

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 8, NUMMER 1, JANUARI 2008

Beste Lezer,

Hierbij het eerste Steungroepnieuws van 2008. We hopen dat u dit nummer weer met plezier leest. Eigenlijk zijn we ook wel benieuwd naar uw reacties. Wilt u wat kwijt over deze nieuwsbrief dan kan dat via info@steungroep.nl of via de post: Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen.

DOORBRAAK IN RECHTSPRAAK BIJ ME/ CVS

Ynske Jansen

De Centrale Raad van Beroep heeft een beslissing van het UWV van tafel geveegd. Het gaat daarbij om een ME-patiënt die volgens het UWV geen recht had op WAO omdat hij niet ziek zou zijn. De Raad was het daar niet mee eens. Deze uitspraak kan het begin zijn van een doorbraak in de rechtspraak over arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS.

Het verhaal begint in 2000. Beleidsmedewerker Kasper Wolf* voelt zich uitgeput en heeft nog allerlei andere klachten. Hij meldt zich ziek. In 2001 is hij nog steeds niet beter, zodat hij uiteindelijk een WAO-uitkering aanvraagt. Het UWV vindt echter dat hij 'niet ziek' is en wijst zijn aanvraag af. Wolf maakt bezwaar tegen die beslissing. Intussen hebben verschillende specialisten vastgesteld dat hij voldoet aan de diagnosecriteria voor CVS. Ondanks dat houdt het UWV vol dat er bij Wolf geen sprake is van ziekte en het verklaart in 2003 zijn bezwaar ongegrond.

In beroep

Tegen deze beslissing gaat Wolf in beroep bij de rechtbank van Arnhem. Zijn advocaat, mr.drs.P.B.Ph.M. Bogaers uit Nieuwegein, vraagt een neuroloog-psychiater en een neuropsycholoog zijn cliënt te onderzoeken. Als die hun rapporten hebben uitgebracht, vraagt de Arnhemse rechtbank advies aan twee andere deskundigen: een psychiater en een gedragsneuroloog. Zij bestuderen alle medische informatie en concluderen dat Wolf géén psychiatrische stoornis heeft en zijn klachten niet verzint of overdrijft. Wél heeft hij volgens hen een ziekte, die gepaard gaat met een forse energiebeperking en extreme 'vermoeibaarheid'. Toch stelt de Arnhemse rechtbank in oktober 2005 dat de beslissing van het UWV in stand kan blijven.

In hoger beroep

Wolf besluit na lang aarzelen in hoger beroep te gaan bij de Centrale Raad van Beroep (CRvB). Al die juridische strijd kost hem veel energie, maar hij hoopt dat dit ook iets zal opleveren voor andere ME-patiënten.

In de aanloop tot de zitting van de CRvB vraagt Wolfs advocaat ditmaal aan een onafhankelijke verzekeringsarts om zijn cliënt nog eens te onderzoeken. Deze komt met een uitgebreid rapport, en treedt tijdens de zitting op als getuigedeskundige. Bij die zitting wordt duidelijk dat Wolf maar één keer, in 2001, daadwerkelijk is onderzocht door een verzekeringsarts van het UWV. De Raad concludeert verder dat de informatie van alle andere artsen en deskundigen die Wolf in de loop van de tijd hebben onderzocht, op belangrijke punten overeenstemt.

UWV krijgt ongelijk

Meer dan zeven jaar na Wolfs eerste ziekmelding volgt dan eindelijk de uitspraak. De Centrale Raad van Beroep zegt daarin dat de geraadpleegde deskundigen hun mening dat Wolf arbeidsbeperkingen heeft die samenhangen

met ziekte alleen hebben gebaseerd op diens klachten 'en niet op objectieve niet-simuleerbare bevindingen'.** Maar: volgens de Raad is dat geen reden om het oordeel van die deskundigen in twijfel te trekken. Zij zijn immers tot hun 'professionele en op overtuigende wijze gemotiveerde opinie' gekomen op basis van zorgvuldig onderzoek. Daarmee is voldaan aan de wettelijke eis dat 'de beperkingen op toereikende wijze medisch objectief moeten kunnen worden vastgesteld'. Wolf wordt volledig in het gelijk gesteld en het UWV moet een nieuwe beslissing nemen.

ME-PATIËNT WINT RECHTSAAK VAN UWV



Nieuwe keuring en alsnog WAO

Na deze uitspraak*** wordt Wolf opnieuw gekeurd door een verzekeringsarts van het UWV. Ditmaal is het wél een grondige keuring. Eerst wordt nagegaan welke werktijden voor Wolf haalbaar zijn en vervolgens worden zijn overige beperkingen zorgvuldig onderzocht. Uiteindelijk besluit het UWV dat hij niet meer dan drie dagen per week, met om de dag een rustdag, drie uur per dag kan werken. Het gevolg is dat Wolf nu met terugwerkende kracht alsnog een WAO-uitkering krijgt.

Onprofessioneel en willekeurig

Advocaat Bogaers, die al vaak is opgetreden voor ME-patiënten, vindt Wolfs zaak een voorbeeld van de onprofessionele en willekeurige manier waarop de keuringen bij het UWV vaak verlopen. De verzekeringsartsen van het UWV hebben keer op keer geweigerd de claimklachten**** van zijn cliënt te analyseren, terwijl dat toch de basis moet zijn van iedere verzekeringsgeneeskundige beoordeling. Volgens Bogaers is er een dringend tekort aan goed

geschoolde verzekeringsartsen die de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en het methodisch beoordelingsgesprek door en door beheersen. In het geval van Wolf hebben de geraadpleegde deskundigen het werk van de verzekeringsartsen overgedaan en heel nauwkeurig de gevolgen van de gezondheidsproblemen voor zijn mogelijkheden om te werken geanalyseerd.

