

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 11, NUMMER 2, juni 2011

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

In dit nummer geeft Ynske Jansen samen met Peter Ytsma van de Whiplash Stichting wat meer informatie over onze nieuwe projecten. Verder stelt Ynske u op de hoogte van de Wa-jongplannen van het huidige kabinet. Plannen die weinig goeds beloven: de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad waarschuwt zelfs dat er als gevolg hiervan een grote groep nieuwe armen zal ontstaan.

Michaël Koolhaas en Eef van Duuren vertellen zoals altijd over ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. En in de reeks kennismakingen met medewerkers van de Steungroep komt u wat meer te weten over Gemma de Meijer.

Wij wensen al onze donateurs een goede zomer!

INFORMATIEBIJeenkomst over Keuringen en Urenbeperving, Donderdag 23 Juni, Bunnik. Zie Pagina 5

NIEUWE PROJECTEN

We schreven het al in het vorige nummer van deze nieuwsbrief: de Steungroep heeft subsidie gekregen voor twee nieuwe projecten: 'Patiëntenperspectief op Mediprudentie' (POM) en 'Dialoge-gestuurde Re-integratie' (DIA). Inmiddels zijn beide projecten van start gegaan. Hieronder wat meer informatie.

POM

Ynske Jansen

Bij het project POM werkt de Steungroep samen met de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging. Dit project richt zich op de inbreng van patiëntenervaringen bij het

ontwikkelen van 'verzekeringsgeneeskundige mediprudentie'. Mediprudentie is een betrekkelijk nieuw begrip. Het houdt in dat (anonie-me) medische beoordelingen door deskundigen van commentaar worden voorzien, en dat daarvan een soort database wordt aangelegd. De bedoeling is dat verzekeringsartsen hiervan gebruik gaan maken, zodat de kwaliteit van de keuringen verbetert.

Inbreng vanuit de patiënt

Op initiatief van de Gezondheidsraad zijn het UWV en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG) sinds vorig jaar bezig met het opstellen van deze mediprudentie. Patiëntenorganisaties zijn daar niet bij betrokken. Het project POM wil dat gemis goedmaken. De Steungroep, de Whiplash Stichting en de Nierpatiëntenvereniging zijn namelijk alle drie van mening dat de ervaring van patiënten bij het opstellen van mediprudentie onmisbaar is. Patiënten weten immers als geen ander welke gevolgen hun gezondheidsproblemen hebben voor hun dagelijks functioneren en hun mogelijkheden om te werken. Zij ervaren ook hoe moeilijk het kan zijn om dit aan een verzekeringsarts duidelijk te maken. Dat geldt zeker bij klachten als vermoeidheid en pijn, die maar moeilijk meetbaar zijn. Deze klachten spelen bij whiplash, nierziekten en ME/CVS een grote rol.

Werkwijze van het project

We willen voor dit project gegevens verzamelen over de manier waarop de beoordeling van patiënten tijdens de keuring tot stand komt. Die gegevens zullen we analyseren en van commentaar voorzien. Het gaat daarbij om kwesties als:

- Welke informatie is nodig voor een goede individuele beoordeling?
- Hoe kan deze informatie zo goed mogelijk in een rapportage worden beschreven, zo-

dat een patiënt zich in de beoordeling herkent?

- Welke thema's, problemen of vragen die speciaal voor patiënten van belang zijn doen zich voor bij de beoordeling?

Bij dit alles is het niet de bedoeling dat wij op de stoel van een arts gaan zitten. Het gaat ons juist om de positie van de patiënt. Zo nodig zullen we andere deskundigen wel om advies vragen.

Om aan de nodige gegevens te komen, willen we medische UWV-rapportages gebruiken die we voor dit doel van patiënten krijgen. Ook willen we een aantal patiënten interviewen.



Doel van het project

We streven ernaar aan het eind van dit project het volgende te hebben bereikt:

- Een aantal uitgewerkte voorbeelden van 'mediprudentie vanuit patiëntenperspectief': gevalsbeschrijvingen met commentaren.
- Een overzicht van kwaliteitscriteria en aandachtspunten die voor patiënten van belang zijn bij de medische beoordeling van hun mogelijkheden en beperkingen.
- Een praktische handleiding voor patiëntenorganisaties die een inbreng willen hebben bij het tot stand komen van mediprudentie.
- Een blijvende samenwerking van patiëntenorganisaties met de NVVG en het UWV bij de ontwikkeling van mediprudentie, zodat er geen mediprudentie meer wordt ontwik-

keld zonder dat het patiëntenperspectief daarbij betrokken is.

Om bij de beroepsgroep van de verzekeringsartsen een voedingsbodemp te vinden voor onze inbreng, hebben we al in een vroeg stadium contact gelegd met de NVVG. Deze organisatie steunt het project en is bereid tot uitwisseling en afstemming. Ook met het UWV zijn we in gesprek. Bovendien is het de bedoeling dat het project weerklank vindt bij zo veel mogelijk andere patiëntenorganisaties. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad heeft daartoe haar medewerking toegezegd.

Medewerkers aan het project POM zijn Gemma de Meijer en Ruth Bachrach van de Steungroep, Dagmar Grooters van de Nierpatiëntenvereniging en Anne Kleijn Hesselink van de Whiplash Stichting. Catrinus Egas en Ynske Jansen zijn door de Steungroep als projectleiders aangesteld. Daarnaast hebben de drie organisaties een gezamenlijke stuurgroep gevormd en wordt een aantal adviseurs aangezocht. Het project heeft een looptijd tot en met 2013.

