

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 12, NUMMER 1, maart 2012

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

De winter is bijna voorbij, het voorjaar nadert – en de strijd lust bij de Steungroep is nog net zo groot als voorheen. Dat moet ook wel met alle bezuinigingen die de regering wil doorvoeren en die het voor chronisch zieken erg moeilijk maken om nog een enigszins normaal leven te leiden.

In dit nummer uitgebreide aandacht voor die bezuinigingsmaatregelen. Verder geeft Ynske Jansen tips voor uw belastingaangifte. Daarnaast informatie over onze voortdurende pogingen om de kwaliteit van de keuringen te verbeteren, dit keer via een 'expertmeeting' met allerlei deskundigen.

Eef van Duuren heeft de resultaten van een internationale conferentie van onderzoekers op het gebied van ME/ CVS in Canada voor u samengevat, en Michaël Koolhaas houdt u zoals altijd weer op de hoogte van de ontwikkelingen in de medische wetenschap. Vormgever Sam Damkat is helaas nog steeds behoorlijk ziek, maar gelukkig heeft Amy Suijkerbuijk ons weer uit de brand geholpen en voor de lay-out gezorgd.

Nieuw is de rubriek 'Lezersportret'. Met ingang van dit nummer komt in elke uitgave van *Steungroepnieuws* een donateur aan het woord. Wilt u ook een keer uw mening kwijt? Laat het ons weten via e-mail: info@steungroep.nl of schrijf naar Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen, onder vermelding van 'lezersportret'.

VERANDERINGEN IN DE BIJSTAND

Ynske Jansen

Ondanks al het verzet uit de samenleving werkt de regering hard door aan het plan om bijstand, Wajong en sociale werkvoorzieningen om te vormen tot één regeling, de *Wet werken naar vermogen*. Het motto daarbij is 'werk boven uitkering'. In de praktijk komt dit neer op afschaffing van de Wajong en van een zelfstandig inkomen voor veel mensen. Talrijke ME/ CVS-patiënten zullen hiervan gevolgen ondervinden.

Het wetsvoorstel voor deze wet, afgekort tot WWNV, zal dit voorjaar worden behandeld in de Tweede Kamer. Vooruitlopend hierop is met ingang van 2012 al een aantal wijzigingen in de *Wet Werk en Bijstand* doorgevoerd. Deze wet staat model voor de inkomensregeling die de regering met de nieuwe wet wil invoeren. Invoering van de gezinsuitkering is de meest ingrijpende wijziging.

Van WIJ naar bijstand

De *Wet Investeren in Jongeren* (WIJ) is per 1 januari 2012 afgeschaft. Jongeren tot zevenentwintig jaar die hieronder vielen, gaan over naar de bijstand. Als ze een werkleeraanbod (stage of opleiding) hebben dat doorloopt in 2012, mogen ze dit afmaken.

Gebruikte afkortingen

CIZ: Centrum indicatiestelling zorg

AWBZ: Algemene wet bijzondere ziektekosten

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning

IOAW: Wet inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte werkloze werknemers

IOAZ: Wet inkomensvoorziening oudere en gedeeltelijk arbeidsongeschikte gewezen zelfstandigen

Zoekperiode

Werkloze jongeren tot zevenentwintig jaar die in 2012 een bijstandsuitkering willen aanvragen, moeten van tevoren eerst vier weken zelf actief naar werk zoeken. Daarvoor moeten zij zich melden bij het UWV Werkbedrijf. Per 1 juli moeten ze ook eerst uitzoeken of ze nog een opleiding kunnen beginnen, of een eerdere opleiding kunnen afmaken.

Wie een WW-uitkering heeft, moet vier weken voordat deze afloopt bijstand aanvragen en aan de bovengenoemde eisen voldoen. Als de gemeente vindt dat iemand in de zoekperiode van vier weken niet genoeg zijn best heeft gedaan, krijgt hij of zij geen uitkering, of een lagere.

Gezinsuitkering

De meest ingrijpende wijziging is, zoals gezegd, de invoering van de gezinsuitkering. Volgens de definitie van de WWB hoort iemand tot een gezin als hij samen met een partner en/of kind(eren) en/of een partner van kinderen en/of ouder(s) in één huis woont. De leeftijd en het aantal kinderen en ouders doen er niet toe.

Daarnaast zijn twee mensen ook een gezin als zij een gezamenlijke huishouding voeren, dat wil zeggen: in hetzelfde huis wonen en voor elkaar zorgen. Wie een gezamenlijke huishouding voert met een broer, zus, oma, neef, nicht, oom, tante, vriend of vriendin vormt daarmee dus een gezin.

In enkele uitzonderingsgevallen wordt iemand niet als gezinslid meegerekend. Dit geldt voor:

- een kind van achttien jaar of ouder dat door de overheid gefinancierd onderwijs volgt, of studiefinanciering of een tegemoetkoming voor scholieren kan krijgen, en in totaal minder dan € 1059,49 per maand aan inkomsten heeft;
- een thuiswonend voormalig pleegkind van

achttien jaar en ouder;

- huisgenoten die bij de aanvrager een kamer of etage huren, of waarmee hij of zij in een studentenhuis woont.
- iemand die zorgbehoevend is.

Voor het laatste punt geldt dat wie op grond van zorgbehoevendheid niet wil worden meegemeld als gezinslid, daartoe een verzoek moet indienen bij de gemeente. Bovendien moet hij of zij:

- een geldige indicatie hebben van het CIZ voor tien uur of meer zorg per week op grond van de AWBZ. Een indicatie voor de Wmo geldt hiervoor niet;
- voor deze zorg geen persoonsgebonden budget krijgen en ook geen volledige vergoeding door de verzekeraar;
- voor ten minste tien uur per week worden verzorgd door een van de ouders of kinderen, of door een professionele zorgverlener, bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige.

Huishoudinkomenstoets

De bijstandsuitkering voor gezinnen is per 1 januari 2012, inclusief vakantietoeslag, netto € 1336,42 (maximaal 100% van het nettominimumloon) en voor alleenstaande ouders € 935,49. Voor alleenstaanden van eenentwintig tot vijftenzestig jaar: € 668,21.

Als een van de gezinsleden een bijstandsuitkering aanvraagt, tellen de inkomsten van alle gezinsleden, zoals loon of inkomsten uit AOW, pensioen, WW, WAO of WIA, daarvoor mee. Na aftrek daarvan blijft het bijstandsbedrag over waar het gezin recht op heeft.

