



## STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 6, NUMMER 2, MEI/JUNI 2006

### Beste lezers,

In onze laatste nieuwsbrief schreven wij over ons overleg met het UWV over de herkeuringen. De medewerkers van het UWV hebben naar aanleiding van dat overleg nu een instructie gekregen hoe zij verzoeken van ME-patiënten om terug te komen op eerdere beslissingen moeten behandelen. Meer informatie hierover vindt u in dit nummer. Verder is er nieuws over het ME/CVS-protocol, over juridische zaken en over de laatste ontwikkelingen in de wetenschap.

In een vorig nummer vroegen we u om ideeën voor een nieuwe naam voor de nieuwsbrief. Alle mensen die met een suggestie kwamen, bedanken we hartelijk! Uiteindelijk besloten we het eenvoudig te houden, en hebben we gekozen voor de naam 'Steungroepnieuws'.

Onze Informatie- en Adviesdienst wordt druk gebeld. Dagelijks stellen mensen ons allerlei vragen, bijvoorbeeld over bezwaar- en beroepsprocedures. En natuurlijk blijven de herkeuringen een hot item. Ook onze laatste – de vierde alweer – informatiebijeenkomst over de (her)keuringen, op 28 maart in Amersfoort, was druk bezocht. Uit deze belangstelling en alle positieve reacties merken we dat ons werk gewaardeerd wordt. Dat stimuleert ons om door te gaan! Voor vragen en opmerkingen zijn wij bereikbaar op 050-549 29 06 of via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

### FOLDER TEGEN VOORROEDELLEN

**In het kader van Wereld ME-dag, 12 mei 2006, heeft de Steungroep in samenwerking met de ME/CVS-vereniging een folder uitgebracht.**

Het doel van deze folder is om op een speelse manier vooroordelen over ME-patiënten te bestrijden. Aan de hand van tien stellingen kunnen uw kennissen, vrienden, (ex)-collega's, studiegenoten, familieleden, artsen en anderen hun kennis over ME/CVS testen.

Via een persbericht hebben we ook de media op de hoogte gesteld van het bestaan van de folder, in de hoop journalisten voor de inhoud te interesseren. Donateurs ontvangen een exemplaar van de folder bij deze nieuwsbrief. De folder is ook te vinden op

[www.steungroep.nl/testuwkennis.htm](http://www.steungroep.nl/testuwkennis.htm)

Wilt u meer exemplaren van deze folder ontvangen om hem te verspreiden, of hebt u zelf ideeën voor verdere verspreiding, neem dan contact op met Ronald Schuch, tel. 050 549 29 06.

### Belangrijk resultaat acties Steungroep:

#### **KEURING KAN OVER BIJ FOUTE BEOORDELING**

*Ynske Jansen*

**De Steungroep heeft zich de afgelopen periode bijzonder ingespannen om iets te doen aan de**

**negatieve gevolgen die de herkeuringsooperatie voor veel ME-patiënten met zich meebrengt. Uit de persoonlijke ervaringen die bij ons meldpunt binnenkwamen, concludeerden wij dat veel ME-patiënten hun uitkering geheel of gedeeltelijk kwijtraken om *onterechte* redenen. Met deze informatie benaderden wij politici. Als gevolg daarvan nodigde het UWV ons uit voor overleg met zijn medisch adviseur, dr. H. Kroneman. Dit overleg, waarvan wij in de vorige nieuwsbrief verslag deden, leidde tot een belangrijk resultaat.**

Het UWV erkent nu dat er bij de (her)keuring sprake is van een foute beoordeling, als er niet op de juiste wijze rekening is gehouden met beperkingen die het gevolg zijn van ME/CVS. In de gevallen waarin dat is gebeurd, zal het UWV verzoeken van ME-patiënten om de (her)keuring over te doen, in principe inwilligen.

