnose ME/CVS gesteld.
- Bij tweederde van hen is ook een andere diagnose gesteld. Fibromyalgie kwam daarbij het meeste voor.
- Een ruime meerderheid is niet erg tevreden over de manier waarop de diagnose tot stand is gekomen. Een aanzienlijk deel van hen vindt dat er te weinig onderzoek is gedaan.
- Opmerkelijk is dat bepaalde testen zoals inspanningstesten, immunologisch onderzoek en slaaponderzoek vaker ná dan voor de diagnose blijken te hebben plaatsgevonden.
- Als commentaar op de vraag hoe men zich door arts of specialist behandeld voelde, geeft eenderde van de patiënten aan het idee te hebben onvoldoende serieus te zijn genomen. Ook vinden nogal wat patiënten dat artsen te weinig kennis van ME/CVS hebben of dat ze laten blijken dat ze 'er niet in geloven'.

Gezondheidssituatie

- Verreweg de meeste patiënten beoordelen hun eigen gezondheid als matig of slecht, en geven aan dat zij – de tijd die zij besteden aan persoonlijke verzorging en eten niet meegerekend – per dag nog geen vier uur actief kunnen zijn.
- Als belangrijkste klachten noemt men ernstige lichamelijke vermoeidheid, traag herstel na inspanning, spierpijn, een gevoel van uitputting en concentratieproblemen. Maar ook veel andere klachten worden genoemd, zoals slaapproblemen,

krachtverlies, hoofdpijn, duizeligheid en moeite met zien. Het blijkt per patiënt te verschillen van welke klachten men het meest last heeft.

- De overgrote meerderheid geeft aan in het dagelijks leven nogal of veel belemmerd te worden door de ziekte. Dat geldt vooral voor het doen van betaald werk of het volgen van een opleiding, maar ook voor sociale activiteiten. Bijna driekwart geeft aan ook belemmerd te zijn bij huishoudelijk werk en bij de eventuele opvoeding van kinderen. Eenzelfde deel geeft aan door de ziekte bovendien belemmerd te zijn in mobiliteit, zowel binnen- als buitenshuis.

Eigen ideeën over de oorzaak van ME/ CVS

- Tweederde van de patiënten denkt dat hun ziekte te maken heeft met een door-gemaakte infectie. Vooral de ziekte van Pfeiffer wordt daarbij vaak genoemd. Velen van hen vermoeden echter dat de bewuste infectie slechts één van de factoren was waardoor ze ME/ CVS hebben gekregen, en noemen ook andere factoren – zowel lichamelijke als psychische.

Behandelingen

- De ervaringen met behandelingen zijn heel verschillend. De meest genoemde behandelingen zijn: het volgen van een dieet, homeopathie en fysiotherapie. Een zeer grote meerderheid geeft aan meerdere behandelingen te hebben ondergaan.
- De gemelde resultaten van al deze behandelingen zijn ook heel verschillend. Als beste komt het samen met een professional zoeken naar een balans tussen activiteit en rust naar voren (ook wel *pacing* genoemd). Ook bij het volgen van een dieet vindt ruim de helft van de patiënten baat. De slechtste ervaringen heeft men met lichamelijke oefentherapie: 20% meldt hier baat bij te hebben gehad, maar bijna 40% is hierdoor juist achteruitgegaan. Ook cognitieve gedragstherapie scoort laag. Slechts 30% heeft hier iets aan gehad, terwijl een bijna even grote groep hierdoor is achteruitgegaan.

Ondersteuning

- Als belangrijkste behoeften worden genoemd: het hebben van voldoende eigen inkomen, mantelzorg en professionele hulp in de huishouding. Veel patiënten geven aan dat zij over onvoldoende eigen inkomen beschikken en behoefte hebben aan meer ondersteuning, vooral hulp in de huishouding en vervoersvoorzieningen.

Werk

- Slechts 20% van de patiënten doet betaald werk, gemiddeld bijna 20 uur per week. Een meerderheid daarvan (65%) geeft aan daarbij medewerking van de werkgever te krijgen. Toch zeggen velen van hen dat ze eigenlijk te weinig ondersteuning ontvangen en dat er op de werkvloer onvoldoende kennis is over ME/ CVS.
- Bijna 10% van degenen die nu geen betaald werk doen, geeft aan dat in de toekomst wel te willen – meestal voor een beperkt aantal uren.
- Als belangrijkste ondersteuning bij het doen van betaald werk noemt men aanpassing van taken en werkuren, en mogelijkheden om vaker te kunnen rusten of thuis te kunnen werken.