Als de gezamenlijke inkomsten net zo hoog of hoger zijn dan de bijstandsnorm, is er geen recht op bijstand. Dit heet de huishoudinkomenstoets.

Als uitzondering tellen sommige inkomsten niet mee (deze inkomsten mag een gezin dus houden naast de bijstandsuitkering). Dat zijn:

- inkomsten uit een Wajonguitkering. Deze uitkering telt alleen niet mee als in het gezin of bij een alleenstaande ouder ook een of meer meerderjarige kinderen wonen;
- inkomsten van kinderen tot zestien jaar;
- inkomsten van kinderen van zestien en zeventien jaar tot maximaal € 827,- per maand per kind;
- inkomsten van thuiswonende kinderen van achttien jaar of ouder die onderwijs volgen

dat door de overheid is gefinancierd, of studiefinanciering of een tegemoetkoming voor scholieren krijgen of kunnen krijgen. De inkomsten hieruit tellen niet mee als het totaal van de inkomsten (ook uit een baan-tje) niet hoger is dan € 1.059,49 per maand. Als een studerend kind meer inkomsten heeft, tellen de inkomsten boven dit bedrag wel mee;

- voor gezinsleden van zevenentwintig jaar of ouder: 25% van de inkomsten uit betaald werk. Voor deze vrijlating geldt een maximum van € 192,- per maand en een maximumperiode van zes maanden. De gemeente bepaalt of de aanvrager hiervoor in aanmerking komt;
- voor alleenstaande ouders van zevenentwintig jaar of ouder met kinderen jonger dan twaalf jaar: 12,5% van de inkomsten uit betaald werk. Hierbij geldt een maximum van € 120,- per maand voor een periode van ten hoogste dertig maanden. De gemeente bepaalt of de aanvrager hiervoor in aanmerking komt;
- voor mensen van vijftenzestig jaar of ouder een bedrag van € 18,80 per maand voor een oudedagsvoorziening.

Behalve met het inkomen wordt bij het vaststellen van het recht op bijstand ook rekening gehouden met eventueel vermogen, zoals spaargeld, van de aanvrager en diens gezinsleden. Voordat iemand recht heeft op een bijstandsuitkering moet hij of zij eerst interen op dat (gezins)vermogen. Voor alleenstaanden is daarbij een bedrag van € 5.685,- vrijgesteld, voor gezinnen € 11.370. Voor het vermogen in een eigen huis geldt een aparte regeling.

Als overgangsregeling blijven gezinnen waarin op 31 december 2011 twee of meer mensen een bijstandsuitkering kregen deze houden tot 1 juli 2012.

Tegenprestatie

Met ingang van 2012 kunnen de gemeenten van mensen die een bijstandsuitkering of een IOAW of IOAZ-uitkering krijgen een 'tegenprestatie' eisen in de vorm van 'onbetaalde werkzaamheden die nuttig zijn voor de samenleving'. Elke gemeente bepaalt zelf wat voor werkzaamheden dit zijn. Deze mogen niet meer dan een paar uur per dag of per week in beslag nemen, en niet langer dan enkele maanden duren. Gemeenten mogen ook een tegenprestatie eisen van uitkeringsontvangers die deeltijdwerk

doen, of mantelzorg geven. Die tegenprestatie moet hier wel mee te combineren zijn, en ook qua gezondheid haalbaar.

De werkzaamheden hoeven de kans op betaald werk niet te vergroten, maar mogen het vinden daarvan ook niet in de weg staan. De plicht om te solliciteren en (meer) werk te zoeken blijft.

Buitenland

Wie bijstand krijgt mag in 2012 maximaal vier weken (wie vijftenzestig jaar of ouder is dertien weken) naar het buitenland, ongeacht voor welk doel en ongeacht of hij of zij een sollicitatieplicht heeft of niet. Voor degenen die in 2011 recht hadden op dertien of zesentwintig weken en op 1 januari 2012 in het buitenland waren, geldt een overgangsregeling.

Inkomensgrens en sollicitatieplicht

Andere wijzigingen gaan over het inperken van de vrijheid van gemeenten om speciale regelingen toe te passen voor mensen met een laag inkomen, zoals langdurigheidstoeslag en bijzondere bijstand. Dit mag alleen nog bij een inkomen van maximaal 110% van de bijstandsnorm. Ook zijn de regels voor ontheffing van de sollicitatieplicht voor alleenstaande ouders met jonge kinderen verscherpt.

Bronnen/meer informatie:

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/bijstand>
www.rechttopbijstand.nl (gemeente kiezen)

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

ME/CVS-patiënten en hun hulpverleners kunnen met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep terecht bij het advies- en meldpunt van de Steungroep.

U kunt ons bellen op werkdagen van 9.00 tot 13.00 uur, tel. 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug.

Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

U kunt dit nummer ook bellen om uw ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven)

GELD TERUG VAN DE BELASTING

Ynske Jansen

Bijna iedereen betaalt belasting. Ook wie een minimumuitkering heeft zoals Wajong of bijstand. Maar als u veel uitgaven hebt voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, kunt u in aanmerking komen voor teruggave van een deel daarvan. Het is dus belangrijk belastingaangifte te doen en daarbij die kosten te vermelden.

Begin 2012 krijgen veel mensen bericht van de belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over het belastingjaar 2011. Wie geen bericht krijgt kan op eigen initiatief aangifte doen. U kunt daarvoor het 'Aangifteprogramma 2011' downloaden van de website van de belastingdienst. Met behulp hiervan kunt u vrij snel zien of u geld terug zult krijgen. Doet u liever aangifte op papier, bel dan met de belastingtelefoon en vraag een P-biljet aan. Ook over een aantal voorgaande jaren kunt u nog aangifte doen.

Toetsingsinkomen

Als u te maken hebt met zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kind-gebonden budget, studiefinanciering voor uw kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen kan belastingaangifte extra belangrijk zijn. De hoogte hiervan wordt namelijk gebaseerd op uw inkomen. Hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs. En hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe lager uw inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

Ook als u zo'n laag inkomen hebt dat uw werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor u heeft ingehouden, kunt u geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Dat komt door de tegemoetkomingsregeling specifieke zorgkosten.

Met ingang van 2009 is een flink aantal aftrekposten voor ziektekosten vervallen. Daar staat tegenover dat de drempel voor aftrek van andere ziektekosten flink is verlaagd, met name voor mensen met een laag tot modaal inkomen.