Inmiddels staat zwart op wit in een interne instructie voor UWV-medewerkers hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen en in welke gevallen zij iemands arbeidsongeschiktheid opnieuw moeten beoordelen.\*



## **Inhoud instructie**

Volgens deze instructie is een beoordeling fout wanneer:

1. de verzekeringsarts vindt dat een ME-patiënt niet arbeidsongeschikt is omdat hij niet ziek zou zijn, of omdat ME/CVS geen ziekte zou zijn, of omdat er geen duidelijke diagnose gesteld kan worden;
2. de verzekeringsarts zijn conclusie onvoldoende heeft gemotiveerd;
3. de conclusie van de verzekeringsarts niet wordt gerechtvaardigd door de gegevens die zijn verzameld over de patiënt.\*\*

In een toelichting stelt het UWV dat ME/CVS een ziekte is die door de Wereldgezondheidsorganisatie is erkend, en dat de opvatting dat ME/CVS géén ziekte zou zijn een privé-mening is van sommige verzekeringsartsen, die niet ter zake doet. Daarnaast wordt benadrukt dat een specifieke diagnose geen vereiste is, maar dat het erom gaat of er bij iemand beperkingen kunnen worden vastgesteld die het gevolg zijn van ziekte of gebrek. Dat is het geval als er sprake is van een onderlinge samenhang tussen stoornissen, beperkingen en handicaps. Beperkingen in het functioneren kunnen volgens het UWV de belangrijkste, en soms zelfs enige uiting van ziekte zijn.

Wanneer een van bovengenoemde fouten is gemaakt, moet de keuring worden overgedaan als degene om wie het gaat daarom vraagt. Als dan blijkt dat er ten onrechte geen of een te lage uitkering is toegekend, wordt de beslissing met terugwerkende kracht herzien – zelfs al gaat het om een beslissing van jaren terug. Daarnaast wordt een verzoek om de keuring over te doen ook ingewilligd als er nieuwe feiten of omstandigheden boven tafel zijn gekomen.

## **Aandachtspunten:**

- Het UWV neemt een verzoek om terug te komen op een eerdere beslissing alleen in behandeling als er geen bezwaar- of beroepsprocedures (meer) lopen, en als de termijnen waarbinnen deze procedures gestart zouden kunnen worden, verstreken zijn.
- Het verzoek kan ook worden ingediend na een beroepsprocedure bij de rechtbank of de Centrale Raad van Beroep.
- Wie nog een bezwaar- of beroepsprocedure heeft lopen – of die nog kan aanspannen – en vindt dat een van bovengenoemde fouten is gemaakt, kan dit het beste in het kader van deze procedure aanvoeren als (aanvullende) grond voor het bezwaar of beroep.
- Ook wie het UWV al eerder, op grond van de moties over ME/CVS van de Tweede Kamer, heeft gevraagd een eerdere keuring over te doen, maar wiens verzoek toen niet zorgvuldig is behandeld, kan een nieuwe beoordeling aanvragen.
- De regeling geldt niet alleen voor beoordelingen in verband met de eenmalige herkeuringen (vanaf 1 oktober 2004), maar ook voor eerdere beslissingen over een WAO-, WAJONG- of WAZ-uitkering. Er is geen tijdslimiet, zodat bijvoorbeeld ook gevraagd kan worden om terug te komen op een beslissing van tien jaar geleden om geen WAO-uitkering toe te kennen.

\* ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Incidentele Mededeling AW (toegevoegd aan digitale instructie wet- en regelgeving UWV, 27 maart 2006).

\*\* De UWV-instructie gaat speciaal over mensen met ME/CVS, maar is gebaseerd op algemene regels. Ook mensen met andere ziektes kunnen te maken krijgen met verkeerde argumenten van verzekeringsartsen. Zij kunnen op dezelfde wijze een verzoek tot herbeoordeling indienen.

## **OPROEP AAN ME-PATIËNTEN**

**Denkt u dat uw arbeidsongeschiktheid door het UWV niet juist is beoordeeld? Maak dan gebruik van de mogelijkheid om een nieuwe beoordeling te vragen! U kunt hiertoe een verzoek indienen bij het UWV-kantoor waaronder u valt (voor adressen zie: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)).**

Om het verzoek goed te beargumenteren, moet u aan de hand van de medische rapportages van het UWV en van eventuele eigen verslagen nagaan of een of meer van de in bijgaand artikel genoemde fouten zijn gemaakt. Bij de Steungroep is hiervoor een checklist verkrijgbaar.

Het kan nuttig zijn om rechtshulp in te schakelen bij het indienen van het verzoek, bijvoorbeeld via vakbond of rechtsbijstandsverzekering.