Belangrijke uitspraak

Bogaers noemt de uitspraak van groot belang, niet alleen voor Wolf, maar ook voor anderen: 'De uitspraak bevestigt dat iemand die ME/CVS heeft, niet alleen pas dán in aanmerking kan komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering, als hij of zij een 'bijzonder geval' is - zoals nu nog vaak wordt gesteld. Wat de oorzaak van een ziekte is of welk etiket die ziekte krijgt, doet er niet toe. Het gaat er uitsluitend om of een samenhangend geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps is vastgesteld. Dan is iemand ziek en kan er sprake zijn van arbeidsongeschiktheid.'

*Om privacyredenen is gekozen voor een gefingeerde naam.

** Gedoeld wordt op bijvoorbeeld bloedonderzoek.

***Centrale Raad van Beroep 05/6613 WAO, 10 augustus 2007. De uitspraak is te vinden op www.rechtspraak.nl onder LJN: BB1589.

**** Claimklachten zijn gezondheidsklachten die ertoe leiden dat iemand niet (volledig) meer kan werken.

MEDIPRUDENTIE

Ynske Jansen

Er is veel kritiek op de gang van zaken rond medische keuringen bij arbeidsongeschiktheid. Om de situatie te verbeteren liggen er nu plannen voor 'mediprudentie'.

Als Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid pleiten wij al sinds onze oprichting voor betere keuringen. Daarin staan wij niet alleen. Ook de Gezondheidsraad schreef in 2005 in een advies* aan de regering dat 'de kwaliteit van het medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, waaronder de verzekeringsgeneeskundige oordeelsvorming' te wensen overlaat.

Dat advies leidde ertoe dat sindsdien per ziektebeeld protocollen worden gemaakt, met de bedoeling dat artsen van het UWV die bij de

keuring gebruiken. Het protocol CVS, dat als een van de eerste klaar was, is in deze nieuwsbrief al eerder aan de orde geweest.**

Een ander voorstel van de Gezondheidsraad om de kwaliteit van de keuringen te verbeteren, was verzekeringsgeneeskundige mediprudentie te ontwikkelen. In 2007 heeft de Raad dit voorstel nader uitgewerkt in een advies aan de regering.***

Wat is mediprudentie?

Mediprudentie is een nieuw woord. Het lijkt op 'jurisprudentie', en dat was ook de bedoeling van de Gezondheidsraad. Jurisprudentie gaat terug op de Latijnse woorden 'prudencia' (kennis, inzicht) en 'juris' (recht). Rechters baseren hun uitspraken niet alleen op wetten en regels, maar ook op eerdere rechterlijke uitspraken. Het geheel van deze uitspraken wordt jurisprudentie genoemd. De Gezondheidsraad adviseerde om voor de verzekeringsgeneeskunde iets soortgelijks te ontwikkelen.

Verzekeringsgeneeskundige mediprudentie moet volgens de Raad bestaan uit rapportages van verzekeringsartsen, voorzien van commentaar van deskundigen op medisch, juridisch en verzekeringsgeneeskundig gebied. Omdat het daarbij niet per definitie om rapportages gaat die in alle gevallen een juiste, goed beargumenteerde beoordeling bevatten, kan uit het commentaar van die deskundigen ook blijken dat een rapportage tekortschiet. Verzekeringsartsen die in vergelijkbare gevallen een beslissing moeten nemen, kunnen dan lering trekken uit dat commentaar.

De Gezondheidsraad stelt voor om deze mediprudentie te publiceren via internet en in vaktijdschriften.

Drie functies

Mediprudentie heeft volgens de Gezondheidsraad drie functies:

- Het bevordert de professionele kwaliteit. Dat dat in het belang is van de mensen die worden gekeurd staat als een paal boven water. Van de uitslag van een keuring hangt zoveel af dat niemand wil dat daarbij onprofessioneel of onzorgvuldig wordt gehandeld.
- Het zorgt voor meer rechtsgelijkheid, minder willekeur. In de huidige situatie blijft het immers altijd maar afwachten wat de houding en visie is van de verzekeringsarts die degene die gekeurd wordt tegenover zich krijgt.
- Het zorgt voor transparantie, meer inzicht-

lijkheid. Dat verzekeringsartsen verantwoording kunnen afleggen over de manier waarop zij tot hun besluiten komen, is immers niet alleen van belang tegenover de samenleving – die aan deze artsen een belangrijke taak toevertrouwt -, maar ook tegenover de individuele patiënt die bijvoorbeeld wil weten waarom hij niét en een ander wél een urenbeperking heeft gekregen.