Specifieke zorgkosten

Wel aftrekbaar zijn – onder bepaalde voorwaarden – de zogenoemde 'specifieke zorgkosten'. Dit zijn niet vergoede uitgaven in verband met ziekte of handicap die u in 2011

hebt gedaan voor:

- hulpverlening door erkende artsen of paramedici (zoals huisarts, specialist, tandarts, orthodontist, particuliere verpleging en verzorging);
- reiskosten voor ziekenbezoek;
- voorgeschreven medicijnen (ook medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn);
- hulpmiddelen zoals een gehoorapparaat, steunzolen, kunstgebit en bruggen, bloeddrukmeter of rolstoel, inclusief gebruikskosten (geen brillen of contactlenzen);
- vervoerskosten voor medische behandelingen, inclusief die voor een noodzakelijke begeleider;
- een dieet op voorschrift van dokter of diëtist, mits dat voorkomt in de diëetlijst van de belastingdienst (alleen een standaardbedrag is aftrekbaar);
- extra kleding en beddengoed (ook hiervoor gelden standaardbedragen);
- woningaanpassingen op medisch voorschrift;
- andere aanpassingen, bijvoorbeeld van auto, fiets of brommobiel;
- extra gezinshulp.



U kunt niet alleen de kosten die u voor uzelf en voor uw fiscale partner hebt gemaakt aftrekken, maar ook die voor uw kinderen beneden de zevenentwintig jaar, voor ernstig gehandicapten met wie u samenwoont en voor ouders, broers of zussen die bij u inwonen en van uw zorg afhankelijk zijn. Zorgpremies en kosten die vallen onder het verplichte eigen risico van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar.

Hebt u een Wajonguitkering? Dan krijgt u een speciale korting, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Die korting wordt meestal al door het UWV verrekend. Maar ze geldt ook voor mensen die wel recht hebben op een Wajonguitkering, maar deze niet ontvangen, bijvoorbeeld omdat ze betaald werk hebben. Wajongers die aangifte doen moeten altijd 'ja' aankruisen bij de vraag op het aangifteformulier 'Had u recht op een uitkering of ondersteuning bij het vinden van werk volgens de Wet Wajong?'

Op de speciale website www.meerkosten.nl van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) vindt u meer informatie over bovenstaande aftrekposten en informatie over andere belastingvoordelen. Daarnaast geeft de CG-Raad een brochure uit over de belastingaangifte 2011. Daarin staat ook nuttige informatie over de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg) en enkele andere mogelijkheden voor financiële tegemoetkomingen.

Aftrek donatie en schenkingen aan Steungroep

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de contributie van een patiëntenvereniging. Zie het overzicht daarvan op de website van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), waarbij de Steungroep is aangesloten: www.cg-raad.nl. Type dan in het zoekvenster in: 'vergoeding lidmaatschap'. Als u uw vaste donatie aan de Steungroep niet vergoed krijgt, kunt u deze, evenals een incidentele schenking aan de Steungroep, bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften'. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als 'algemeen nut beogende instelling' (ANBI). Als het totaalbedrag van uw giften aan dergelijke instellingen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uit komt, krijgt u belastingaftrek.

Hulp

Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan u lid bent. Mensen met een laag inkomen en ouderen kunnen gratis persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kunt u daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vindt u op de website van de Belastingdienst.

De brochure *Belastingvoordeel 2011 voor mensen met een handicap of chronische ziekte* van de CG-Raad kost inclusief verzendkosten € 5,80. Deze brochure kan besteld worden door dit bedrag over te maken op rekeningnummer 3188522 ten name van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad onder vermelding van 'Belastingbrochure 2011.'

Belastingdienst: www.belastingdienst.nl, belastingtelefoon 0800-0543

Meer informatie: www.meerkosten.nl



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 uitzonderings-situaties auto's. Voorwaarde is dat de kosten door geen enkele officiële instantie vergoed worden en dat het 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 nodig.

Meer informatie:

- www.ango.nl/ango_voor_u/hulpverlening/individuele_hulpverlening.php

- ANGO Fonds, Postbus 850, 3800 AW Amersfoort, telefoon 033-4654343 (maandag – woensdag: 10.00 – 12.00 uur), e-mail: fonds@ango.nl

'EXPERTMEETING' OVER URENBEPERKING

Op 29 november 2011 heeft in Bunnik een bijeenkomst plaatsgevonden over het thema urenbeperking. Verschillende deskundigen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties spraken met elkaar over het belang van een verminderde arbeidsduur voor ME/CVS- en whiplashpatiënten en over de rol van bedrijfs- en verzekeringsartsen* bij het vaststellen van de noodzaak daarvan.

ME/CVS-patiënten hebben te maken met vertraagd herstel na inspanning en een verminderde duurbelasting. Ook mensen met whiplash hebben zo'n verminderde duurbelastbaarheid. Voor een deel van beide groepen is werken wel haalbaar, zij het met de nodige aanpassingen; bijvoorbeeld minder werkuren, andere taken, meer rustmogelijkheden en thuiswerk.

De bijeenkomst in Bunnik was georganiseerd door de Whiplash Stichting Nederland in samenwerking met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, als onderdeel van het project 'Kennis en kracht, samen naar een betere keuringspraktijk'. Dit project zijn beide organisaties in 2010 gestart.

Er waren ruim dertig deskundigen aanwezig: bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, medewerkers van revalidatiecentra en re-integratiebureaus en vertegenwoordigers van de Whiplash Stichting, de Steungroep en UWV-cliëntenraden. Centraal stond de vraag hoe bedrijfs- en verzekeringsartsen beter gebruik kunnen maken van elkaars kennis en ervaringen én van de ervaringen van de zieke werknemer.

Problemen

Ynske Jansen, de vertegenwoordigster van de Steungroep, gaf een opsomming van de problemen die er zijn bij het bepalen van de noodzakelijkheid van een urenbeperking en andere werkaanpassingen:

- Bedrijfs- en verzekeringsartsen denken regelmatig dat een urenbeperking niet toegestaan of niet nodig is bij ME/CVS of whiplash. En als een bedrijfsarts zo'n beperking wel nodig vindt, betekent dat in de praktijk niet dat de verzeke-

ringsarts het daarmee eens is.

- Er is onduidelijkheid over de manier waarop moet worden vastgesteld of werkaanpassingen nodig zijn.
- Vaak verschillen de zieke werknemer en de verzekeringsarts van mening als het gaat om de inschatting van de haalbare arbeidsduur. De meeste verzekeringsartsen schatten die veel hoger in dan de zieke werknemers zelf.
- Voor een zieke werknemer is het vaak erg moeilijk om de gevolgen van zijn ziekte duidelijk te maken aan bedrijfsarts en verzekeringsarts. Om de werknemer hierbij te ondersteunen stelde Ynske Jansen voor een werkboek op te stellen met vragenlijsten en invulschema's, afgestemd op de aandachtspunten van zowel de bedrijfs- als de verzekeringsarts. Dit zou kunnen helpen om beperkingen, aanpassingen en mogelijkheden te verduidelijken.