### **Extra hulp voor donateurs**

Donateurs van de Steungroep kunnen een kopie van de medische rapportage(s) van het UWV opsturen naar de Steungroep, met de vraag om deze te analyseren op fouten. Met deze informatie kan een verzoek om een nieuwe beoordeling worden onderbouwd. Graag in tweevoud opsturen; houd er rekening mee dat het minstens twee weken kan duren voor u een reactie krijgt.

- U kunt ook bij de Steungroep terecht voor een overzicht van onjuiste argumenten van verzekeringsartsen, de tekst van de UWV-instructie, de checklist, een voorbeeldbrief aan het UWV en aanvullende informatie.\*\*\*
- Wanneer het UWV het verzoek inwilligt, zal vaak een nieuwe keuring plaatsvinden. Het is erg belangrijk om die goed voor te bereiden. Onze brochure 'Arbeitsongeschikt door ME/CVS? Handleiding voor de herkeuring' is daarbij onmisbaar.\*\*\*\*

In deze brochure staat ook hoe de nodige gegevens over de medische rapportages bij het UWV op te vragen zijn.

\*\*\* zie [www.steungroep.nl/keuring.htm](http://www.steungroep.nl/keuring.htm) of bel met 050-549 29 06.

\*\*\*\* De 'Handleiding voor de herkeuring' is te bestellen door € 8,- over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van 'TPS' en naam en adresgegevens.

### **Meldt de uitkomst van uw (her)keuring**

Informatie uit de praktijk is voor ons werk onmisbaar. Half juni overlegt de Steungroep weer met het UWV. Dan wordt onder andere besproken wat er nog mis gaat, en of er iets is verbeterd. Daarvoor hebben we informatie van mensen met ME/CVS nodig. Dus:

- Hebt u een (her)keuring gehad? Stelt u ons dan alstublieft (ook als het al wat langer geleden is) zo snel mogelijk op de hoogte van het resultaat. Dat kan via 050 549 29 06 of via het speciale formulier op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (bij een WIA-keuring alleen telefonisch).
- Dient u bij het UWV een verzoek in voor een nieuwe keuring? Stuur ook dan alstublieft een kopie naar de Steungroep en informeer ons over het resultaat!

### **PROTOCOL ME/CVS**

*Ynske Jansen*

**We schreven het al in de twee vorige nummers van onze nieuwsbrief: minister De Geus vindt dat er een ME/CVS-protocol moet komen. Aan de hand daarvan zal in de toekomst worden bepaald of ME-patiënten die niet meer (volledig) kunnen werken, recht hebben op een arbeidsongeschiktheidsuitkering.**

Het protocol is een voorloper van de meer uitgebreide richtlijn, die er in de toekomst

moet komen. Wettelijk krijgt het de status van 'bij ministeriële regeling vastgelegde wetenschappelijke inzichten die de beoordeling van arbeidsongeschiktheid kunnen ondersteunen'. Het zal dus een belangrijke rol spelen bij alle beoordelingen van huidige en toekomstige arbeidsongeschikten met ME/CVS, zowel bij de WIA-keuringen als bij de WAO-, WAJONG- en WAZ-herkeuringen.

### **Niet gerust**

Een werkgroep van de Gezondheidsraad is bezig dit ME/CVS-protocol op te stellen. Wij hopen vanzelfsprekend dat het een goed stuk wordt, maar volledig gerust zijn we er niet op. Het rapport over ME/CVS dat de Gezondheidsraad zelf in januari 2005 uitbracht, biedt volgens ons onvoldoende houvast voor een gedegen protocol. En hoewel minister De Geus eerder beloofde dat patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van protocollen zouden worden betrokken, is dat tot nu toe niet gebeurd. Daarom hebben we zelf het initiatief genomen en de werkgroep informatie toegestuurd, zoals een aantal interessante artikelen over wetenschappelijk onderzoek die na het verschijnen van het rapport van de Gezondheidsraad over ME/CVS zijn gepubliceerd.