Heeft u een interessante rapportage van een UWV-arts voor ons?

Voor het project POM zijn we op zoek naar interessante keuringservaringen en rapportages van verzekeringsartsen, om die vanuit het patiëntenperspectief van commentaar te voorzien (zowel positieve als negatieve ervaringen, keuringsdata vanaf 1 januari 2010). Denkt u dat u zo'n rapportage heeft en wilt u daarmee bijdragen aan het project? Geef dit dan alstublieft door via 050-5492906 of via het contactformulier op de website van het project: www.steungroep.nl/index.php/mediprudentie. De projectmedewerker van de Steungroep, Gemma de Meijer, neemt dan contact met u op. Daarbij is vertrouwelijkheid gewaarborgd. Als uw gegevens aan derden worden voorgelegd, worden zij geanonimiseerd.

DIA

Peter Ytsma

Het project DIA, of Dialooggestuurde Re-integratie, is op 1 maart 2011 van start gegaan. Het richt zich op de re-integratie van zieke werknemers en heeft als doel hun positie te versterken als ze proberen aan het werk te blijven of te

gaan. Ook willen wij de communicatie tussen patiënten en bedrijfsartsen verbeteren door te stimuleren dat er gebruik wordt gemaakt van hulpmiddelen zoals checklists en een 'plan van aanpak'.

Bij dit project werken we samen met de Whiplash Stichting en met de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging. Medewerkers aan dit project zijn Cristine van Dijk namens de Steungroep, Irene Spaan namens de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging en Anne Kleijn Hesselink en Peter Ytsma van de Whiplash Stichting. De laatste heeft de leiding van het project.

Het is de bedoeling dat dit team gesprekken gaat voeren met mensen die lijden aan whiplash, ME/CVS, of het prikkelbare darm syndroom. Dat kunnen gesprekken in groepsverband zijn, maar ook individuele gesprekken. Centraal zal daarbij de vraag staan tegen welke problemen patiënten in hun werk aanlopen, en/of wat ze nodig hebben om aan het werk te kunnen gaan of blijven, en wat daarbij hun positieve of negatieve ervaringen zijn.

We zijn van plan direct na de zomervakantie met deze gesprekken te beginnen. Daarom willen we graag in contact komen met mensen die eraan mee willen doen. Wilt u dat of kent u andere mensen die dat misschien zouden willen, geeft u dat dan alstublieft aan ons door. Dat kan op het mailadres p.ytsma@whiplashstichting.nl of info@steungroep.nl via de telefoon: 030-65 65 000.

Het zou fijn zijn als veel mensen zich opgeven!

EINDELIJK MEER DUIDELIJKHEID OVER WAJONGPLANNEN REGERING

Ynske Jansen

Op 21 april 2011 kwam staatssecretaris Paul de Krom na lang wachten met een uitwerking van de regeringsplannen met de Wajong, de bijstand en de sociale werkvoorziening. Hij wil de drastische beperking van het aantal Wajonguitkeringen een jaar later laten ingaan. Maar verder heeft hij zich weinig aangetrokken van alle kritiek die maatschappelijke organisaties de afgelopen maanden op zijn plannen hebben geuit.

De staatssecretaris maakte zijn plannen bekend in een notitie aan de Eerste Kamer.(1)

Daaruit blijkt dat hij de huidige Wajong, de bijstand en de sociale werkvoorziening wil samenvoegen tot één regeling, de nieuwe *Wet werken naar vermogen* (WWNV). Uitgangspunt daarbij is dat werk boven inkomen moet gaan en dat de nieuwe regeling iedereen moet 'prikkelen' en 'activeren' om zoveel mogelijk bij een gewone werkgever te werken. De nieuwe wet moet leiden tot een structurele bezuiniging van 1850 miljoen euro. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat hij al op 1 januari 2012 zou ingaan; die datum is nu met een jaar verschoven naar 2013.

'Werken naar vermogen'

De WWNV is bedoeld voor alle mensen die niet in staat zijn zelfstandig het minimumloon te verdienen. Als zij vanaf 1 januari 2013 voor financiële steun of hulp bij werk een beroep doen op de overheid, betekent dit het volgende:

- Alleen wie volgens de overheid volledig én duurzaam arbeidsongeschikt is, komt nog in aanmerking voor een Wajonguitkering. Die bedraagt dan 75% van het wettelijk minimumloon. (Het inkomen van een partner of vermogen blijft daarbij buiten beschouwing).
- Alle anderen kunnen hun gemeente hulp vragen om aan het werk te komen bij gewone werkgevers.
- De sociale werkvoorziening (WSW) is er alleen nog voor mensen die absoluut een beschutte omgeving nodig hebben om te kunnen werken. De instroom in deze vorm van werkvoorziening wordt sterk beperkt. Ook stelt de overheid hiervoor niet meer geld beschikbaar dan nodig is om het minimumloon te verdienen.
- Wie het niet lukt om aan het werk te komen bij een gewone werkgever, kan bij de gemeente een beroep doen op bijstand. Daarbij geldt de verplichting om mee te werken aan re-integratie.
- Het UWV beoordeelt of iemand in aanmerking komt voor een Wajonguitkering, een sociale werkplaats of ondersteuning bij (het vinden en houden van) werk vanwege lichamelijke, psychische of verstandelijke beperkingen vanaf jonge leeftijd. De gemeenten zorgen voor de sociale werkvoorziening, beoordelen welke ondersteuning nodig is en voeren deze uit. Op het budget dat gemeenten krijgen voor

sociale werkvoorziening en re-integratie wordt echter 500 miljoen euro bezuinigd.