School en studie

- 6 % van de patiënten gaat naar school of studeert, 10 % doet dat niet maar zou het wel graag willen. Zij allemaal geven aan behoefte te hebben aan een aangepast lesprogramma, medewerking van de school en minder lessen.

Arbeidsongeschiktheid

- Ruim 80% van de patiënten is wel eens beoordeeld door een verzekerings- of bedrijfsarts.
- Op de vraag of zij weten waarnaar daarbij precies is gekeken, antwoordt een deel van hen ontkennend. De meesten weten wel of er rekening is gehouden met hun lichamelijk functioneren en uithoudingsvermogen. Daarnaast gaat volgens hen bij de keuring ook de meeste aandacht uit. Relatief weinig aandacht is er echter voor andere aspecten.
- Vrijwel alle patiënten vinden dat er bij keuringen gekeken moet worden naar

een breed scala aan aspecten, zoals lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, concentratievermogen, wisselende belastbaarheid en de duur van herstel na inspanning.

- 44% van de patiënten is volledig arbeidsongeschikt verklaard, bijna een kwart gedeeltelijk. Bijna 30% is niet arbeidsongeschikt verklaard.
- Met de uitslag van hun laatste medische beoordeling is 44% het niet, of grotendeels niet, eens.

Richtlijn

Omdat de resultaten van dit onderzoek gebruikt gaan worden bij de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn, is ook aan de patiënten gevraagd wat zij daarvan verwachten. Daarbij bleek het volgende:

- Vrijwel algemeen vindt men het een goed idee dat er een helder beleid komt en dat (huis)artsen en andere zorgverleners afspraken gaan maken over hoe ze met ME/CVS omgaan.
- De meeste patiënten hopen ook dat de richtlijn ervoor gaat zorgen dat bedrijfs- en verzekeringsartsen beter rekening houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten en dat zij de hulp krijgen die nodig is.
- Er blijkt geen verband te zijn tussen persoonlijke kenmerken van de patiënten – zoals hun leeftijd of de duur en de ernst van hun ziekte – en het belang dat zij hechten aan de komst van een richtlijn. Hieruit concluderen de onderzoekers van het NIVEL dat het belang van de nieuwe richtlijn breed wordt gedragen.

Gezamenlijk persbericht ME/CVS-organisaties:
<http://www.steungroep.nl/archief/stukken/pers20081217.htm>
Website NIVEL:
<http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=12200&path=/Startpunt/Home NIVEL/Actueel/Patiënten met CVS zien uit naar nieuwe richtlijn>

ME/CVS EN PERSOONLIJKHEIDSGESTOORNISSEN

Eef van Duuren

De vraag of de symptomen van ME/ CVS worden veroorzaakt door persoonlijkheidskenmerken van de patiënten blijft de wetenschappelijke gemeenschap boeien. In de loop van de tijd zijn hier verschillende onderzoeken naar gedaan. Uit sommige daarvan kwam naar voren dat bij een groot aantal (bijna 40%) van de onderzochte patiënten sprake was van een of meer persoonlijkheidsstoornis(sen). Nieuw Belgisch onderzoek zet vraagtekens bij dit hoge percentage.

Een deel van de studies die tot nu toe zijn gedaan naar de persoonlijkheid van mensen met ME/CVS richtte zich op psychiatrische stoornissen die worden genoemd in het handboek voor psychiatrische aandoeningen: de DSM (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*). Daaronder vallen bijvoorbeeld paranoia, schizofrenie, borderline, narcisme, obsessief/compulsief gedrag, vermijdingsgedrag en depressie. Uit die studies kwam naar voren dat 37% tot 39% van de onderzochte ME/CVS patiënten aan dergelijke stoornissen leed, terwijl voor de algehele bevolking een percentage van 10-15% normaal is. Belgische wetenschappers vroegen zich af of die uitkomsten werkelijk representatief waren voor alle ME/CVS-patiënten, en of zijzelf in een eigen onderzoek ook zo'n hoog percentage zouden vinden. Dat bleek niet het geval.