Mogelijke winstpunten

Bedrijfsarts Bas Sorgdrager, medewerker van het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten van de Universiteit van Amsterdam, en verzekeringsarts Haije Wind, als hoogleraar verbonden aan het Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde van diezelfde universiteit, gingen

elk in op de rol van hun beroepsgroep. Hierna volgde een algemene discussie. De uiteindelijke conclusie was dat er bij de re-integratie van mensen met ME/CVS en whiplash winst is te behalen door:

- Een brede benadering, waarin werknemer, werkgever, bedrijfsarts, verzekeringsarts, behandelaar en externe deskundigen zoals jobcoaches, ergotherapeuten en psychologen al in een vroeg stadium met elkaar in gesprek gaan om samen tot de beste oplossing te komen.
- Een heldere probleemanalyse door de bedrijfsarts. Een dergelijke analyse ontbreekt nu regelmatig.
- Meer aandacht van de verzekeringsarts voor de ervaringen van zowel de werknemer als diens werkgever en de bevindingen van de bedrijfsarts tijdens de eerste twee ziektejaren.
- Een flexibel plan van aanpak voor de re-integratie in de eerste twee ziektejaren, dat regelmatig wordt geëvalueerd. Als de gestelde doelen en termijnen daarbij niet haalbaar blijken, moet dat plan worden aangepast.
- Een flexibele keuringsdatum. Niet standaard twee jaar na het begin van ziekteverzuim, maar korter of langer daarna, al naar gelang de resultaten en ervaringen bij de re-integratie. Nu is de keuring te veel een momentopname.
- Een goed gedocumenteerd en beargumenteerd overzicht van alles wat de werknemer en de werkgever hebben gedaan om re-integratie mogelijk te maken, zodat de verzekeringsarts zich daarop bij zijn beslissing kan baseren.

Resultaten

De bijeenkomst heeft natuurlijk niet alle problemen opgelost waar ME/CVS- en whiplashpatiënten bij de beoordeling van hun duurbelastbaarheid tegenop lopen. Dat was ook niet te verwachten. Maar hij kan wel worden gezien als een vervolgstap in het tot stand brengen van een dialoog tussen de verschillende groepen die erbij zijn betrokken. Ook heeft hij nieuwe ideeën opgeleverd die kunnen bijdrage aan een betere begeleiding en keuring van patiënten.

En tot slot hopen we dat de bijeenkomst ertoe heeft geleid dat de aanwezige bedrijfs- en ver-

zekeringsartsen zich meer bewust zijn geworden van het belang van een verminderde arbeidsduur voor de re-integratiemogelijkheden en de beoordeling van het recht op uitkering van ME/CVS- en whiplashpatiënten.

Een uitgebreider verslag van de expertmeeting is (binnenkort) te lezen op www.steungroep.nl

*Van bedrijfsartsen wordt verwacht dat zij bij langdurige ziekte van een werknemer een probleemanalyse maken. Op basis van een beoordeling van de beperkingen van de werknemer en zijn mogelijkheden om te functioneren, moeten zij adviseren over de kansen op werkherhaling en de aanpassingen die daarvoor nodig zijn. Verzekeringsartsen van het UWV beoordelen na twee jaar ziekte (of eerder, als werknemer of werkgever het UWV om een deskundigenoordeel vragen) of de beperkingen en mogelijkheden van de werknemer wel juist zijn ingeschat en of werkgever een werknemer zich voldoende hebben ingespannen voor re-integratie. Met het oog op vaststelling van het recht op een WIA-uitkering beoordelen zij daarna wat de werknemer met zijn beperkingen nog kan.

STAND VAN ZAKEN ROND DE MEDISCHE RICHTLIJN CVS

Michaël Koolhaas

De werkzaamheden aan de richtlijn voor diagnose en behandeling van CVS zijn nu ongeveer halverwege. Tijd voor een update. Hoe zat het ook alweer?

De richtlijn wordt opgesteld door een werkgroep. Daarin zitten vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, zoals een internist, een neuroloog, een kinderarts, een psycholoog, een psychiater en een verzekerings- en bedrijfsarts. In de werkgroep zit ook één vertegenwoordiger namens de patiëntenorganisaties. Deze plek wordt ingenomen door Mary Rietdijk van de ME/CVS-Stichting. Hierbij werkt de ME/CVS-Stichting samen met de Steungroep, waardoor ook onze inbreng in de vergaderingen van de werkgroep aan de orde komt.

Klankbordgroep

De patiëntenvertegenwoordiger mag zich tijdens de werkgroepvergaderingen laten bijstaan door één expert/ervaringsdeskundige. Namens

de Steungroep is dat Ynske Jansen. Daarnaast hebben wij een aantal donateurs gevraagd of zij een bijdrage willen leveren aan onze inbreng bij de richtlijnontwikkeling. In deze zogenaamde klankbordgroep zitten tien patiënten met ME/ CVS, vijf namens de Steungroep en vijf namens de ME/CVS-Stichting Nederland. Wij leggen hun van tijd tot tijd vragen voor en verwerken hun reactie in die van ons. Zo kunnen wij waarborgen dat ook de meningen van onze achterban doorklinken.

Uitgangsvragen

De richtlijn wordt op een van tevoren bepaalde wijze opgesteld in verschillende fases. In de eerste fase, die al enige tijd geleden is afgerond, is vastgesteld op welke vragen de richtlijn een antwoord moet gaan geven, de zogenaamde uitgangsvragen. Er zijn acht van deze vragen geformuleerd:

- Welke definities zijn er voor ME, ME/CVS en CVS?
- Welke testen zijn er voor het stellen van de diagnose?
- Welke behandelmogelijkheden zijn er op farmacologisch gebied (d.w.z.: met medicijnen)?
- Welke behandelmogelijkheden zijn er op psychologisch gebied?
- Welke behandelmogelijkheden zijn er met supplementen/vitaminen/diëten en dergelijke?
- Hoe moeten patiënten met ME/CVS bejegend worden?

En ten slotte zijn er nog twee vragen die vooral op het werkterrein van de Steungroep liggen, namelijk over participatie in werk, school en over de verzekeringsgeneeskundige keuring.