- 'Loondispensatie' wordt ingevoerd als nieuw middel voor ondersteuning. Dit betekent dat werkgevers bij een 'verminderde arbeidsproductiviteit' minder dan het minimumloon hoeven te betalen. De gemeente vult dit verschil dan (tijdelijk) aan tot maximaal het minimumloon.
- De gemeenten moeten werkgevers stimuleren om te zorgen voor (aangepaste) banen voor mensen met arbeidsbeperkingen. Zij moeten daarbij de werkgevers zoveel mogelijk werk uit handen nemen en de werknemers ondersteunen. De overheid zelf zal 1% van haar werkplekken bestemmen voor mensen met een arbeidsbeperking. Voor 'gewone' werkgevers geldt geen verplichting om deze mensen in dienst te nemen.

Huidige Wajongers en WSW'ers

Het UWV gaat beoordelen wie van de huidige Wajongers helemaal nooit zal kunnen werken (de 'volledig en duurzaam arbeidsongeschikten'), en wie wel. De eerste groep houdt een uitkering van 75% van het minimumloon. De tweede groep krijgt per 1 januari 2014 een uitkering tot maximaal 70% van het wettelijk minimumloon. Als iemand vóór 2012 in de Wajong is gekomen, blijft het inkomen van een partner of vermogen buiten beschouwing. Wie in 2012 in de Wajong komt en nu – of in de toekomst – wel mogelijkheden heeft om te werken, raakt deze uitkering per 1 januari 2014 kwijt en valt dan onder de WWNV.

Wie al voor 15 mei 2011 in een sociale werkvoorziening (WSW) werkt of daarvoor op de wachtlijst staat, houdt zijn huidige WSW-rechten en -plichten.

Wie nu in de bijstand zit, gaat ook onder de WWNV vallen. De sociale verzekeringen voor geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt geworden werknemers, de WAO (voor degenen die daar al in zitten) en de WIA, blijven bestaan.

Bijstand

Bij de toekenning van een bijstandsuitkering wordt, anders dan bij de Wajong, ook rekening gehouden met het inkomen en vermogen van een partner. Maar daar blijft het niet bij. De regering wil ook de *Wet Werk en Bijstand* (WWB) aanscherpen. Begin april zijn daartoe al twee concept-wetsvoorstellen voor advies

naar de Raad van State gestuurd. Deze houden onder andere het volgende in:

- Ouders en inwonende kinderen moeten gezamenlijk één uitkering aanvragen. Daarbij wordt gekeken naar het inkomen en vermogen van alle gezinsleden gezamenlijk. Ieder gezinslid moet er alles aan doen om een baan te vinden.
- Bijstandsontvangers kunnen tot een 'tegenprestatie' worden verplicht (bijvoorbeeld sneeuwruimen, of koffieschenken in verzorgingstehuizen).
- Mensen met een bijstandsuitkering die – bijvoorbeeld wegens een slechte gezondheid – tijdelijk geen werk hoeven zoeken, mogen maximaal vier weken per jaar naar het buitenland (was dertien weken).
- Jongeren tot 27 jaar moeten eerst vier weken zelf actief werk of een opleiding zoeken, voordat ze een uitkering kunnen aanvragen.

Als deze wetsvoorstellen worden aangenomen, gaan ze ook gelden voor de nieuwe WWNV, waarin de bijstand zal opgaan.

Kritiek uit de samenleving

De afgelopen maanden is er tegen de voorgenomen plannen al uitgebreid gedemonstreerd, gemanifesteerd, zijn er petities aangeboden en protestbrieven gestuurd. Het FNV liet uitrekenen dat de plannen tot extra uitvoeringskosten kunnen leiden van wel 750 miljoen euro, in plaats van tot de bedoelde bezuiniging. Voorzitter Wientjes van werkgeversorganisatie VNO-NCW sprak de vrees uit dat uitvoering van de Wajong door de gemeenten tot een 'uitvoeringsmoeras' zal leiden. De Vereniging Nederlandse Gemeenten zei bang te zijn voor grote financiële risico's. Onderzoekers benadrukten dat de gemeenten absoluut niet voldoende kennis in huis hebben over alle aandoeningen en beperkingen die bij de Wajong een rol kunnen spelen. Jongeren met een beperking zullen volgens hen niet gemakkelijker werk vinden, maar juist de dupe worden van het ontslag van de jobcoaches en Wajongbemiddelaars van het UWV.