Zorgvuldig samengestelde controlegroep

De Belgische onderzoekers, onder leiding van Joachime Courjaret, stelden een groep van 50 patiënten samen uit mensen die zich hadden aangemeld voor een revalidatieprogramma van een ME/CVS-kliniek in Antwerpen. Deze groep vergeleken zij met een uiterst zorgvuldig samengestelde groep gezonde Belgen, én met een groep psychiatrische patiënten, die allemaal wat geslacht, leeftijd, opleidingsniveau enzovoort zoveel mogelijk met hen overeenkwamen. Alle deelnemers

kregen een vragenlijst voorgelegd (de ADP-IV), die speciaal is ontwikkeld voor het vaststellen van de persoonlijkheidsstoornissen die worden beschreven in de DSM. Aan de hand van de antwoorden konden de wetenschappers bepalen of mensen een persoonlijkheidsstoornis hadden en hoeveel last hun dat in het dagelijks leven bezorgde. Ze kwamen tot de conclusie dat er geen statistisch aanwijsbaar verschil in persoonlijkheidskenmerken was tussen de ME/CVS patiënten en de gezonde mensen. Het percentage dat een stoornis had, lag voor zowel de gezonde groep als voor de patiënten op 12%, terwijl het voor de psychiatrische patiënten op 54% lag. De gevonden 12% past in de voor de algemene bevolking gangbaar geachte 10-15%.

Vergelijking met ander onderzoek

Hoe kan het gebeuren dat de Belgische studie een sterk lager percentage aan stoornissen vindt dan eerdere onderzoeken? De onderzoekers opperen de volgende mogelijkheden. Bij twee van de eerdere studies (van M. Henderson e.a. uit 2003 en van D. S. Ciccone e.a. uit 2004), die als uitkomst hadden dat 39% van de onderzochte personen een stoornis had, werd een afwijkende vragenlijst gebruikt (de PDQ, Personality Disorder Questionnaire). De Belgische onderzoekers stellen dat deze lijst tot onduidelijke uitkomsten leidt, waarbij al heel snel wordt geconcludeerd dat er sprake is van een stoornis – die dan bovendien slecht omschreven is. Hierdoor wordt al gauw een hoog percentage bereikt. Bij het onderzoek van Henderson werd geen gebruik gemaakt van een controlegroep van gezonde mensen; bij het onderzoek van Ciccone gebeurde dat wel, maar ontbreken gegevens over de manier waarop die controlegroep was samengesteld. Een ander onderzoek, in 1996 uitgevoerd onder leiding van S. K. Johnson, concludeerde dat 37% van de onderzochte personen een geestelijke stoornis had. Maar bij nadere beschouwing blijkt dit percentage vrijwel geheel voor rekening te komen van die ME/CVS-patiënten die tevens depressief waren. Bij de niet-depressieve patiënten werd er geen statistisch aanwijsbaar verschil gevonden met de gezonde controlegroep.

Conclusie

Aangezien bij alle genoemde studies het aantal onderzochte patiënten vrij klein is, mag er aan de hand van de uitkomsten niet zonder meer een algemene conclusie worden getrokken. De Belgische wetenschappers zijn echter van mening dat uit hun onderzoek blijkt dat iemand met de diagnose ME/CVS niet vaker een persoonlijkheidsstoornis heeft dan iemand zonder die diagnose. Het stigma 'psychiatrische aandoening' is volgens hen dan ook niet van toepassing op ME/CVS. Zelfs in de eerdere, bovengenoemde onderzoeken is bij de overgrote meerderheid van de ME/CVS-patiënten geen persoonlijkheidsstoornis vastgesteld.