### **Brief met aanbevelingen**

Daarnaast schreven we op 20 maart een brief naar de werkgroep met verschillende aanbevelingen\*. Kort samengevat dringen we er daarin op aan dat in het ME/CVS-protocol:

1. De ziekte wordt aangeduid als ME/CVS, in plaats van uitsluitend als CVS.
2. Een duidelijk overzicht staat van alle symptomen die ME/CVS met zich mee kan brengen.
3. Aangegeven wordt dat de diagnose alleen gesteld mag worden na zorgvuldige toepassing van de op dit

moment internationaal meest gangbare criteria, de zogenaamde Fukuda-criteria.\*\*

4. Realistische en veelzijdige informatie staat – gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap – over:
  - mogelijke oorzaken van ME/CVS;
  - behandelingsmogelijkheden en de succesansen daarvan;
  - het verloop en de prognose van de ziekte;
  - de kans op succesvolle werkhervatting van patiënten.
5. Staat dat bij de beoordeling van de mogelijkheden van ME-patiënten om te werken, volledig rekening moet worden gehouden met al hun stoornissen en beperkingen – ook als er geen lichamelijk afwijkingen zijn gevonden – en bovendien gewezen wordt op mogelijkheden om bepaalde stoornissen en beperkingen door onderzoek nader te objectiveren.
6. Aandacht wordt besteed aan werkaanpassingen die soms werkhervatting mogelijk maken of verdere uitval kunnen voorkomen. Daarbij is – gezien de aard van de ziekte – een beperking van het aantal werkuren per dag en per week en een goede afwisseling van rust en activiteit de belangrijkste aanpassing.
7. Het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten en de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium expliciet het uitgangspunt zijn.

### **Uitstel**

De totstandkoming van het protocol blijkt flink vertraagd te zijn. Het was oorspronkelijk de bedoeling dat de werkgroep in april 2006 met een concept naar buiten zou komen, en dat de definitieve versie in juli klaar zou zijn. Dat gebeurt nu waarschijnlijk twee maanden

later. Of het uitstel ook tot een goed protocol zal leiden is nog afwachten. Wij hopen dat de werkgroep gebruik maakt van onze informatie en onze aanbevelingen!

### **3B-Richtlijnen: patiëntenorganisaties buiten spel?**

De verzekeringsgeneeskundige protocollen, die er ook voor andere ziektes zullen komen, gaan alleen over de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Ze zijn een voorloper van meer uitgebreide richtlijnen per ziekte voor beoordeling, behandeling en begeleiding, zogenaamde 3B-richtlijnen. De bedoeling is dat bedrijfsartsen, huisartsen, medisch specialisten en verzekeringsartsen hiermee hun aanpak beter op elkaar afstemmen. Inmiddels is duidelijk geworden hoe de ministers van Volksgezondheid en van Sociale Zaken denken dat dergelijke richtlijnen tot stand moeten komen. In een brief aan de Tweede Kamer schrijven ze dat de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van de richtlijnen primair bij de beroepsorganisaties van artsen ligt. De organisatie ZONMW krijgt een coördinerende rol. Over de rol van patiëntenorganisaties staat er in de brief maar één zin: 'De cliëntenorganisaties worden vanaf het begin betrokken bij de totstandkoming van richtlijnen op voor hen relevante aspecten, zoals de communicatie met de patiënt.' Patiëntenorganisaties lijken hiermee alleen voor spek en bonen mee te mogen doen. De Steungroep vindt het hoog tijd dat deze organisaties, het liefst gezamenlijk, zich er sterk voor gaan maken dat ze serieus genomen worden, ook door beroepsorganisaties van artsen.

\* De brief met de aanbevelingen en de bijlage daarbij zijn te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

\*\* Vastgesteld op een conferentie van de Amerikaanse Centers for Disease Control in 1994. De Fukuda-criteria hebben een aantal nadelen. Maar omdat zij op dit moment internationaal het meest gangbaar zijn, én het voor Nederland een vooruitgang is dat er – zeker door verzekeringsgeneeskundigen – überhaupt

controleerbare criteria worden toegepast, steunen wij de aanbeveling van de Gezondheidsraad om deze zowel voor onderzoek als voor de praktijk toe te passen.

## **HET SYNDROOM VAN HOOGERVORST**

*Marijke Gehrels*

*Het is zomer, 2016, en eindelijk mogen we onze vroegere minister Hans Hoogervorst interviewen! Sir Hans, zoals hij heet sinds hij door de Engelse vorstin in de adelstand verheven is, is net bezig met een partijtje golf, op het terrein van zijn Franse kasteeltje. 'Sir Hans!' roep ik hem al van verre blij toe, 'wat een geweldige eer u eindelijk te mogen interviewen!'*