Hernieuwd protest

Al deze kritiek heeft tot een jaar uitstel geleid, maar de plannen nog niet kunnen stoppen. Zodra staatsecretaris De Krom op 21 april

2011 de nadere uitwerking bekendmaakte, barstten er dan ook opnieuw heftige protesten los van maatschappelijke organisaties. De vereniging van directeuren van sociale diensten Divosa spreekt van 'dom bezuinigen'. De Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad waarschuwt dat er door de nieuwe maatregelen een grote groep nieuwe armen zal ontstaan. Mensen die vroeger in aanmerking gekomen zouden zijn voor de Wajong zullen een veel lagere of helemaal geen uitkering krijgen, terwijl hun kans op werk vermindert. De nodige banen zijn er immers niet. Die 1% banen bij de overheid is veel te weinig.

Maar de zaak is nog lang niet rond. Op 8 juni stemmen de gemeenten over het voorlopige 'onderhandelaarsakkoord' tussen onder andere de Vereniging Nederlandse Gemeenten en staatssecretaris De Krom, dat nodig is voor uitvoering van de plannen. Een aantal gemeenten, waaronder Amsterdam, Utrecht en Eindhoven, heeft al verklaard tegen te stemmen. Ook verschillende provincies, waaronder Noord-Holland, Flevoland en Friesland, zijn tegen. Vervolgens moet er nog een conceptwetsvoorstel komen en daarna een wetsvoorstel. Daar moet eerst de Tweede Kamer over debatteren en stemmen en daarna de Eerste Kamer. Ook de bijstandsplannen zijn nog niet aangenomen. Er zijn dus nog genoeg kansen voor verzet.

- (1) Hoofdlijnennotitie werken naar vermogen. Bijlage bij brief staatssecretaris P. de Krom aan de Eerste Kamer, 21 april 2011, WNV/2011/5511.

Kom op voor de belangen van uzelf en/of uw naasten!

Wie door ME/CVS geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is en aangewezen op Wajong, bijstand en/of hulp bij re-integratie, heeft veel te vrezen van de bezuinigingsplannen. De Steungroep heeft daarom met de ME/CVS-Stichting afgesproken om gezamenlijke acties te organiseren en ME/CVS -patiënten – en/of hun naasten – te mobiliseren hieraan mee te doen. Hulp is daarbij zeer welkom. Wij vragen iedereen die zich hiervoor wil inzetten contact op te nemen met Ronald Schuch via info@steungroep.nl of 050 5492906.

23 JUNI 2011: INFORMATIEBIJENKOMST OVER WIA, WAJONG EN WAO-KEURING

Deze bijeenkomst is bedoeld voor mensen met ME/CVS, whiplash en andere 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsproblemen.

Tijdens de bijeenkomst geeft de Steungroep informatie en tips voor de keuring. Een verzekeringsarts legt uit hoe patiënten de beperkingen die zij als gevolg van hun ziekte ervaren zo goed mogelijk bij de keuring naar voren kunnen brengen. Ook is er een workshop: 'Hoe maak ik duidelijk dat ik een urenbeperking nodig heb?'

Plaats:

Rhijnhaeghe II, zaal 3 en 4
J.F. Kennedylaan 101, Bunnik

Tijd:

13.30-16.00 uur
Zaal open vanaf 13.00 uur

U kunt zich voor deze bijeenkomst opgeven via info@steungroep.nl. Het aantal plaatsen is beperkt.

Toegangsprijs: € 5,- voor donateurs van de Steungroep of de Whiplash Stichting Nederland en € 7,- voor anderen. U kunt het bedrag overmaken op rekening 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid o.v.v. 'Informatiebijeenkomst 23 juni'. Zodra uw betaling is ontvangen, krijgt u de deelnamebevestiging, het voorlopige programma en de routebeschrijving.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

NEUROPEPTIDE Y EN ME/CVS

Eef van Duuren

Neuropeptide Y (NPY) is een hormoon dat informatie tussen zenuwcellen verzorgt. Een verhoogde hoeveelheid van dit hormoon is aangetroffen bij diverse ziektebeelden die verband houden met een slecht werkend immuunsysteem. Onderzoekers van de universiteit van Miami vroegen zich af of dit ook zou gelden voor ME/CVS. Dat bleek inderdaad het geval.

NPY activeert en stimuleert de reactie op stress in het perifere zenuwstelsel. Dit is het deel van het zenuwstelsel dat fungeert als verbinding tussen het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) en de rest van het lichaam, doordat het allerlei signalen overbrengt. Het bestaat uit miljarden zenuwcellen die als draden door het lichaam lopen en stuurt onder andere de hartspier aan.

Vergelijkend bloedonderzoek

Wetenschappers uit Miami, onder leiding van Mary Fletcher, onderzochten de hoeveelheid NPY door bloedplasma te bestuderen van 93 ME/CVS-patiënten en 100 gezonde controlepersonen. Ter vergelijking onderzochten ze ook bloedplasma van 37 veteranen van de Eerste Golfoorlog die leden aan het zogenaamde Golfoorlogsyndroom. Een aantal symptomen daarvan komen namelijk ook bij ME/CVS voor.

De hoeveelheid NPY bleek bij ME/CVS-patiënten gemiddeld aanwijsbaar hoger dan bij de controlegroep. Tot verbazing van de onderzoekers hadden de patiënten ook duidelijk meer NPY in hun bloed dan de Golfoorlogveteranen, zodat NPY bij die laatste groep geen belangrijke rol schijnt te spelen.