Regering en UWV positief

Inmiddels heeft minister Donner van Sociale Zaken en Werkgelegenheid positief gereageerd op het mediprudentie-voorstel van de Gezondheidsraad. Het UWV zal het opnemen als onderdeel van het kwaliteitsbeleid. En de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskundigen gaat een speciale mediprudentie-commissie in het leven roepen, die rapportages zal uitkiezen en voorzien van commentaar. Minister Donner heeft toegezegd dat ook patiënten/cliënten bij de ontwikkeling van mediprudentie zullen worden betrokken.****

Kanttekening

Mediprudentie heeft wel een belangrijke beperking. Het kritisch commentaar dat deskundigen achteraf geven, kan alleen maar gebaseerd zijn op de feiten en argumenten die in de rapportage zelf staan. Deze deskundigen kunnen niet nagaan of er feiten zijn weggelaten of onjuist weergegeven, terwijl dat natuurlijk voor hun conclusie vergaande gevolgen kan hebben. En helaas komt het maar al te vaak voor dat rapportages van het UWV onvolledig en onzorgvuldig zijn: medewerkers van de Steungroep krijgen regelmatig exemplaren onder ogen waarin onjuistheden staan of belangrijke feiten zijn weggelaten.

Mediprudentie kan dus eigenlijk alleen dán goed functioneren, als de rapportages die erin zijn opgenomen zo volledig en juist mogelijk zijn. Daarom is het in het vervolg extra belangrijk dat patiënten na een keuring hun rapportages opvragen en zo nodig daadwerkelijk gebruikmaken van hun recht op correctie en aanvulling. Dit is nu niet meer alleen in iemands eigen belang, maar kan ook bijdragen aan het totstandkomen van een goede mediprudentie waar ook anderen baat bij hebben. Meer informatie over hoe je van dit recht gebruik kunt maken, met een voorbeeldbrief, is te vinden in de brochure 'Handleiding voor de (her) keuring' (Zie achter in dit nummer voor bestelwijze).

* Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr 2005/10.

** Zie de nummers 3 en 4 van jaargang 2007.

*** Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige mediprudentie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/14.

**** Mededeling van minister Donner in het Algemeen Overleg met de Vaste Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 22 november 2007.

MEDIPRUDENTIE OVER ME/ CVS

Om duidelijk te maken hoe mediprudentie eruit kan zien heeft de Gezondheidsraad enkele 'verkenningen' gepubliceerd: vier keuringsrapportages, voorzien van commentaar.* Een daarvan gaat over een notarisassistente met ME/ CVS. Het commentaar op deze rapportage is op een aantal punten zeer kritisch. De verzekeringsarts die de bewuste vrouw keurde, had volgens de Gezondheidsraad meer informatie moeten inwinnen om na te gaan of haar diagnose (CVS) juist was gesteld en om een samenhangend beeld te krijgen van haar stoornissen en beperkingen. Zijn oordeel over haar mogelijkheden om te werken vond de Raad bovendien niet consequent. De arts aanvaardde namelijk wél de diagnose CVS, maar níet de daarbij horende invaliderende vermoeidheid: terwijl het de vrouw met moeite lukte 20 uur per week te werken, vond hij dat ze dat gewoon 40 uur per week kon doen. En de arts had ook duidelijk moeten maken hoe hij het standpunt van de vrouw, die het niet met zijn conclusie eens was, in zijn uiteindelijke beoordeling had betrokken.

De vrouw om wie het in deze rapportage gaat, heeft met dit commentaar in de hand waarschijnlijk een goede reden om bij het UWV herziening aan te vragen. Ook andere ME-patiënten kunnen hiermee hun voordeel doen bij keuringen en bezwaar- en beroepsprocedures. Met name als het gaat om erkenning van de noodzaak rekening te houden met de invaliderende vermoeidheid bij ME/ CVS, kan deze publicatie van de Gezondheidsraad ter onderbouwing worden gebruikt. (Het commentaar van de Raad gaat ook in op een aantal andere zaken, bijvoorbeeld op de vraag of de medische behandeling van de vrouw wel effectief is geweest. Meer informatie daarover en een reactie zijn te vinden op www.steungroep.nl)

* Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige mediprudentie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007; publicatienr. 2007/04.

RECHTEN EN Plichten BIJ WERK EN ZIEKTE

Gemma de Meijer

De Steungroep krijgt regelmatig telefoontjes van mensen die tijdens de eerste twee jaar van hun ziekte in conflict raken met hun werkgever. Vaak weten ze niet goed wat hun rechten en plichten zijn.

De rechten en plichten van zieke werknemers en hun werkgevers staan o.a. vermeld in de Wet Verbetering Poortwachter, kortweg Poortwachterwet. Deze wet is sinds 2002 van kracht en regelt wat er moet gebeuren zodra een werknemer langdurig ziek is. Hieronder een aantal wetenswaardigheden en praktische tips.

Probleemanalyse en plan van aanpak

Als het ernaar uitziet dat een werknemer door ziekte langer dan zes weken zijn werk niet kan doen, moet de bedrijfsarts zijn situatie beoordelen en adviseren hoe hij in de toekomst weer aan het werk zou kunnen. Beoordeling en advies noteert de arts in een *Probleemanalyse*, die hij zowel aan de werknemer als aan de werkgever stuurt. Op basis van deze analyse moet de werkgever samen met de werknemer een *Plan van aanpak* opstellen. Daarin staat wat beide partijen gaan doen om de werknemer weer aan het werk te krijgen.

- Wees kritisch ten aanzien van de probleemanalyse. Die kan beslissend zijn voor het plan van aanpak. Maak uw situatie goed duidelijk aan de bedrijfsarts en onderbouw een en ander met gegevens van uw behandelaars. Als u het niet eens bent met de probleemanalyse hebt u recht op een andere bedrijfsarts.

- Ga voor het plan van aanpak uit van realistische, haalbare mogelijkheden en zet goed op een rij wat wel en niet kan. Is zo'n plan eenmaal ondertekend, dan is het heel moeilijk om het bijgesteld te krijgen. Dring daar toch op aan als daar aanleiding voor is.