*'Dat begrijp ik,' zegt hij, 'maar het duurt toch niet te lang? Ik ben nu zo lekker op dreef!'*  
*'Natuurlijk zal ik niet te veel van uw kostbare tijd in beslag nemen,' zeg ik. 'Sir Hans, kunt u nog eens vertellen wat er tien jaar geleden gebeurd is, in de zomer van 2006?'*  
*'Moet dat?' mompelt sir Hans. 'Het staat toch allemaal in mijn autobiografie? Nou, vooruit dan maar. Zoals u weet was ik minister van Volksgezondheid in Nederland, en een hele goeie bovendien. Tijdens mijn ministerschap zijn er heel veel mensen zomaar van vreselijke ziektes hersteld en de WAO uit*

*gegaan, mensen die al jaren ziek waren en voordien niet meer konden werken!'*

*'Ja, dat was ongelooflijk,' herinner ik mij. 'En toen werd ik zelf ziek.' Sir Hans snuit even omstandig zijn neus. 'Van de éne dag op de andere kon ik helemaal niets meer!'*  
*zegt hij met gebroken stem. 'Ik lag maar op bed, met heel veel spierpijn en geheugenstoornissen, en de huisarts en alle andere artsen konden niets vinden!'*

*'Ongelooflijk... U had zeker met heel veel onbegrip in uw omgeving te maken,' zeg ik begaan. 'Het was ontstellend!'*  
*zegt sir Hans. 'Er waren zelfs mensen die durfden zeggen dat werkhervatting de beste remedie voor mijn klachten was!'*

*'Verschrikkelijk...' mompel ik.*

*'Maar ik begreep natuurlijk dat ik een heel bijzondere, zeldzame ziekte moest hebben,' zegt sir Hans. 'En toen al die sukkels van artsen maar niets konden vinden zag ik in dat het tijd werd om het groots aan te pakken. Er was toen net 1,9 miljoen euro vrijgekomen voor onderzoek naar een andere ziekte, ik weet nu niet meer precies wat voor ziekte, het was geloof ik niet eens een ziekte, alleen maar een aandoeninkje, iets onbenulligs. Ik heb met dat geld overal onderzoek laten doen naar de biomedische oorzaken van mijn klachten, en wat denkt u? Na twee maanden -'*

*'Was de oorzaak bekend en had u een geneesmiddel!' zeg ik ademloos.*

*'En dat niet alleen, we kwamen er ook achter dat er in Nederland nog eens 40.000 mensen leden aan het Syndroom van Hoogervorst! En dat het Syndroom wereldwijd voorkwam!'*

*'U heeft miljoenen mensen hun gezondheid terug kunnen geven,' zeg ik geroerd. 'U bent geweldig. Geen wonder dat u door de Engelse vorstin geridderd bent!'*

*'Ja, vindt u niet?' zegt sir Hans bescheiden. 'Maar nu ga ik weer lekker golfen.'*

*Ik zie de grote man heen en weer dribbelen achter zijn golfballetje aan. En dan te bedenken dat hij tien jaar geleden machteloos op bed lag! Wat een geluk voor hemzelf en al die andere lijdens aan het*

*Syndroom van Hoogervorst dat uitgerekend hij in 2006 minister van Volksgezondheid was! Soms gaat er nog wel eens iets goed in de wereld.*

## JURIDISCH NIEUWS

### **ONPRETTIGE VERRASSINGEN**

**ME/CVS en  
rechtsbijstandsverzekering**  
*mr. Sjoerd Visser*

**ME-patiënten aan wie een uitkering of sociale voorziening wordt geweigerd, rekenen er vaak op dat hun rechtsbijstandsverzekeraar voor hen opkomt. Soms komen ze dan voor een onprettige verrassing te staan.**

Als u ME/CVS hebt en werken niet meer lukt, kunt u een beroep doen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering of sociale voorziening. De instanties die daarover gaan weigeren die u soms te geven, met als argument dat uw klachten 'niet medisch aantoonbaar' zijn. Geen nood denkt u, ik heb een rechtsbijstandsverzekering, ik meld de zaak daar aan en zij gaan ervoor vechten dat ik de uitkering of voorziening toch krijg.

#### **Advocaatkeuze**

Die gedachte is helaas wat te optimistisch. Want hoewel er rechtsbijstandsverzekeraars zijn die inderdaad vechten voor uw belangen, is vaak het tegenovergestelde het geval.