Verband tussen hoeveelheid NPY en ME/CVS-klachten

De onderzoekers speurden niet alleen naar NPY in het bloed van de proefpersonen, maar vroegen aan 42 van de onderzochte ME/CVS-patiënten ook om een serie vragenlijsten in te vullen. Het betrof niet alleen vragen naar hun lichamelijke gezondheid, maar ook naar gevoelens van stress en depressiviteit, naar hun omgang met de ziekte en hun functioneren in het algemeen. Er bleek een duidelijke samenhang te bestaan tussen de hoeveelheid NPY in het bloed en de ernst van de klachten.

NPY en cortisol

De afgelopen jaren is al in diverse wetenschappelijke onderzoeken vastgesteld dat ME/CVS patiënten een verlaagd niveau hebben van een ander hormoon dat met de reactie van het lichaam op stress te maken heeft, namelijk cortisol. Ook in een studie van de bekende Amerikaanse ME/CVS-deskundige Leonard Jason is dit onlangs weer aangetoond. (Zie het artikel 'Genetische ontregeling bij jonge ME/CVS patiënten' in het vorige

nummer van *Steungroepnieuws*). Een tekort aan cortisol kan onder andere de werking van het immuunsysteem en het zenuwstelsel aantasten. In een onderzoek uit 2010 onder leiding van de Zwitserse Petra Kempná is vastgesteld dat NPY de productie van cortisol vermindert.(1)

De combinatie van een chronisch verlaagd cortisolniveau en een chronisch verhoogd niveau van NPY kan zeer goed leiden tot een verstoord reactiesysteem, waardoor de symptomen van ME/CVS kunnen verergeren. De Belgische psychiater Boudewijn Van Houdenhove veronderstelde in een artikel uit 2009 een verband tussen ME/CVS-klachten en een fundamentele en langdurige aantasting van het neurobiologische stress-systeem.(2)

NPY als 'biomarker'?

De onderzoekers uit Miami stellen dat het verschil in de hoeveelheid NPY tussen de onderzochte ME/CVS-patiënten en de twee andere onderzochte groepen zo groot is dat NPY-waarden wellicht kunnen uitgroeien tot een biomarker, een wetenschappelijk erkende maatstaf voor het onderscheiden van ME/CVS-patiënten van gezonde mensen, en dus zelfs van mensen met ziekten die lijken op ME/CVS. Bovendien zouden ME/CVS-patiënten op basis van gevonden NPY-waarden kunnen worden ingedeeld in subgroepen. Dat laatste kan nuttig zijn voor verder onderzoek en voor het bestuderen van de effecten van geneesmiddelen.

Omdat hun onderzoek slechts een eenmalige meting van NPY-waarden betrof, waarbij al gauw een vertekening op kan treden, is het team van Fletcher nu bezig met een langetermijnstudie.

Fletcher M A, Rosenthal M, Antoni M, Ironson G, Zeng X R, Barnes Z, Harvey J M, Hurwitz B, Levis S, Broderick G, Klimas N G. Plasma Neuropeptide Y: a biomarker for symptom severity in chronic fatigue syndrome. *Behavioral and Brain Functions* 2010, 6:76.

(1) Kempná P. e. a.: Neuropeptide Y modulates steroid production of human adrenal H295R cells through Y1 receptors, 2010.

(2) Van Houdenhove B. e. a.: Does hypothalamic-pituitary-adrenal axis hypofunction in chronic fatigue syndrome reflect a 'crash' in the stress system? 2009.

Michaël Koolhaas

Bloedtoevoer naar de hersenen bij ME/ CVS opnieuw bekeken

De bekende Amerikaanse wetenschapper Benjamin Natelson heeft samen met twee collega's van de New Jersey Medical School opnieuw onderzoek gedaan naar de bloedtoevoer naar de hersenen bij ME/CVS-patiënten. Uit een eerder onderzoek van Natelson in 2006 (1) was gebleken dat die bloedtoevoer lager was dan bij gezonde mensen. In een onderzoek van D.H. Lewis en zijn team uit 2001 (2) waren echter geen afwijkingen op dit gebied gevonden. Natelson en zijn collega's vermoedden dat dit te maken had met het feit dat daarbij een andere meetmethode werd gebruikt, en deden in 2010 een nieuw onderzoek. Zij bestudeerden de bloedtoevoer bij elf ME/CVS-patiënten en vergeleken de uitkomst met die van tien gezonde controlepersonen. Daarbij keken ze zowel naar de totale bloedtoevoer naar de hersenen, als naar die op specifieke plaatsen in de hersenen. Bij negen van de elf patiënten bleek zowel de totale bloedtoevoer naar de hersenen als die naar specifieke gebieden duidelijk lager dan bij gezonden. Hoewel bij twee patiënten juist sprake was een grotere bloedtoevoer, concluderen Natelson en zijn team dat hun eerdere bevinden door dit nieuwe onderzoek worden bevestigd.

Bharat Biswal, Pratap Kunwar, Benjamin H. Natelson. Cerebral blood flow is reduced in chronic fatigue syndrome as assessed by arterial spin labeling. *J Neurol Sci* (2010)

(1) Yoshiuchi K, Farkas J, Natelson BH. Patients with chronic fatigue syndrome have reduced absolute cortical blood flow. *Clin Physiol Funct Imaging* 2006;26: 83-6.

(2) Lewis DH, Mayberg HS, Fischer ME, et al. Monozygotic twins discordant for chronic fatigue syndrome: regional cerebral blood flow SPECT. *Radiology* 2001;219: 766-73.