- Als er over uw ziekte, beperkingen of uw re-integratie een conflict ontstaat met uw bedrijfsarts of werkgever, dan is een *second opinion* bij het UWV mogelijk. Dit wordt ook wel *deskundigenoordeel* genoemd. Let op: het advies dat het UWV dan geeft is niet dwingend. De bedrijfsarts en werkgever kunnen van mening blijven dat u kunt werken, ook als het UWV daar anders over

denkt. En als u niet op uw werk verschijnt, kan uw werkgever toch beslissen de loondoorbetaling stop te zetten.

Passend werk

Als een werkgever passend werk heeft gevonden voor een werknemer met gezondheidsklachten (dat is werk dat aansluit bij diens mogelijkheden en beperkingen) kan het vergaande gevolgen hebben als de laatste dat weigert. In dat geval mag de werkgever namelijk de loondoorbetaling stopzetten en is ook ontslag mogelijk. Omdat dat ontslag dan 'verwijtbaar' is, krijgt de werknemer ook moeilijkheden bij aanvraag van een WW-uitkering.

Als er geen re-integratiemogelijkheden zijn bij de eigen werkgever, kan ook elders gezocht worden naar een werkplek. Eventueel kan de werkgever een re-integratiebureau inschakelen of de werknemer laten omscholen voor andere werkzaamheden.

- Als u in het kader van re-integratie werk vindt bij een nieuwe werkgever, is het verstandig om een overgangsregeling af te spreken. Daarin wordt vastgelegd dat u bij een nieuwe werkgever werkt, maar nog in dienst bent bij de oude. Mocht de re-integratie mislukken, dan kunt u weer terug naar uw oude werkgever. In zo'n overgangsregeling kunnen ook afspraken worden gemaakt om te voorkomen dat u er in inkomen op achteruit gaat.

WIA-aanvraag

Wanneer een werknemer na 1 jaar en 8 maanden ziekte niet volledig is teruggekeerd naar zijn werk kan hij een WIA-uitkering aanvragen. Dit kan dus ook als hij wel weer gedeeltelijk aan het werk is, of in een lichtere functie die minder betaald wordt. Het UWV hanteert bij de behandeling van de aanvraag van een WIA-uitkering een *Poortwachertoets*. Die houdt in dat gecheckt wordt of de werknemer arbeidsongeschikt is, of werkgever en werknemer voldoende aan re-integratie hebben gedaan, en of het voor de werknemer mogelijk is binnen afzienbare tijd via aangepast of passend werk te re-integreren. Heeft de werkgever volgens het UWV niet voldoende gedaan dan kan deze verplicht worden nog een jaar loon door te betalen (de WIA-aanvraag wordt dan opgeschort). Heeft de werknemer niet voldoende gedaan, dan kan dit tot korting op de WIA-uitkering leiden.

- Uw werkgever is verplicht een re-integratiedossier bij te houden. Het is belangrijk dat u zelf ook notities van gesprekken met uw werkgever maakt, en zelf schriftelijk voorstellen doet voor functies of werkzaamheden die eventueel voor u nog mogelijk zijn. Van die notities en voorstellen kunt u het beste ook zelf een eigen re-integratiedossier aanleggen.

- Het is behoorlijk lastig om een WIA-uitkering te krijgen. Daarom is het belangrijk dat u zich goed en tijdig voorbereidt op de keuring. De brochure 'Handleiding voor de (her)keuring' kan u daarbij helpen (zie achter in dit blad voor bestelwijze).

Vervroegde WIA-uitkering

Als al snel nadat een werknemer zich ziek heeft gemeld duidelijk wordt dat hij niet meer kan werken en ook niet zal herstellen, kan vervroegd een WIA-uitkering aangevraagd worden – op zijn vroegst na 13 weken ziekte. Bij zo'n vervroegde aanvraag moet de bedrijfsarts een verklaring meesturen waaruit blijkt dat werknemer niet meer kan werken of zal herstellen. Deze verklaring moet gebaseerd zijn op informatie van de specialist die de werknemer bezoekt. Een vervroegde WIA-aanvraag kan gedaan worden tot en met week 68.

Ontslag en WW

Zieke werknemers mogen in de eerste twee ziektejaren in principe niet ontslagen worden. Na die twee jaar is dat wel mogelijk. Als de arbeidsrelatie met wederzijds goedvinden wordt beëindigd, is geen ontslagvergunning van het CWI nodig.

- Neem als werknemer nooit zelf ontslag. Ga tijdens uw ziekte ook niet akkoord met een contract van minder uren. Als na een kleiner contract toch ontslag of arbeidsongeschiktheid volgt, betekent dit een lagere WW- of WIA-uitkering.

- Ga ook na twee jaar ziekte niet akkoord met ontslag. Voor zieke werknemers is het namelijk zinvol om zo lang mogelijk een arbeidscontract te houden. Zolang er een contract is, is de werkgever verplicht te helpen bij re-integratie.

- Als uw werkgever een ontslagvergunning aanvraagt, kunt u zich daartegen verweren. U kunt daarbij bijvoorbeeld aanvoeren dat u mogelijkheden voor passend werk bij uw werkgever ziet (ook al zou dit maar een baantje voor een heel

klein aantal uren per week zijn), of dat u verwacht binnen een halfjaar zoveel beter te zijn dat u dan wel passend werk bij uw werkgever kunt doen.