Om te beginnen moet u zich realiseren dat u meestal geen vrije advocaatkeuze hebt: de verzekeraar bepaalt wie u rechtsbijstand geeft. Meestal is dat een jurist van het eigen kantoor van de verzekeraar. Die jurist start voor u de procedure, dient het bezwaar- of beroepschrift in. Maar soms zegt hij aan het einde van de procedure, of zelfs halverwege, plotseling dat uw zaak geen kans van slagen heeft en dat hij u niet verder wil bijstaan – ook als hij nog geen beroep heeft gedaan op alle

jurisprudentie en beleidsregels die in uw voordeel zouden kunnen werken, geen medische informatie heeft ingewonnen, kortom: voor u nog niet het onderste uit de kan heeft gehaald.

#### **Lees de polisvoorwaarden!**

De werkelijke reden hiervan is een financiële: rechtsbijstandverzekeringen zijn nogal eens verliesgevend en verzekeraars hanteren interne regels, waarbij de kosten van rechtsbijstand niet boven een bedrag van € 12.500,-- of € 14.000,-- uit mogen gaan. Dreigt dat toch te gebeuren, dan moet de jurist onder een of ander voorwendsel de rechtsbijstand beëindigen en u in de kou laten staan.

Daar hoeft u geen genoeg mee te nemen. Lees uw polisvoorwaarden: daarin moet een bepaling staan, die erop neerkomt dat u bij verschil van mening over de kans van slagen van uw zaak het recht hebt om op kosten van de verzekeraar een second opinion te vragen aan een advocaat van uw eigen keuze. Als die advocaat vervolgens vindt dat uw zaak wél kans van slagen heeft, mag hij u verder op kosten van de verzekeraar rechtsbijstand geven.

Om financiële redenen zullen verzekeraars niet enthousiast reageren als u een beroep doet op deze bepaling. Maar laat u niet ontmoedigen: de advocaat die u kiest voor het uitbrengen van de second opinion kan u ook bijstaan tegen een verzekeraar die stroef of weigerachtig reageert.

#### **Gewijzigde voorwaarden**

Sommige verzekeraars hebben inmiddels hun polisvoorwaarden veranderd zodat die minder gunstig zijn voor hun klanten. Zo is de bepaling opgenomen, dat de kosten van rechtsbijstand niet worden vergoed als zij hoger zijn dan € 12.500,-- of als de rechtsbijstand niet wordt gegeven door een advocaat die op een lijst van de verzekeraar staat. Met de advocaten op die lijst heeft de verzekeraar van tevoren tariefafspraken gemaakt. Volgens deze gewijzigde voorwaarden moet u ook een

advocaat kiezen uit de lijst van de verzekeraar als u een verschil van mening hebt over de kans van slagen in uw zaak. Bovendien mag de advocaat die u uit deze lijst kiest om een second opinion uit te brengen, niet zelf de rechtsbijstand voortzetten, maar moet hij dat overlaten aan een advocaat van een ander kantoor op de lijst van de verzekeraar. En het is bepaald niet gegarandeerd dat dat een advocaat is die gespecialiseerd is in zaken over ME-klachten, en die bereid en in staat is voor u het onderste uit de kan te halen!

### **Raad van toezicht**

Toch staat u ook bij zulke ongunstige polisvoorwaarden niet met lege handen. Als u met een klacht daarover geen gehoor vindt bij de verzekeraar, kunt u een klacht indienen bij de Raad van Toezicht Verzekeringen.\* Onlangs heeft deze Raad bepaald dat de polisvoorwaarden, waarbij de verzekerde verplicht wordt een advocaat te kiezen uit de lijst van de verzekeraar, in strijd zijn met de artikelen 60 en 61 van de Wet op het Toezicht Verzekeringsbedrijf 1993 en ook in strijd zijn met de goede naam van het verzekeringsbedrijf.\*\* Denk niet dat u na deze uitspraak zonder slag of stoot van de verzekeraar gedaan krijgt dat deze de advocaat van uw keuze betaalt. Verzekeraars blijven moeilijk doen, zij behartigen immers vooral hun eigen financiële belangen en zullen dus blijven zoeken naar mogelijkheden om uw aanspraken op rechtsbijstand in te perken.

\* De Raad van Toezicht Verzekeringen is te bereiken via het Klachteninstituut, tel. 070- 333 89 99 of [www.klachteninstituut.nl](http://www.klachteninstituut.nl).