Evidence fase

De tweede fase wordt de 'evidence fase' genoemd. (Onder 'evidence' verstaat men: wetenschappelijk bewijs.) In deze fase zijn per uitgangsvraag alle wetenschappelijke publicaties bij elkaar gezocht, die daarop betrekking hebben. Deze publicaties worden beoordeeld op kwaliteit, de beste worden in de richtlijn samengevat en ten slotte worden hieruit conclu-

sies getrokken, bijvoorbeeld welke behandeling volgens deze publicaties de beste resultaten geeft. Dit gebeurt door een van de werkgroepleden, samen met iemand van het CBO (Stichting Kwaliteitsonderzoek voor de Gezondheidszorg), de organisatie die de totstandkoming van de richtlijn coördineert. Voordat de definitieve teksten in deze fase worden vastgesteld, kunnen de werkgroepleden hierop commentaar leveren en wijzigingsvoorstellen indienen. Dat geldt dus ook voor ons, de patiëntenvertegenwoordiging.

Suggesties slechts zeer beperkt overgenomen

Op het moment dat we dit schrijven (half januari) is deze evidence fase nog niet afgerond. De teksten van de werkgroepleden waren eerder voor ons aanleiding een groot aantal kritiekpunten en wijzigingsvoorstellen aan te dragen, mede op basis van de input die wij van onze klankbordgroep hadden gekregen.

Natuurlijk zijn wij realistisch genoeg om te beseffen dat niet al onze suggesties zouden worden overgenomen, maar helaas blijkt inmiddels dat onze aanvullingen en wijzigingsvoorstellen maar voor een zeer beperkt deel tot aanpassingen in de ontwerpteksten hebben geleid, en al helemaal niet tot aanpassingen in de conclusies. We proberen dat alsnog zo veel mogelijk voor elkaar te krijgen, voordat wij onze instemming aan de uiteindelijke tekst geven. De definitieve versie van deze 'evidence-fase' is dus nog niet klaar.

Derde fase: 'overige overwegingen'

Inmiddels is al wel de volgende fase gestart. Hierin kunnen alle leden van de werkgroep een inbreng leveren op basis van eigen expertise, inzichten en ervaringen (in het jargon van de richtlijn wordt dit de fase van 'overige overwegingen' genoemd). Ook wetenschappelijke publicaties die wat betreft de bewijskwaliteit van te laag niveau zijn bevonden om in de evidence fase aan bod te komen, kunnen in deze fase alsnog worden aangedragen.

Mager en gekleurd

Het sluitstuk bij elke uitgangsvraag zijn de 'aanbevelingen'. Die vormen de uitkomst van de evidence fase en de fase van de overige overwegingen en zijn de kern van de richtlijn. Inmiddels is voor alle acht uitgangsvragen een eerste versie opgesteld van overige overwegingen en aanbevelingen. Hoewel deze tek-

sten dus nog niet definitief zijn, zijn wij van mening dat ze een te mager geheel vormen en dat het gedeelte over cognitieve gedragstherapie sterk gekleurd is door de visie van het Nijmeegse Kenniscentrum CVS, en daarmee niet in het belang van de patiënten.

Momenteel leggen wij samen met de ME/CVS-Stichting de laatste hand aan onze reactie namens de patiëntenvertegenwoordiging op deze teksten, waarbij we ook weer gebruikmaken van de inbreng van onze klankbordgroep.

Eind februari, als de werkgroep haar volgende vergadering houdt, zal pas meer duidelijkheid komen over hoe de richtlijn eruit gaat zien. Tot die tijd zullen we nog heel veel werk moeten verzetten om tot een acceptabele richtlijn te komen. Of dat zal lukken? Hierover kunnen we in het volgende nummer van *Steungroepnieuws* ongetwijfeld wat meer informatie geven.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

DE IACFS/ME CONFERENTIE 2011

Eef van Duuren

Afgelopen najaar hield de International Association for CFS/ME haar tweejaarlijkse conferentie in het Canadese Ottawa. Bekende en nog onbekende wetenschappers – afkomstig uit twintig landen – presenteerden hun meest recente onderzoeken. Het thema was: hoe valt wetenschappelijk bewijs te vertalen naar de praktijk? Er was geen gebrek aan nieuwe inzichten, maar helaas resulteren die nog niet in concrete behandelwijzen.

De onderzoeken die aan de orde kwamen bestreken een groot terrein: met welke definities wordt ME/CVS het best omschreven en herkend? Hoe meet je de beperkingen objectief? Wat zijn mogelijke oorzaken? Wat zijn mogelijke remedies? Wat is de prognose? Hieronder een samenvatting van de meest veelbelovende studies.

Metten van beperkingen

Betsy Keller, die werkzaam is aan het Ithaca College in New York, vertelde over methoden om de mogelijkheden en het uithoudingsvermogen van een patiënt vast te stellen. Normaal gesproken is de hart-long inspan-

ningstest (CPET: *Cardiopulmonary Exercise Test*) daar een goed middel voor. Bij ME/CVS voldoet één enkele test echter niet, stelde Keller, omdat mensen met deze ziekte een eerste test vaak nog enigszins redelijk volbrengen, maar vierentwintig uur later veel minder presteren. Slecht herstel na inspanning is immers een van de belangrijke kenmerken van ME/CVS.

Ook Chris Snell, verbonden aan de University of the Pacific in het Amerikaanse Sacramento, stelde dat de bepaling van de belastbaarheid van een patiënt door artsen vaak onbetrouwbaar is. Zij maken namelijk schattingen en doen voorspellingen op basis van een inspanningstest. Het is beter, zegt Snell, om die belastbaarheid te bepalen op grond van de metingen die tijdens de test gedaan zijn. Bijvoorbeeld metingen van de in- en uitademde concentraties koolzuur en zuurstof.

Mogelijke oorzaken

*** Immuunsysteem**

Ekua Brenu, een jonge en actieve wetenschapper die werkzaam is aan Bond University in het Australische Queensland, presenteerde twee onderzoeken op het gebied van het immuunsysteem. Een studie die zij deed als vervolg op haar eerdere onderzoek naar veranderingen in het immuunsysteem bij ME/CVS (besproken in *Steungroepnieuws* nr. 3, 2010) toont aan dat een verminderde werking van de zogenaamde *natural killer*-cellen van de patiënten bij metingen over langere tijd blijvend is. Dit verschijnsel kan wellicht een 'biomarker' (test om ME/CVS vast te stellen) worden. Daarnaast ontdekte ze dat de waarden voor cytokinen (eiwitten die het immuunsysteem regelen) bij metingen over langere tijd per keer verschilden. Verder onderzoek is nodig om deze veranderingen te verklaren.