Joachime Courjaret, Christiaan K.W. Schotte, Herlindis Wijnants, Greta Moorkens, Paul Cosyns. Chronic Fatigue Syndrome and DSM-IV personality disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 1, 13-20 (January 2009)

Henderson M, Tannock C. Objective assessment of personality disorder in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2004;56:251-4

Ciccone DS, Busichio K, Vickroy M, Natelson BH. Psychiatric morbidity in the chronic fatigue syndrome. Are patients with personality disorder more physically impaired? *J Psychosom Res* 2003;54:445-52

Johnson SK, DeLuca J, Natelson BH. Personality dimensions in the chronic fatigue syndrome: a comparison with multiple sclerosis and depression. *J Psychiatr Res* 1996;30:9-20



FONDS VOOR FINANCIËLE HULP

De Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (ANGO) heeft een fonds voor individuele financiële hulp aan gehandicapten en chronisch zieken. Dit fonds vergoedt computers, aangepaste bedden en stoelen, en in uitzonderingssituaties auto's. Voorwaarde is dat de kosten door geen enkele officiële instantie vergoed worden en dat iemands eigen inkomen of vermogen ontoereikend is om de kosten zelf te dragen. Bij de beoordeling daarvan wordt rekening gehouden met extra uitgaven vanwege ziekte of handicap. Lidmaatschap van de ANGO is niet vereist.

Inlichtingen: ANGO Fonds, Postbus 850, 3800 AW Amersfoort, telefoon 033 4654343 (maandag – woensdag 10.00 – 12.00 uur, maandag en dinsdag, 14.00 -15.00 uur)

Plannen voor 2009

In 2009 gaan we door met onze gebruikelijke activiteiten. ME/CVS-patiënten kunnen zoals altijd bij ons terecht voor informatie en advies. We blijven in gesprek met het UWV om tot betere keuringen bij ME/CVS te komen. En ook de politiek blijven we benaderen over de situatie van arbeidsongeschikte ME/CVS-patiënten. Met de ME/CVS-Vereniging werken we zoveel mogelijk samen, onder andere door regelmatig een bijdrage te leveren voor het blad *Lees ME*. Ook zijn er gesprekken over samenwerking geweest met de ME/CVS-Stichting. Die zullen hopelijk dit jaar leiden tot concrete afspraken.

Plannen voor 2010-2012

Het bestuur heeft eind januari 2009 drie voorstellen ingediend om in aanmerking te komen voor projectsubsidie van het Fonds PGO:

- Het project *Participatie met beperkingen*, gericht op mensen met ME/CVS die nog (gedeeltelijk en aangepast) kunnen en willen werken. Het doel is hen daarbij te steunen met informatie en advies en alle belemmeringen daarvoor, ook bij instanties en werkgevers, zoveel mogelijk weg te nemen.
- Het project *Een goed begin is het halve werk*. Hiermee willen we de positie van jongeren met ME/CVS in de nieuwe *Wajong*, die in 2010 van start gaat, versterken en hun deelname aan onderwijs en arbeid – voor zover mogelijk – bevorderen.
- Het project *Kennis en kracht: samen naar een betere keuringspraktijk*. Het voorstel voor dit project hebben we ingediend samen met de Whiplash Stichting Nederland (WSN). Het is gericht op versterking van de belangenbehartiging, met als doel: betere keuringen. Dit willen we bereiken door krachten te bundelen, eerst alleen van de WSN en de Steungroep, maar op termijn ook van andere organisaties van patiënten die met dezelfde problemen bij keuringen te maken hebben.

Wij hopen van harte dat we subsidie krijgen voor deze voorstellen, zodat we de komende

jaren kunnen doorgaan met ons werk voor ME/CVS-patiënten en de kennis en ervaring die binnen onze organisatie is opgebouwd voor hen kunnen blijven inzetten. De beslissing over de toekenning van de subsidies wordt pas deze zomer verwacht. Heel spannend, want er zijn door patiëntenorganisaties talrijke voorstellen ingediend, waarmee die van ons moeten concurreren. En anders dan veel andere patiëntenorganisaties, zoals de ME/CVS-Stichting, krijgt de Steungroep geen vaste subsidie om haar organisatie en activiteiten in stand te houden en maakt ze alleen kans op projectsubsidie.

Om de grote lijnen in de gaten te houden en realisering van onze plannen mogelijk te maken is ook een sterk bestuur nodig. We hebben al vaker een oproep gedaan, maar doen het hier nogmaals: ***de Steungroep zoekt nieuwe bestuurleden. Aanmeldingen of vragen om informatie: info@steungroep.nl (onderwerp: bestuurslidmaatschap)***



HULP, ZORG EN FINANCIËLE STEUN: WAT IS ER EN WAAR HEBT U RECHT OP?