\*\* Uitspraak Raad Van Toezicht Verzekeringen, nr. 2005/006 Rbs, 3 januari 2005. Gepubliceerd onder nummer 215 in Letsel & Schade 2005 nr. 4. Ook te vinden op: <http://www.klachteninstituut.nl/Content/www.klachteninstituut.nl/Documenten/uitspraken/2005-006%20Rbs.doc>

## **NIEUWS VAN HET BESTUUR**

### **Activiteiten**

De ontwikkelingen op het gebied van de WAO- WAJONG- en WAZ-herkeuringen, de WIA en de verzekeringsgeneeskundige protocollen blijven onze volle aandacht houden. In verband daarmee hebben wij opnieuw gesprekken gehad met dr. R. Vermeulen (CFS Research Center in Amsterdam) en prof. dr. J. van der Meer (Radboud Universiteit Nijmegen). Ook voeren we overleg met de Stichting CORV en andere organisaties over verdere juridische actie tegen de herkeuringen. Een ander punt van onze aandacht is de relatie en zo mogelijk samenwerking met de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging. Een duidelijke taakverdeling en goed overleg tussen de verschillende patiëntenorganisaties is immers van groot belang voor een effectieve belangenbehartiging van mensen met ME/CVS. Niemand heeft er wat aan als de verschillende patiëntenorganisaties langs elkaar heen werken of elkaar beconcurreren. In maart 2006 heeft voor het eerst sinds lange tijd weer contact plaatsgevonden tussen de voorzitters van de Steungroep en de ME/CVS-Stichting. Wij hopen dat dit zal leiden tot structureel overleg en samenwerking in de komende jaren. Met de ME/CVS-Vereniging vindt al sinds 2005 regelmatig overleg plaats.

### **Informatiemiddag 14 november**

Wegens het succes van de informatiemiddagen over de herkeuringen zullen wij op 14 november tijdens de Week van de Chronisch Zieken opnieuw een middag organiseren over de WAO-, Wajong-, WAZ- en WIA- (her)keuringen. Dit keer in samenwerking met de Whiplashstichting. U kunt zich hiervoor al aanmelden via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). Meer informatie volgt in het komende nummer.



## **Financiën**

Het financiële jaarverslag over 2005 is vastgesteld. Helaas moesten we het jaar afsluiten met een verlies, maar we zijn erin geslaagd dit verlies lager te houden dan was begroot. Donateurs kunnen een exemplaar van het verslag aanvragen. Gelukkig ontvingen we weer verschillende giften. Zo vroeg een van onze donateurs, die haar vijftigste verjaardag vierde, haar familie en vrienden om haar in plaats van cadeaus geld voor de Steungroep te geven. De opbrengst daarvan, € 700,-, wordt in overleg met de gever besteed aan het drukken van de folder voor Wereld ME-dag en de informatiemiddag over de (her)keuringen.

Alle giften, groot en klein, zijn zeer welkom. Wij danken alle gulle gevers hartelijk voor hun steun!

## **Webmaster**

Michaël Koolhaas is behalve bestuurslid ook webmaster van de Steungroep. De combinatie van deze twee functies valt steeds zwaarder. Bovendien wordt het tijd voor een reorganisatie van de website. Daarom zoekt het bestuur dringend iemand met ervaring die de taak van de webmaster op zich wil nemen. Meer informatie via Ronald Schuch, [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

## **WETENSCHAPPELIJK NIEUWS**

### **ZIT ME/ CVS IN DE GENEN?**

*Michaël Koolhaas*

**De afgelopen weken is er in het buitenland veel publiciteit geweest over een groot onderzoek in de Verenigde Staten. Het mysterie rond ME/ CVS zou zijn ontrafeld. Amerikaanse bladen kwamen met koppen als 'Eindelijk bewijs voor een genetische oorzaak van ME/ CVS'. Is al dat optimisme terecht of hebben we te maken met een dode mus?**

Het onderzoek, volgens de media het grootste en duurste dat er tot nu toe naar ME/ CVS is gedaan, werd uitgevoerd door de CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*), de Amerikaanse organisatie voor het beheersen en voorkomen van ziekten. Deze organisatie meldde half april aan de pers dat het onderzoek had aangetoond dat ME/ CVS een genetische, dus biologische, basis heeft. Er zou sprake zijn van een doorbraak.