POTS niet te verklaren uit conditiegebrek

Veel ME/CVS-patiënten hebben last van orthostatische intolerantie. Dit houdt in dat zij niet lang rechtop kunnen staan, omdat ze dan allerlei vervelende klachten krijgen zoals duizeligheid en misselijkheid. Dit verschijnsel

wordt veroorzaakt door POTS: Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. Kenmerkend hierbij is een abnormale toename van de hartslag – met meer dan 30 slagen per minuut – wanneer iemand van een liggende naar een staande houding overgaat. Vaak is er tevens sprake van een lager slagvolume, wat wil zeggen dat er per hartslag minder bloed uit het hart wordt gepompt dan normaal.

Sommige wetenschappers gaan ervan uit dat POTS bij ME/CVS te maken heeft met het feit dat het autonome zenuwstelsel niet goed werkt bij veel mensen met deze ziekte. (Dit stelsel is onder andere verantwoordelijk voor het functioneren van de ademhaling, de spijsvertering en het hart.) Anderen menen dat het uitsluitend veroorzaakt wordt door 'deconditionering', een gebrek aan conditie als gevolg van te weinig beweging.

Onderzoekers van de Amerikaanse Mayo Kliniek en het Duitse Universitaire Medisch Centrum in Freiburg hebben 202 jonge ME/CVS patiënten onderzocht om een antwoord te vinden op de vraag welke van beide visies de juiste is. Zij onderwierpen de jongeren aan zowel een *tilt table test* (om onder andere de toename van de hartslag te meten) als een maximale inspanningstest. Daarbij ontdekten ze dat POTS even vaak voorkwam bij de jongeren die volgens de inspanningstest in slechte conditie waren, als bij de jongeren voor wie dat niet gold. De onderzoekers concluderen dan ook dat POTS niet (alleen) verklaard kan worden uit een gebrek aan conditie.

Burkhardt BE, Fischer PR, Brands CK, Porter CB, Weaver AL, Yim PJ, Pianosi PT. Exercise performance in adolescents with autonomic dysfunction. *J Pediatr*. 2011 Jan;158(1):15-9, 19.e1.

MAANDAGOCHTEND

Monique Schonckert

Met apparaten moet een mens geluk hebben. Ondanks de mogelijkheid om de garantietermijn te verlengen - voor duur geld, dat spreekt voor zich - ben je slecht af als ze ineens mankementen vertonen. Niemand wil graag voor de zoveelste keer terug naar de dealer met zijn pc, tv of auto. Die dingen moeten het gewoon doen, klaar. Maar af en toe krijgt iemand een maandagochtendexemplaar en dan begint het grote getob. Terug naar de zaak, de afwijzende houding van de verkoper, moeilijke

gesprekken, reparatie, wachten, ophalen, nog steeds stuk enzovoort. Een eindeloos traject. Mijn lijf heeft zich ontpopt tot zo'n maandagochtendexemplaar. Er waren jaren dat ik niets anders hoefde te doen dan de sleutel in het contact te steken en alles deed het perfect. Super. Goede brandstof erin, het juiste onderhoud, klaar. Heerlijk. Net toen ik dacht dat het altijd zo zou blijven, kwam het keerpunt. Op een ochtend weigerde het pardoos te starten. Een hoop gepruttel en weinig beweging. Dan maar even laten nakijken en desnoods een grote onderhoudsbeurt. Tja, zo eenvoudig was het allemaal niet. Het ene gebrek was nog niet verholpen of het volgende diende zich al aan. Ik heb er soms schoon genoeg van. Het liefst zou ik mijn lijf inruilen. Helaas, zo werkt het niet.



Intussen zijn we ruim tien jaar verder. De uiterste houdbaarheidsdatum is nog lang niet verstreken en aan de buitenkant lijkt alles in orde. Toch wil het ding vandaag weer eens niet starten. Gisteren ging het nog prima. Ik was jarig. Het was zondag en dit jaar wilde ik het alleen samen met mijn man vieren. Geen visite met al het werk dat daarbij komt kijken. Gewoon met z'n tweetjes een paar uurtjes naar de grote stad. Een interessante tentoonstelling bekijken en dan lekker op een terras aan het water gaan lunchen. Het was een heerlijk zonnige dag en hoewel de dagen ervoor mijn malaise flink opspeelde, was gisteren de wereld voor een paar uurtjes helemaal in orde. Een dag met een gouden randje. De rekening lag vanochtend op de ontbijtta-

fel. Het is weer eens helemaal mis. Hoofdpijn, keelpijn, slappe spieren, zere ogen enzovoort. Ik bekijk mezelf in de spiegel. 58 jaar. Afgezien van mijn vermoeide blik, een paar rimpels en een enkel teken van toenemende zwaartekracht, ziet het er nog best uit. Met de carrosserie is niets mis, het probleem zit vanbinnen. Boven op de gewone ME-ellende komt het ene mankement na het andere. Vorig jaar om deze tijd kreeg ik problemen met mijn ogen. Toen die crisis enigszins onder controle was, kwam ik eindelijk toe aan een lang gekoesterde wens: een complete hormonale check-up. Voor veel geld in een buitenlandse kliniek, want in Nederland krijg je zoiets zonder specifieke diagnose niet voor elkaar. De crèmes die ik sinds juni vorig jaar elke dag opbreng hebben inderdaad de typische overgangsklachten en een paar kleine ongemakken verholpen. Maar meer energie heb ik helaas niet gekregen.