- Het bijhouden van uw eigen re-integratiedossier is ook voor een eventuele WW-uitkering van belang. Als u na ziekte werkloos wordt, en u hebt zich volgens het UWV te weinig ingespannen om te re-integreren, dan kan het UWV uw ontslag als verwijtbaar beschouwen. Dit betekent een sanctie op de WW-uitkering.

HULP EN ADVIES

Het gaat bij ziekte en werk vaak om grote belangen en ingewikkelde regels en wetten. Aan de ene kant moet u proberen te voorkomen dat uw gezondheid achteruitgaat doordat u weer te snel aan het werk gaat of te zwaar werk accepteert. Aan de andere kant moet u ook proberen conflicten en stopzetting van loondoorbetaling, ontslag en sancties te voorkomen. Dat is lastig. Vraag daarom tijdig om hulp. Voor informatie en advies over ziekte en werk en over de WIA-keuring kunnen ME-patiënten terecht bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Vakbonden en rechtshulpverleners bieden hulp bij een arbeidsconflict en problemen met ontslag of een WW-uitkering. Algemene informatie is ook te vinden via www.ziekenmondig.nl.

VAGE KLACHTEN?

Begin januari 2008 verscheen in de pers het bericht dat het VU Medisch Centrum in Amsterdam en de Stichting Buitenamstel Geestgronden in 2008 een kliniek openen voor mensen met onbegrepen en onverklaarde klachten. Veel journalisten spraken liever over 'vage' klachten. Dit woord bracht, zoals te verwachten, een stroom van begriploze en tenenkrommende reacties los. Mensen schreven spottend over 'modeziektes' die 'tussen de oren zitten' ('Ikzelf heb ook weleens een pijntje, dan heb ik misschien iets verkeerdsgesegten...').

De Volkskrant plaatste op 12 januari gelukkig ook andere reacties, zoals deze ingezonden brief van de Steungroep:

'In het artikel 'VU opent kliniek voor vage klachten' (Volkskrant, 9 januari) worden onder

andere ME/CVS- en fibromyalgiepatiënten genoemd als doelgroep van de nieuwe kliniek. 'Vage klachten' doet denken aan lichte pijntjes, en gevoelens van ongenoegen, die alleen voor zeurderige mensen een reden zijn om naar de dokter te gaan. Op de genoemde ziektes is de term 'vage' klachten niet van toepassing. ME/CVS en fibromyalgie gaan gepaard met een duidelijk omschreven en herkenbaar klachtenpatroon en kunnen ernstige gevolgen hebben.

De Gezondheidsraad heeft ME/CVS niet voor niets als een ernstig invaliderende aandoening gekarakteriseerd. Het artikel zou de indruk kunnen wekken dat er bij ME/CVS en fibromyalgie geen sprake is van ziekte, maar dat is wel degelijk het geval. Het vage zit hem niet in de klachten, maar in de dokters die er geen raad mee weten en in de medische wetenschap die nog geen afdoende verklaring heeft gevonden. Dezelfde klachten worden immers opeens niet meer vaag genoemd wanneer ze symptomen blijken te zijn van een ziekte als multiple sclerose of reumatoïde artritis.

Ook in andere gevallen kan de term 'vage klachten' beter vermeden worden. Deze term drukt mensen een negatief stempel op en draagt ertoe bij dat reële gezondheidsproblemen niet serieus genomen worden of worden onderschat. En daar wordt niemand beter van, integendeel. Het lijkt me een belangrijk taak voor de nieuwe kliniek om dergelijke beeldvorming te bestrijden.'

*Ynske Jansen, Groningen
Beleidsmedewerker Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid*

GOEDE VOORNEMENS

Monique Schonckert

Als al die goede wensen eens uit zouden komen, wat zou 2008 dan een fantastisch jaar worden. Hoewel, als ik de kerstkaarten die ik kreeg eens goed bekijk, valt mij op dat niemand mij expliciet een betere gezondheid toewenst. Ik ben kennelijk al te lang ziek. Zoiets gaat vervelen. Van-harte-beterschap-kaarten sturen we naar mensen die net opgenomen zijn in het ziekenhuis of die hun been tijdens de wintersportvakantie gebroken hebben. Dat is nieuws in de familie- of vriendenkring. Een chronische ziekte is net zoiets als armoede: volstrekt oninteressant voor wie het niet betreft.

Dan maar zelf goede voornemens gemaakt voor het nieuwe jaar. Daarin verschilt de zieke niet van de gezonde. Het jaar begint met allerlei plannen: niet meer roken, minder drinken, anders eten, meer sporten, vaker bij je ouders op visite, we weten genoeg te verzinnen om onszelf weer in het gareel te krijgen. Mijn goede voornemen is steevast: mijn tijd efficiënter besteden. Dat deze wens elk jaar terugkeert, maakt duidelijk dat het hopeloos is. Ik kan mijn tijd niet efficiënter indelen, omdat ik door mijn ziekte tijd nodig heb om te 'hangen'. Loungen wordt dat tegenwoordig hip genoemd.

Omdat het al een heel jaar ietsje beter met mij gaat (de ernstige malaise is verdwenen) neem ik mij voor om het sporten voorzichtig weer op te pakken. Opgewonden als een tienermeisje bij een date pak ik voor het eerst in zeven jaar mijn zwemtas in. In ons zwembad wordt twee keer per week een therapeutisch uurtje gegeven. Voor hopeloze gevallen zoals ik, al zeggen ze dat er niet bij. De schaamte al lang voorbij, heb ik mij na de feestdagen spontaan aangemeld. Ik doe mee. Een half uur in warm water bewegen, dat moet goed voor me zijn.