Op internet is een aantal handige websites te vinden die kunnen helpen bij het zoeken van hulp, zorg of financiële steun en om na te gaan waar u recht op hebt:

De website *Bereken uw recht* berekent met behulp van door u in te voeren gegevens uw recht op huur-, zorg-, kinder-, en kinderopvang-toeslag, kinderbijslag, TOG en heffingskortingen voor de belasting: www.berekenuwrecht.nl

De website *Regelhulp* biedt overzichtelijke informatie over welke zorg, hulp, voorziening of uitkering bij welke instelling aangevraagd kan worden en biedt soms de mogelijkheid deze direct aan te vragen: www.regelhulp.nl

De website *Recht op bijstand* geeft informatie over bijstand: rechten en plichten, regels en bedragen, bijzondere bijstand, langdurigheidstoeslag voor mensen met een laag inkomen: www.rechttopbijstand.nl



OVERZICHT VAN VERGOEDINGEN EN FINANCIËLE COMPENSATIE VOOR CHRONISCH ZIEKEN

Als u of een van uw kinderen een chronische ziekte of handicap heeft, maakt u waarschijnlijk extra kosten voor medicijnen, medische behandelingen, een dieet, woningaanpassing, aangepast vervoer, hulpmiddelen of huishoudelijke hulp. Voor een deel daarvan is vergoeding of compensatie mogelijk. Daarvoor bestaan onder andere de volgende wetten en regelingen:

Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet op de zorgtoeslag, Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg), Valys, Tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG 2000), Wet Werk en Bijstand (WWB), Wet inkomstenbelasting 2001, Jonggehandicaptenkorting, Ophoging arbeidsongeschiktheidsuitkering. Wie zich door deze opsomming heeft heengeworsteld realiseert zich dat het een hele kunst is om door de bomen het bos te blijven zien en te krijgen waar je recht op hebt. Een brochure van de ministeries van VWS, SZW en Financien en de Belastingdienst kan daarbij helpen.

De brochure *Ik heb wat, krijg ik ook wat?* geeft uitleg over de bovengenoemde regelingen en is nu bijgewerkt tot 1 januari 2009. De brochure is te vinden via www.cg-raad.nl/belastingen/20090106.pdf of te bestellen via Postbus 51, telefoon 0800-8051 (gratis)



BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

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

(87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

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

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste 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 hun opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

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

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

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

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/ CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p). Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Theo van der Werf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

21 April Informatiebijeenkomst in Leeuwarden:

KEURINGEN, HERZIENING, BEZWAAR EN BEROEP

Dinsdag 21 april organiseert de Steungroep een informatiemiddag voor ME/ CVS-patiënten die te maken hebben met WIA, WAJONG, WAO of WAZ.

Plaats:

FSU

Keetwaltje 1

8921 EV Leeuwarden

Tijd: 13.00 – 16.30 uur

Sprekers:

- Ynske Jansen over het **keuringsprotocol CVS** dat op 1 januari 2008 van kracht is geworden. Wat kunnen ME/ CVS patiënten aan het protocol hebben? Hoe wordt het in de praktijk door het UWV toegepast?
- Gemma de Meyer over **herziening** en **bezwaar en beroep** tegen beslissingen van het UWV. Hoe pak je dat aan? Wat is goede rechtshulp? Wat zijn je kansen?

Er is ruime gelegenheid om ervaringen te delen en vragen te stellen.

Ook begeleiders en hulpverleners van ME/ CVS-patiënten zijn welkom.

De zaalruimte is zeer beperkt, dus meldt u zo vroeg mogelijk aan via info@steungroep.nl of 050-549 29 06.

Toegangsprijs inclusief een kop koffie of thee: € 5,- voor donateurs van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid € 7,- voor niet-donateurs.

Het bedrag kunt u overmaken op girorekening 6833476 o.v.v. 'Informatiemiddag 21 april'. Vermeld bij betaling ook uw adresgegevens. Nadat uw betaling ontvangen is krijgt u de deelnamebevestiging, het programma en de routebeschrijving.

Een volgende informatiebijeenkomst is gepland op dinsdag 23 juni in Hengelo.