Nog maar net met die hormonen bezig, kreeg ik half augustus last van een opgeblazen en pijnlijke bovenbuik. En weer begon het traject van artsen en onderzoeken. Bloed, gastroscopie, CT. Alles negatief. Bij mij is altijd alles negatief. Nou leuk hoor. Van zoveel negativiteit zal ik nog 's ziek worden. Of dépri. En dan zeggen ze vast dat daar de oorzaak van alle klachten ligt. Ik weet het soms niet meer. Wat begint als een acute klacht wordt van lieverlee chronisch en daarmee weten artsen al helemaal geen raad.

Maar misschien heb ik eindelijk de juiste garage gevonden voor mijn lijf: de osteopaat. Al na twee behandelingen is mijn buikpijn sterk verminderd. Twee dagen lang had ik zelfs meer energie. Nu de rest nog.

www.Schonckert.nl

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Michaël Koolhaas

Op dit moment heeft de Steungroep tegelijkertijd drie projecten onder handen: Kennis en Kracht, waarmee we twee jaar geleden zijn gestart, en de nieuwe projecten POM en DIA. We zijn heel blij dat we voor al deze projecten subsidie hebben gekregen. De andere kant van de medaille is, dat het werk aan deze projecten een relatief kleine organisatie als de Steungroep voor een enorme krachtproef

stelt. Daarom hebben we diverse mensen gezocht – en gelukkig ook gevonden – die als betaalde medewerker deze projecten gaan uitvoeren. Hiermee is de Steungroep voor een zestal mensen tijdelijk een professionele werkgever geworden.

Maar ook de Steungroep heeft te maken met de bezuinigingen van het kabinet. De functie van onze directeur Ronald Schuch wordt al een aantal jaren voor het grootste deel gefinancierd door de gemeente Groningen. Als de bezuinigingsplannen doorgaan, zullen gesubsidieerde functies als deze echter voor het overgrote deel komen te vervallen. Samen met andere organisaties die door die maatregelen getroffen dreigen te worden, proberen we er momenteel alles aan te doen om dergelijke functies te behouden.

Politieke lobby

De afgelopen maanden hebben we veel tijd gestoken in politieke lobby. We voerden gesprekken met een aantal Kamerleden en hebben meerdere brieven en mails naar Den Haag gestuurd. Het resultaat was dat de Steungroep als enige patiëntenorganisatie op 21 april 2011 werd uitgenodigd voor een rondetafelgesprek van de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Dat gesprek ging over de evaluatie van de WIA. Ynske Jansen heeft daarbij aandacht gevraagd voor de problemen met de keuringen in het algemeen en bij ME/ CVS in het bijzonder.

De evaluatie van de WIA was ook het hoofdonderwerp van het overleg van de Kamercommissie met staatssecretaris De Krom op 27 april. Er bleef helaas maar weinig tijd over voor bespreking van het rapport van de Inspectie Werk en Inkomen (IWI) over de keuringen bij ME/ CVS, waarover we in onze vorige nieuwsbrief schreven. Toch bleken onze brieven en gesprekken bij meerdere Kamerleden in vruchtbare aarde gevallen te zijn. Een aantal van hen stelde de staatssecretaris kritische vragen over de problemen bij de medische keuringen van ME/ CVS-patiënten door het UWV. De staatssecretaris hield helaas vast aan zijn standpunt dat volgens het IWI-onderzoek de keuringen bij ME/ CVS in grote lijnen goed verlopen. Wel zegde hij uitdrukkelijk toe dat de patiëntenorganisaties betrokken zullen worden bij de herziening van het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Deze herziening zal pas plaatsvinden nadat samen met de patiëntenorganisaties een richtlijn voor

diagnostiek en behandeling van ME/ CVS tot stand is gekomen. Er is dus nog veel werk aan de winkel.

Meer informatie over onze politieke lobby is te vinden op www.steungroep.nl

Nieuwe vrijwillige medewerkers

Onze oproep voor nieuwe bestuursleden heeft opnieuw een reactie opgeleverd. Ruth Bachrach komt ons bestuur versterken en functioneert op eigen verzoek eerst een aantal maanden als kandidaat-bestuurslid. Daarnaast wil zij zich ook als vrijwilliger inzetten voor ons project POM. Ruth is ME/ CVS-patiënt. Op dit moment is zij in de laatste fase van haar rechtenstudie. Daarnaast is zij beëdigd tolkvertaalster Hebreeuws-Nederlands.

Behalve Ruth heeft zich nóg een nieuwe vrijwilliger bij de Steungroep gemeld. Joyce Noorman zal onze telefonische informatiedienst gaan versterken. Wij heten Ruth en Joyce van harte welkom!

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Gemma de Meijer.



Acht jaar geleden ben ik bij de Steungroep begonnen als medewerkster van de telefonische helpdesk. Ik was destijds zelf gedeeltelijk arbeidsongeschikt door fibromyalgie, maar wilde toch nog iets doen op het gebied van werk dat in het verlengde lag van mijn studie sociologie. Ik zocht ook iets dat praktisch en zinvol zou zijn.