Ik ben er als eerste en sta te trappelen om te beginnen. Dat de vier andere dames - mannen hebben dit kennelijk niet nodig - minstens tien jaar ouder en tien kilo zwaarder zijn dan ik, vervult me met voldoening. Dit wordt een makkie; ik heb immers vóór mijn ziekte bijna professioneel aan aquajoggen gedaan. Eerlijk, ik vind het heerlijk om de geur van het chloorwater op te snuiven en beurtelings mijn armen en benen te strekken, mijn romp zijwaarts te buigen en mijn knieën op te trekken. Dit is, ondanks de weinig sportieve setting, genot puur. Ik straal. Een paar uur later begint de ontgoocheling. Ik

heb de rekening zonder de waard gemaakt. Mijn lichaam is niet van zins deze uitspatting zomaar te accepteren. Ik krijg het soort hoofdpijn dat ik ken van (te veel) inspanning. Drie dagen later voel ik het nog. De spierpijn op zich valt mee, maar mijn algehele conditie lijdt hier wel dege-lijk onder. Van twee keer per week verleg ik mijn ambities naar eens in de twee weken. Of is elke week een kwartier beter? Maar is het dan nog de moeite waard?

Misschien zijn goede voornemens er om precies dat te zijn: vóórnemens en geen realiteit.

www.schonckert.nl

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

GENETISCHE AFWIJINGEN BIJ ME/CVS

Eef van Duuren

Bij ME-patiënten zijn de laatste jaren afwijkende genen ontdekt. Nieuw Brits onderzoek toont een verband aan met het bestaan van verschillende 'subtypen' patiënten.

ME-patiënten kunnen, wat de ernst en de aard van hun ziekteverschijnselen betreft, enorm van elkaar verschillen. Al langere tijd neemt men daarom aan dat er sprake is van afzonderlijke categorieën patiënten, zogenaamde subtypen of -groepen. Maar over de vraag welke subtypen dat precies zijn, zijn de deskundigen het nog niet eens. Uit nieuw onderzoek blijkt dat bestudering van genetische afwijkingen hierbij een sleutelrol kan spelen.

88 afwijkende genen

Een team wetenschappers onder leiding van de bekende Engelse ME-onderzoeker Jonathan Kerr ontdekte enige tijd geleden bij een groep ME-patiënten 88 afwijkende genen. Het gaat daarbij om genen met een afwijkende genexpressie, wat wil zeggen dat ze op een afwijkende manier cellen structureren en die hun functie geven. Om meer duidelijkheid hierover te krijgen deed hetzelfde team onlangs een nieuw onderzoek. Daarbij werden 55 ME-patiënten onderzocht. Per patiënt werd zorgvuldig in kaart gebracht wat zijn of haar belangrijkste klachten waren. De ernst van deze klachten werd met wetenschappelijk erkende meetmethodes vastgesteld.

Op grond van deze gegevens verdeelde men de patiënten in zeven categorieën, elk gekenmerkt door een eigen klachtenpatroon.

Zeven subtypen

Kerrs team stelde het bestaan vast van de volgende subtypen:

1. patiënten met cognitieve problemen (d.w.z. problemen met kennisopname en het geheugen), spierpijn, slaapproblemen, angsten en depressies;
2. patiënten met pijn (waaronder spierpijn), angsten en depressies;
3. patiënten met milde klachten;
4. patiënten met cognitieve problemen;
5. patiënten met spierpijn en maagdarmlachten;
6. patiënten die traag herstellen na inspanning;
7. patiënten met pijn (waaronder spierpijn), regelmatige infecties, slaap- en neurologische problemen, maagdarmlachten, cognitieve problemen en angsten en depressies.

De patiënten die behoorden tot de subtypen 1, 2 en 7 waren er het slechtste aan toe. Dat juist bij hen vaak sprake was van angst en depressie, vonden de onderzoekers dan ook volstrekt verklaarbaar.

Kerrs team nam van alle patiënten bloed af en vergeleek dat met het bloed van gezonde bloeddonoren. De verschillende subtypen bleken niet alleen gekenmerkt door een eigen klachtenpatroon, maar ook door een eigen afwijkend genenpatroon.

Ontstaansfactoren

Al langer wordt gedacht dat het bestaan van verschillende subtypen van ME/CVS te maken heeft met de verschillende manieren waarop deze ziekte kan ontstaan. Dit onderzoek bevestigt dat idee. Van genen is in het algemeen bekend welke lichaamsfuncties ze aansturen en met welke ziekten ze in verband gebracht kunnen worden. Men ontdekte dat een aantal van de 88 afwijkende genen in verband staan met bekende ontstaansfactoren van ME/CVS, zoals virusinfecties en blootstelling aan organofosfaten (biologische fosfaten). Zo is er bijvoorbeeld een bepaald gen dat er door een virusinfectie (waaronder die met een maagdarminfectie) voor zorgt dat er nog meer virussen worden aangemaakt. En twaalf van de bewuste 88 genen hebben te maken met het Epstein-Barr virus

(EBV, dat een centrale rol speelt bij de ziekte van Pfeiffer), dat ook vaak genoemd wordt als ontstaansfactor bij ME/CVS. Een gen dat heel sterk reageert op EBV bleek vooral actief bij de subgroepen 2, 3, 5, 6 en 7. Organofosfaten beïnvloeden weer een ander gen waardoor zenuwcellen een verminderde werking krijgen. Dit gen bleek het meest actief in de subgroepen 1, 2, 5 en 7. Andere genen beïnvloeden het immuunsysteem, vooral bij subgroep 7. Daar speelt het hormoon oestrogeen een belangrijke rol. Interessant was bovendien, dat er bij een specifiek gen een duidelijk verband bleek tussen de mate van activiteit en de ernst van de klachten: hoe actiever dat gen, hoe zeker de patiënt.