***Hart**

Een tekort aan bloed in het lichaam kan leiden tot de symptomen van ME/CVS (zie het artikel over hartafwijkingen in het vorige *Steungroepnieuws*).

Roumania Boneva uit het Amerikaanse Atlanta onderzocht of een laag bloedvolume wellicht veroorzaakt wordt door een tekort aan het hormoon aldosteron. Hoe minder aldosteron, hoe minder zout – en dus ook vocht – het lichaam vasthoudt. Daardoor neemt de hoeveelheid bloedplasma af en wordt de

bloeddruk lager. Boneva ontdekte inderdaad een duidelijk verschil in de hoeveelheid aldosteron tussen ME/CVS-patiënten en gezonde controlepersonen. De oorzaak is nog niet bekend.

Derek Enlander uit New York behandelde twintig patiënten met EECF (*Enhanced External Counter Pulsation*), en vond bij hen enige verbetering. Bij EECF worden rond de benen van een patiënt opblaasbare manchetten geplaatst. Die vullen zich met lucht als het hart zich ontspant, en pompen daarmee bloed uit de benen naar het hart. Trekt het hart zich vervolgens samen, dan stromen de manchetten leeg. Deze gecombineerde acties vergroten de hoeveelheid bloed die het hart per slag en per minuut rondpompt.

***Genen**

Alan en Kathleen Light, werkzaam aan de universiteit van Utah in het Amerikaanse Salt Lake City, lieten ME/CVS-patiënten, mensen met fibromyalgie en gezonde controlepersonen een fietstest doen. Vlak na de test en acht, vierentwintig en achtenveertig uur later maten ze de activiteit van diverse genen. Bij alle drie de groepen was sprake van verschillende wijzigingen in de gen-activiteit, zodat op basis daarvan de aanwezigheid van de ziekten wellicht aantoonbaar is. Bovendien hing de ernst van de klachten die de patiënten hadden samen met verhoogde gen-activiteit: hoe meer activiteit, hoe ernstiger de klachten.

***Hersenen**

Iain Treaseden, werkzaam aan het Imperial College in Londen, bestudeerde de hoeveelheid witte en grijze hersenmassa. Bij ME/CVS-patiënten was die kleiner in gebieden die betrekking hebben op de geheugenfunctie, op het verwerken van waarnemingen, en op verschillen tussen een voorgenomen beweging en de daaropvolgende feitelijke beweging.

Omdat een verminderde werking van een bepaald deel van het brein (de basale ganglia) in verband wordt gebracht met vermoeidheid, deed Andrew Miller (Atlanta, USA) daar onderzoek naar. De basale ganglia zijn verantwoordelijk voor onwillekeurige bewegingen. Er was een duidelijke verminderde werking bij ME/CVS-patiënten. Deze hing bovendien

samen met grotere geestelijke vermoeidheid, algehele vermoeidheid en een lager activiteitsniveau van de patiënten.

Dit zou kunnen komen doordat mensen met ME/CVS minder dopamine hebben, een stof die de signaaloverdracht in het zenuwstelsel regelt. Hier moet nader onderzoek naar gedaan worden, maar Miller denkt dat dopamine wellicht als medicijn gebruikt zou kunnen worden.

***Virussen**

De theorie dat het virus XMRV – waarover verhitte discussies zijn gevoerd – bij ME/CVS is betrokken, lijkt van de baan. Het virus is waarschijnlijk alleen maar in bloedmonsters aangetroffen vanwege besmetting binnen het laboratorium.

John Chia, werkzaam bij EV Medical Research in het Amerikaanse Lomita, heeft al eerder onderzoek gedaan naar de rol van enterovirussen bij ME/CVS. Hij presenteerde nu een nieuwe studie, waarin hij wederom enterovirussen in het maagweefsel van de meeste ME/CVS-patiënten heeft ontdekt. Bovendien onderzocht hij de werking van oxymatrine (een traditioneel Chinees medicijn). Zestig procent van de patiënten die naast oxymatrine ook het antibioticum rifampicine slikten, ging extra vooruit. Hoe dat precies komt, weet hij nog niet.

Mogelijke behandelwijzen

Hierboven zijn al diverse experimentele remedies genoemd. Voordat die algemeen toegepast kunnen worden, moeten ze nog worden getest. Hieronder volgen wat therapieën die inmiddels op brede steun kunnen rekenen.

De Amerikaan Fred Friedberg onderzocht *Self-management*: gedragstraining gebaseerd op cognitieve gedragstherapie. Hij constateerde dat dit bij patiënten leidde tot een beperkte verbetering. Maar hij onderzocht voornamelijk mensen die leden aan een algemene, onverklaarde vermoeidheid; slechts een deel van de proefpersonen had ME/CVS. Of die beperkte verbetering ook opging voor die laatste groep kan dan ook niet worden vastgesteld.

De Noorse Irma Pinxsterhuis, verbonden aan het academische ziekenhuis van Oslo, deed onderzoek naar genezing van, of althans be-

ter kunnen omgaan met, ME/ CVS Op grond daarvan formuleerde zij enkele punten die tot verbetering leiden:

- vroege diagnose;
- informatie over ME/ CVS;
- hulp om de ziekte het hoofd te bieden;
- vermijding van overmatige inspanning;
- stressmanagement;
- geen te hoge eisen aan jezelf stellen;
- gezonde eetwijze;
- acceptatie van de ziekte.

Herstel werd volgens Pinxterhuis belemmerd door onbegrip in de omgeving en ook door financiële onzekerheid.

De Australische Katherine Rowe voerde eenzelfde soort onderzoek uit onder kinderen. Zij doet de volgende aanbevelingen:

- symptoombestrijding;
- massage;
- gezond eten;
- sociale contacten aanhouden;
- zo veel mogelijk lichamelijk actief blijven;
- zo veel mogelijk onderwijs blijven volgen. Vooral dit laatste punt, zo ontdekte Rowe, is een belangrijke factor voor herstel bij kinderen.

Een speciale commissie, *The IACFS/ME primer committee*, schrijft momenteel aan een praktijkbrochure voor huisartsen over de diagnose en de basisbeginselen van zorg voor ME/ CVS-patiënten. Deze uitgave wordt in de nabije toekomst verwacht.