In het begin draaide ik mee als vrijwilliger voor twee dagdelen per week. Omdat ik nog niet

echt heel fit was, viel dit zwaar tegen. Na een paar uurtjes werk zakte ik als een zombie in een op de bank. Op de een of andere manier wist ik het toch vol te houden en kreeg er ook steeds meer plezier in. De laatste jaren is mijn gezondheid gelukkig vooruitgegaan.

De echte groeispurt in het werk kwam tijdens de eenmalige herkeuringen in 2004. Het UWV voorspelde destijds dat mensen maar één tot twee klassen in arbeidsongeschiktheid achteruit zouden gaan. Maar bij de Steungroep voorzagen we dat het effect in de praktijk veel ernstiger zou zijn. We besloten de resultaten van de herkeuring nauwlettend in de gaten te houden en de ervaringen van patiënten systematisch in kaart te brengen. We stelden een 'meldpunt herkeuringen' open en noteerden de gegevens die we binnen kregen. Daarbij maakten we gebruik van vragenlijsten, zodat we een dossier konden opbouwen. Ik werd coördinator van dit meldpunt. Na dit project ben ik aangesteld als medewerker voor twee nieuwe projecten van de Steungroep: 'Kennis en Kracht' en 'Patiëntenperspectief op mediprudentie'. Het telefonisch adviseren van patiënten die de Steungroep bellen is daarbij altijd een belangrijk deel van mijn werk gebleven.

Ik vind mijn werk bij de Steungroep nog steeds uitdagend en inspirerend en hoop het tot mijn pensioen te kunnen blijven doen. In mijn vrije tijd lees ik graag Engelse boeken en in het Engels vertaalde werken uit Japan of China (Haruki Murakami is mijn favoriet). Ook vind ik het leuk om mijn huis af en toe een ander kleurtje te geven, en ik ben een fanatieke fitnessfan. Daarnaast hou ik ervan om uit eten te gaan of op kroegentocht; cafés zijn er in Groningen tenslotte genoeg!

TIP

Gevolgen van werk voor hoogte uitkering

Als je weer (aangepast) aan het werk wilt of een verandering van inkomen uit werk verwacht – omdat je bijvoorbeeld salarisverhoging krijgt of meer gaat werken – is het lastig om vooraf in te schatten wat de invloed daarvan is op de hoogte van een WIA-, Wajong- of WAO-uitkering. Soms ga je er financieel op vooruit, maar soms wordt je totale inkomen juist lager. De regels en berekeningen zijn ingewikkeld.

Voor de Wajong en de WIA zijn nu handige

rekenhulpen te vinden om dit zelf uit te rekenen: uwv.nl/rekenhulpwajong en uwv.nl/rekenhulpwia.

Voor de WAO is zo'n rekenhulp helaas (nog?) niet beschikbaar. WAO'ers kunnen, als ze hun (verwachte) loon weten contact opnemen met het UWV om na te vragen wat dat voor hun uitkering zal betekenen (telefoonnummer 0900-9294, lokaal tarief).

Let op: Wie naast een WIA-, Wajong- of WAO-uitkering inkomen uit werk heeft, is altijd verplicht dat aan het UWV te melden.

TIP

Recht op toeslagen en kortingen

Afhankelijk van de hoogte van je inkomen zijn allerlei financiële tegemoetkomingen van de rijksoverheid en de gemeente mogelijk: huurtoeslag, zorgtoeslag, kindgebonden budget, kinderopvangtoeslag, kinderbijslag, toeslag onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG), tegemoetkoming schoolkosten, heffingskorting, arbeidskorting, (alleenstaande) ouderenkorting, combinatiekorting, doorwerkbonus, langdurigheidstoeslag, bijzondere bijstand... Kom er maar eens achter waar je wel en niet recht op hebt!

Nibud en Stimulansz hebben een website ontwikkeld die het mogelijk maakt om dit op basis van je persoonlijke situatie uit te rekenen. Naast de landelijke overheidsregelingen zijn hierin ook de regelingen opgenomen van een groot aantal gemeenten (helaas doen nog niet alle gemeenten mee):

www.berekenuwrecht.nl

TIP

Vakantie?

Het is weer de tijd dat veel mensen met vakantie gaan. Vakantiemogelijkheden voor chronisch zieken en gehandicapten die zijn aangewezen op aangepaste accommodaties of speciale hulp, zijn te vinden in de *Blauwe Gids 2011*. Deze gids is een uitgave van de Nederlandse Branchevereniging voor Aangepaste Vakantie (NVAB). Je kunt hem voor € 4,95 bestellen op www.deblauwe.gids. Daar vind je ook een overzicht van het vakantieaanbod.

Voor mensen die om financiële redenen moeilijk op vakantie kunnen, biedt de *Gids betaalbare vakanties* een overzicht van vakantiemo-

gelijkheden en fondsen. Deze gids kan voor € 1,50 + portokosten worden besteld bij de Werkgroep Arme Kant van Nederland, Luijbenstraat 17 5211 BR 's Hertogenbosch. 073-6121939, info@armekant-eva.nl
Bestellen kan ook via: www.armekant-eva.nl/projecten/vakantiegids.html

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

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

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

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

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

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

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

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

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

Prijs € 6,00. Bestelcode: CAN

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

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 Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p.)
Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

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

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

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

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C 9715 CD Groningen
Telefoon: 050-549 29 06 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