Medicijnen

Kerr en zijn team hebben plannen om dit onderzoek uit te breiden en te herhalen onder andere groepen ME-patiënten, in de hoop de gevonden resultaten te kunnen bevestigen. Afwijkingen in genen kunnen immers in sommige gevallen worden behandeld met medicijnen. Als eenmaal een betrouwbare manier is ontdekt om het subtype van iedere individuele ME-patiënt vast te stellen, is misschien ook gerichte behandeling mogelijk.

Kerr et al, Seven genomic subtypes of CFS/ME: a detailed analysis of gene networks and clinical phenotypes. Journal of Clinical Pathology, published online 5 December 2007



www.jongerenbinnenboord.nl

Voor jongeren die chronisch ziek zijn is het volgen van voortgezet onderwijs vaak een probleem. Door hun gezondheidsproblemen lopen ze de kans steeds verder achter te raken. Op de website 'jongerenbinnenboord' is veel informatie te vinden over mogelijkheden om toch een opleiding af te ronden. Afhankelijk van de omstandigheden kan dit geheel of gedeeltelijk thuis of op (de eigen) school. Medewerking en flexibiliteit van leraren en schoolleiding is wel altijd een vereiste. Behalve informatie voor jongeren en hun ouders biedt de website daarom ook gerichte informatie voor docenten, begeleiders, directies en schoolbesturen. Wie daarnaast nog vragen heeft, kan die via een contactformulier stellen.

De website is het resultaat van ervaringen die aan het Esdal College in Emmen zijn opgedaan met een methode om kwetsbare leerlingen bin-

nen boord te houden. Deze ervaringen kunnen nu ook door anderen worden benut. Een aanrader!



GEHANDICAPTENPARKEERKAART

Wie gezondheidsproblemen heeft, kan in sommige gevallen een gehandicaptenparkeerkaart krijgen. Dat is niet alleen handig als je zelf autorijdt, maar ook als je meerijdt in de auto van iemand anders. Voor deze kaart komen in aanmerking:

- bestuurders of passagiers die door een aandoening of gebrek permanent rolstoelgebonden zijn;
- bestuurders die door een aandoening of gebrek een aantoonbare loopbeperking hebben en niet in staat zijn meer dan 100 meter aan een stuk te lopen, ook niet met gebruikelijke hulpmiddelen;
- passagiers die door een aandoening of gebrek een aantoonbare loopbeperking hebben, niet in staat zijn meer dan 100 meter aan een stuk te lopen, ook niet met gebruikelijke hulpmiddelen, en die voor het vervoer van deur tot deur continu afhankelijk zijn van de hulp van een bestuurder.

Gehandicaptenparkeerkaarten worden verstrekt door de gemeente en zijn bruikbaar in de meeste Europese landen. De gemeenten zijn niet langer verplicht hiervoor om de vijf jaar een medische keuring te laten uitvoeren. De mensen om wie het gaat hoeven dus niet meer elke vijf jaar naar de dokter voor een herkeuring. Dat bespaart hun (per vijf jaar) 50 euro.

Bron: Regeling gehandicaptenparkeerkaart (te vinden via www.overheid.nl, wetten en regels, zoekwoord: gehandicaptenparkeerkaart).

MELD UW KEURINGSERVARINGEN!

Het is voor de Steungroep belangrijk om van zo veel mogelijk mensen te horen hoe de keuringen bij ME/CVS in de praktijk verlopen. Deze informatie gebruiken wij om ME-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. 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.

Vraagt u herziening? Stel ons ook dan op de hoogte

Ook als er al lang een beslissing is genomen en de termijnen voor bezwaar, beroep en hoger beroep al zijn verstreken zijn er nog mogelijkheden om alsnog een onjuiste beslissing over WAO, Wajong of WIA te laten herzien. Uitgebreide praktische informatie hierover is te vinden in de Steungroepbrochure 'Fout beoordeeld?'. Omdat verzoeken om herziening van een keuring per regio worden afgehandeld, heeft het UWV geen enkel overzicht van het aantal verzoeken dat is ingediend en het resultaat daarvan. Wil de Steungroep de vinger aan de pols kunnen houden, en zich ervoor kunnen inzetten dat dergelijke verzoeken serieus worden afgehandeld, dan hebben wij wel zo'n overzicht nodig. En voor ons overleg met het UWV moet ook de medisch adviseur van het UWV op de hoogte zijn. Hij wil daarom graag kopieën van herzieningsverzoeken ontvangen. Vraagt u dus herziening, of hebt u dat al gedaan, stuur dan een kopie van uw verzoek naar:

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid,
Bankastraat 42C 9715 CD

Groningen of info@steungroep.nl.

Dr. H. Kroneman, medisch adviseur, Directie sociaal medische zaken UWV

Postbus 58285 1040 HG Amsterdam of herman.kroneman@uwv.nl

onder vermelding van 'kopie herzieningsverzoek'.