Prognose

De hierboven genoemde Katherine Rowe onderzocht de vooruitzichten voor kinderen en vond bemoedigende cijfers. Van de grote groep Australische zes- tot achttienjarigen die zij bestudeerde, was uiteindelijk zo'n 90% in staat de school af te maken. Na vijf jaar meldde 60% genezing, na twaalf jaar 88%. Daarbij moet wel worden aangetekend dat een derde van die groep nog wel hun activiteiten zorgvuldig moest doseren en hun grenzen moest bewaken.

De conferentie werd afgesloten door de bekende Amerikaanse ME/ CVS-deskundige Anthony Komaroff. Hij meldde dat er inmiddels ook een informele bijeenkomst heeft plaats-

gevonden, waarbij meerdere onderzoekscentra samenwerking hebben besproken. Het is van groot belang dat artsen en onderzoekers samen initiatieven ontwikkelen. Formulieren, laboratoriumtests et cetera moeten gestandaardiseerd worden. En ja, daarvoor is geld nodig, veel geld.

Dit artikel is gebaseerd op de conferentieverlagen van Charles Lapp (arts en directeur van het Hunter-Hopkins Center in Charlotte, North Carolina (USA); zie: <http://www.research1st.com/2011/10/13/iacfsme-summary/>) en Rosamund Vallings (arts en onder andere president van de Nieuw-Zeelandse ME-Stichting; zie <http://www.masscfids.org/resource-library/15/350>)

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Chinezen vinden nieuw bewijs voor immunologische stoornissen bij ME/ CVS

Verscheidene onderzoekers hebben de afgelopen jaren al een verband gelegd tussen afwijkingen in immuuncellen bij ME/ CVS en de rol van TGF (*Transforming Growth Factor*). TGF is een specifiek eiwit dat een breed scala aan cellulaire processen regelt, zoals celgroei. Het speelt een belangrijke rol in ons immuunsysteem. Tijdens infecties is het in verhoogde concentraties in het bloed aanwezig, doordat het ook betrokken is bij het opruimen van geïnfecteerde cellen.

Chinees wetenschappers hebben onlangs ook onderzoek gedaan naar het verband tussen TGF en ME/ CVS. Zij onderzochten het bloed van een groep ME/ CVS-patiënten en vergeleken dat met het bloed van een groep mensen met andere ziekten en een groep gezonde proefpersonen. Daarbij spitsten zij zich toe op de aanwezigheid van TGF-1, een van de drie varianten van TGF. Ze ontdekten inderdaad een statistisch aanwijsbaar verschil: het TGF-1 niveau in het bloed van de ME/ CVS-patiënten was opmerkelijk hoger dan in dat van de twee andere groepen. De onderzoekers concluderen dat een verband tussen TGF-1 en het onderliggende ziektemechanisme van ME/ CVS aannemelijk is, met andere woorden: dat infecties een rol spelen.

Zhang HY, Liu ZD, Hu CJ, Wang DX, Zhang YB, Li YZ. Up-regulation of TGF-1 mRNA expression in peripheral blood mononuclear cells of patients

with chronic fatigue syndrome. J Formos Med Assoc. 2011 Nov;110(11):701-4.

Nieuw hersenonderzoek verklaart aantal symptomen ME/ CVS

In eerder onderzoek is al vastgesteld dat ME/ CVS-patiënten minder witte en grijze stof in hun hersenen hebben dan gezonde mensen. Britse wetenschappers hebben onlangs met geavanceerde methoden onderzocht in welke specifieke gebieden van de hersenen die afwijkingen zich voordoen. Hiertoe voerden zij een uitgebreid hersenonderzoek uit onder zesentwintig patiënten en een even groot aantal gezonde controlepersonen. Ze vonden bij de patiënten minder grijze hersenstof in een aantal gebieden die te maken hebben met het geheugen. Dit komt overeen met de klacht van veel mensen met ME/ CVS dat hun geheugen slechter is geworden sinds ze ziek zijn. Andere kleine afwijkingen die de Britten ontdekten staan in verband met problemen met het verwerken van visuele prikkels en de coördinatie van bewegingen. Ook die klachten zullen veel patiënten niet onbekend voorkomen. De wetenschappers concluderen dat hun onderzoek de hypothese bevestigt dat er bij ME/ CVS sprake is van neuro-anatomische veranderingen.

Puri BK, Jakeman PM, Agour M, Gunatilake KD, Fernando KA, Gurusinghe AI, Treasaden IH, Waldman AD, Gishen P. Regional grey and white matter volumetric changes in myalgic encephalomyelitis (chronic fatigue syndrome): a voxel-based morphometry 3-T MRI study. Br J Radiol. 2011 Nov 29.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michaël Koolhaas

Gezocht: mensen die met ons willen meedenken

U hebt het al in vorige nummers van *Steungroepnieuws* gelezen: afgelopen zomer heeft een grote groep internationale deskundigen nieuwe diagnosecriteria gepubliceerd, de Internationale Consensuscriteria (ICC). In deze nieuwe criteria staat een abnormale reactie op inspanning centraal en niet het veel bredere verschijnsel vermoeidheid. De groep stelt voor om, wanneer aan deze nieuwe criteria wordt voldaan, de naam ME te gebruiken en niet meer CVS of ME/ CVS. De Steun-

groep heeft via een persbericht aangegeven deze publicatie toe te juichen en een beroep gedaan op artsen om deze inzichten over te nemen.

Wij beseffen echter dat een groot deel van de medische beroepsgroep in Nederland deze visie nog niet deelt. We zullen dus een strategie moeten bedenken om te bereiken dat daar verandering in komt, liefst in samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

Daarnaast zal toepassing van strengere diagnosecriteria ook gevolgen hebben voor de patiënten voor wie wij ons inzetten. Niet iedereen die nu de diagnose ME/ CVS of CVS heeft zal voldoen aan de nieuwe diagnosecriteria voor ME. Het bestuur moet zich buigen over de vraag wat dit zal betekenen voor de patiënten die we tot nu toe tot onze achterban rekenen én wat dit betekent voor onze doelstellingen en activiteiten. Wij zijn benieuwd hoe onze donateurs hierover denken. Heeft u ideeën? Laat ze ons alstublieft weten!

Financiën

Een ander probleem waar wij ons momenteel over buigen is van financiële aard. De laatste jaren werken wij steeds vaker samen met andere patiëntenorganisaties. Met de Whiplashstichting in het project 'Kennis en kracht', met de Nierpatiëntenvereniging en de Whiplashstichting in het project 'Patiëntenperspectief op mediprudentie' en met de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging en de Whiplashstichting in het project 'Dialoggestuurde re-integratie'. Die samenwerking heeft een belangrijke meerwaarde: samen sta je sterker. Daarnaast krijgen wij voor al deze projecten subsidie, wat het ons mogelijk maakt ons werk te doen.