Ook ontvangen we graag meldingen van de uitkomst van (her)keuringen, beslissingen in bezwaarprocedures en uitspraken in beroeps- en hoger beroepszaken betreffende CVS/ME.

*Te vinden op www.steungroep.nl/keuring.htm. Ook per post te ontvangen: Voor prijs en bestelwijze: zie achterin dit nummer.

Financiën

Het jaar 2008 lijkt voor de Steungroep goed te beginnen. Een subsidieaanvraag die wij hebben ingediend bij de Stichting Instituut GAK is in principe gehonoreerd! GAK subsidieert vernieuwende projecten op het terrein van de sociale zekerheid. Onze aanvraag betref subsidie voor het project 'Protocol in praktijk'. Dit project is erop gericht om door actieve betrokkenheid van patiënten een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Aanleiding is het van kracht worden van het Verzekeringsgeneeskundig Protocol-CVS per 1 januari 2008.

Er moeten nog wat praktische hobbels genomen worden, maar als alles goed gaat kan de Steungroep met dit project verder. Maar daarmee zijn we er nog niet. De subsidie is alleen voor de projectgebonden activiteiten en voor de duur van het project. Er is nog steeds een structurele oplossing nodig voor ons tekort aan geld. Wij blijven zoeken naar mogelijkheden om door te kunnen gaan met ons werk

YouTube

Na de Engelse koningin Elizabeth konden wij niet achterblijven: ook de Steungroep staat nu op YouTube (een website waarop je allerlei filmpjes kunt bekijken). De korte film die duidelijk maakt wat we doen en waarvoor mensen met ME/CVS bij ons terecht kunnen is te zien op <http://www.youtube.com/v/WPPBKQztUIk>.

Opnieuw: wie helpt ons?

Bij het vorige nummer was een dringende oproep gevoegd aan onze lezers om de geleerden van de Steungroep te komen versterken. Hierop zijn nog nauwelijks reacties binnengekomen. Daarom herhalen wij de oproep in dit nummer.

Bent u iemand of kent u iemand die zijn of haar talenten binnen de Steungroep wil inzetten voor anderen? Laat het ons alstublieft weten, telefonisch via nummer 050 549 29 06 of per e-mail: info@steungroep.nl onder vermelding van 'Bestuursleden'. Wij zitten te springen om mensen die ons willen helpen.

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 (8 p.)

Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring

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

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. (28 p). 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 WAO- of WIA-(her)keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

Dvd 'De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid'

Deze dvd geeft een beeld van ME/CVS, van de extra problemen die het onbegrip bij instanties met zich mee kan brengen en van het werk van de Steungroep. De film is verkrijgbaar in twee versies, waarvan alleen het eind verschilt. De ene is gericht op ME/CVS-patiënten, de andere op potentiële geldschieters.

Duur: 5 minuten.

In mindere kwaliteit ook te zien op YouTube <http://www.youtube.com/v/WPPBKQztUIk>, of via www.steungroep.nl.

Prijs € 8,00. Bestelcode: DVD-P (patiëntenversie) of DVD-G (geldschietersversie)

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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 Schonckert, Ronald Schuch, Sjoerd Visser.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

WIJ ZOEKEN: BESTUURSLEDEN!

Voelt u zich soms ook zo machteloos? Maakt u zich regelmatig ook zo boos op de politiek en de instanties? Wilt u iets doen met die boosheid, en graag iets betekenen voor ME-patiënten?

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid zoekt dringend enthousiaste mensen die het bestuur willen komen versterken.

Wat wij vragen:

- affiniteit met het werkkterrein van de Steungroep (de maatschappelijke positie van mensen met ME/CVS: werk, school/studie, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen, voorzieningen. Het accent ligt daarbij op de arbeidsongeschiktheidskeuringen);
- bereidheid om zich in deze onderwerpen verder te verdiepen.

Er is speciaal behoefte aan mensen die, na een inwerkperiode:

- samen met ons de activiteiten die op ons werkkterrein liggen kunnen bepalen, organiseren en uitvoeren. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het verzamelen en samenvatten van informatie, het schrijven van stukken, brieven en voorlichtingsmateriaal, het organiseren van bijeenkomsten;
en/of:
- de Steungroep kunnen vertegenwoordigen in extern overleg, (bijvoorbeeld met organisaties van chronisch zieken en gehandicapten, overheid, UWV, beroepsorganisaties, onderwijs);
en/of:
- samen met ons het interne beleid van de Steungroep op financieel, organisatorisch en personeelsgebied kunnen bepalen en vormgeven.

Wat wij bieden:

- interessant en zinvol werk;
- de kans om, ook al bent u misschien ziek, een rol te spelen in het maatschappelijke leven;
- de mogelijkheid bestuurlijke ervaring op te doen, of uw talenten op dit gebied verder te ontplooien;
- een prettige werksfeer;
- ondersteuning vanuit ons kantoor;
- een goede onkostenvergoeding.

Gemiddelde tijdsinvestering: vier à acht uur per week. Het bestuur vergadert ca. 1x per zes weken. Het kantoor van de Steungroep is in Groningen, maar kandidaten kunnen ook vanuit hun eigen huis werken. Er is veel mogelijk via internet en telefoon, zelfs vergaderen. Voor inlichtingen kunt u bellen met Ronald Schuch, tel. 050 549 29 06 of mailen naar info@steungroep.nl