Deze projecten hebben echter een beperkte looptijd, eind 2014 loopt het laatste project af. En omdat vanwege de vele bezuinigingen subsidiepotjes in snel tempo leeg raken, zal het voor ons steeds lastiger worden om aan geld te komen. Dus zoeken we naar andere mogelijkheden om de belangen van onze achterban te kunnen behartigen. Suggesties van onze donateurs zijn meer dan welkom: heeft u tips over manieren om ons werk financieel mogelijk te blijven maken? Laat ze ons alstublieft weten!

Nieuwe medewerkers

Tot slot een herhaald verzoek: wij zijn nog steeds dringend op zoek naar een nieuwe se-

cretaris en één of twee extra bestuursleden. Is dit iets voor u? Meld het ons alstublieft! En als u zelf niet in de gelegenheid bent, wilt u dan eens in uw omgeving kijken? Misschien kent u een familielid, buurman, buurvrouw of vriend(in) die bereid is ons te helpen.

Petitie voor erkenning ME: al meer dan 6000 handtekeningen

De groep patiënten die eind vorig jaar een petitie heeft opgesteld voor erkenning van ME als biomedische aandoening, heeft inmiddels via internet meer dan 6000 handtekeningen verzameld. Daarnaast worden ook handtekeningen verzameld via papieren lijsten. Het uiteindelijke doel is dit onderwerp als burgerinitiatief op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. Hiervoor zijn 40.000 handtekeningen nodig.

Ondertekening van de petitie is mogelijk via <http://deziekteME.petities.nl/>

Voor meer informatie: <https://www.facebook.com/GroepMEDenHaag>

Voor contact: MEDenHaag@gmail.com

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam Harrie Toussaint

Geboren 25 februari 1954

Woonplaats Valkenswaard

Partner/kinderen getrouwd, twee kinderen

ME/CVS sinds 1996

Arbeidsongeschikt verklaard? Ja, ik ben sinds 2010 volledig en blijvend afgekeurd. Deels vanwege ME/CVS, deels omdat ik slechtziend ben.

Wat was je beroep? Maatschappelijk werker bij de gemeente Valkenswaard. In 1996 ben ik letterlijk neergevallen, daarna kon ik niet meer werken.

Problemen gehad bij de keuring? Zeer veel. Ik heb veertien jaar geprocedeerd. Het was zwaar en heeft veel energie gekost.

Donateur van de Steungroep sinds 2006

Waarom werd je donateur? Vooral vanwege mijn eigen zaak en de hulp die ze me konden bieden.

Advies gekregen van de Steungroep? Jazeker, ik heb erg veel gehad aan de Steungroep. Vanaf 2006 hebben ze me hulp en steun geboden, in het bijzonder Ynske Jansen en Gemma de Meijer.

Lees je Steungroepnieuws op papier of digitaal? Op papier, vanwege mijn slechtziendheid. Met hulp van optische hulpmiddelen kan ik het, met moeite, lezen.

Wat lees je als eerste in Steungroepnieuws? Ik begin bij het begin en lees alles.

Wat mis je in Steungroepnieuws? Niets.

Hobby's Ik heb altijd antiek verzameld en gerestaureerd. Door mijn ogen en slechte concentratie lukt dat niet meer zo goed, maar ik doe wat ik nog kan.

Favoriet boek Ik kan bijna niet meer lezen vanwege mijn slechtziendheid. Vroeger was ik vooral geïnteresseerd in boeken over geschiedenis en kunst. Op gesproken boeken kan ik me moeilijk concentreren.

Favoriete film Hiervoor geldt hetzelfde. Ook naar televisie kan ik alleen maar luisteren.

Wordt blij van Wandelen met de hond. Dat doe ik elke dag, daar geniet ik erg van.

Contact met andere patiënten Heb ik eigenlijk niet. Ook geen behoefte aan. Ik zoek mijn eigen weg, dat heb ik altijd gedaan. Als ik mensen kan helpen met mijn ervaring doe ik dat wel graag.

Wat is het ergste dat iemand tegen je heeft gezegd over je ziekte? In mijn gezin is gelukkig altijd begrip en steun geweest. Daarbuiten hoor je wel eens dat mensen een verkeerd beeld hebben. Vooral mijn vrouw had daar moeite mee. Ik kan dat makkelijker van me laten afglijden.

Wat zeg je tegen mensen die ME/CVS niet serieus nemen? Ga eens googelen, er is zo veel informatie te vinden. Iedereen heeft natuurlijk recht op een eigen mening, maar ik vind het vooral erg dat bijvoorbeeld artsen zo slecht op de hoogte zijn. Ik heb wel gemerkt dat mensen mij veel serieuzer nemen nu ik officieel ben afgekeurd. Alsof ik nu pas 'echt' ziek ben.

Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen? Ik denk dat ik gewoon in een stoel ga zitten en geniet van de helderheid in mijn hoofd. Alsof je na een donkere winter de eerste heldere, frisse lentedag meemaakt. Het gevoel dat alles vanzelf gaat en geen moeite kost.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was? Erkenning eisen voor ME/CVS! Een decreet uitvaardigen met een handtekening en een officieel lakstempel. Zodat het UWV en alle artsen dat als uitgangspunt moeten nemen.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

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

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

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

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.) Prijs € 4,80. Bestelcode FB

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

Nederlandse vertaling van de Canadese richtlijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van het Chronisch Vermoeidheidsyndroom (ME/CVS), die is opgesteld door een internationale groep experts.

Dit document, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en klinische ervaringen met meer dan 20.000 patiënten, bevat niet alleen duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose van deze ziekte in de klinische praktijk maar biedt handvatten om deze mensen zo optimaal mogelijk en op grond van individuele kenmerken en ziekteverschijnselen te beoordelen en te begeleiden. Een must voor artsen en ander medisch personeel, dat met ME/CVS-patiënten te maken heeft. Ook nuttig voor patiënten die meer over hun ziekte willen weten. (24 p).

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectieerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het 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

De Roode Roos, magazijn voor orthomoleculaire voeding (www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de aankoop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te kunnen maken van deze korting wordt u 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: 070-3010707.

COLOFON

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C
9715 CD Groningen

Telefoon: 050-549 29 06
Telefax: 050-549 29 56

www.steungroep.nl
info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