### **Enorme hoeveelheid gegevens**

De mensen die het onderzoek uitvoerden zijn op een geheel nieuwe manier te werk gegaan. Ze maakten geen gebruik van proefpersonen van wie tevoren al bekend was dat het ME-patiënten waren. In plaats daarvan startten ze hun onderzoek door een kwart van alle inwoners van Wichita, een stad in de staat Kansas, op te bellen en hun te vragen of zij last hadden van ernstige vermoeidheid. Enige duizenden beantwoordden die vraag bevestigend. Uit deze groep kozen de onderzoekers 172 mensen, waarvan de kans bestond dat zij aan de diagnosevoorwaarden voor ME/ CVS voldeden. 58 van hen bleken dat inderdaad te doen. De overige 114 hadden wel vermoeidheidsklachten maar geen ME/ CVS; ze voldeden niet aan alle diagnosevoorwaarden. Deze groep van 172 personen werd aangevuld met een controlegroep van 55 gezonde mensen. Alle 225 personen ondergingen twee dagen lang in een plaatselijk ziekenhuis een batterij aan testen, lichamelijke én psychologische.

De enorme hoeveelheid gegevens die deze testen opleverden, werd in handen gegeven van vier onafhankelijke onderzoeksteams van deskundigen op allerlei gebied, zoals epidemiologen, moleculair-biologen, statistici, wis- en natuurkundigen. Elke groep kreeg zes maanden de tijd statistische patronen in de gegevens te ontdekken. De resultaten daarvan zijn in april 2006 gepubliceerd in

veertien artikelen in het wetenschappelijke tijdschrift *Pharmacogenomics*.\*

### **Genetische afwijkingen**

De belangrijkste ontdekking die uit al dit onderzoek naar voren komt, zo zeggen de CDC-deskundigen, is dat er bij ME/CVS sprake is van een aantal afwijkende genen. Het betreft genen die betrokken zijn bij het immuunsysteem en het functioneren van cellen. Men ontdekte met name afwijkingen in drie genen die te maken hebben met de reactie van het lichaam op factoren die stress veroorzaken, zogenaamde stressoren. Dat kunnen zowel psychische stressoren zijn als lichamelijke, bijvoorbeeld een infectieziekte of een ongeluk. Deze 'stress-genen' wijken bij ME-patiënten dus af van die bij gezonde mensen. Met deze ontdekking is volgens de CDC aangetoond dat er een biologische basis is voor ME/CVS, en een verband met afwijkingen in genen die betrokken zijn bij de manier waarop het lichaam reageert op stressoren.

### **Vraagtekens**

De overtuiging van de CDC-onderzoekers dat ME/CVS een biologisch basis heeft, wordt door talrijke wetenschappers gedeeld. Toch blijkt uit de reacties dat sommigen van hen vraagtekens zetten bij de conclusies van hun Amerikaanse collega's. Zo stelde de Britse professor Jonathan Kerr, die ook veel onderzoek naar genen bij ME/CVS heeft gedaan,\*\* dat de gebruikte onderzoekstechniek ontoereikend is voor het doen van zulke stellige uitspraken als nu in de pers is gebeurd. Vooral de link die gelegd wordt tussen de drie afwijkende genen en ME/CVS is omstreden: de Amerikanen onderzochten weliswaar 20.000 genen, maar de mens heeft er ongeveer 300.000. Waarom deze selectie is gemaakt blijft onduidelijk. Een ander kritiekpunt betreft het aantal onderzochte patiënten: er deden slechts 58 ME-patiënten aan het onderzoek mee. Tot slot wijzen critici ook op het feit dat ondanks de grote hoeveelheid tests, niet

alle relevante gegevens zijn gemeten. Zo is bijvoorbeeld niet gekeken naar *oxydatieve stress* (schade die wordt toegebracht door zgn. vrije radicalen).

De wetenschappers van de CDC zijn van plan het onderzoek te herhalen bij een nieuwe, en ditmaal grotere groep patiënten, en daarbij nog verdere berekeningen uit te voeren. Op die manier willen zij onderzoeken of hun eerdere resultaten worden bevestigd.

### **Sterke aanwijzing**

De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat het belang van dit onderzoek vooral ligt in het (opnieuw) aantonen van de biologische aard van ME/CVS, waarvan de meeste ME-deskundigen overigens al jaren zijn overtuigd. Ook het feit dat er (opnieuw) afwijkingen zijn gevonden bij genen is de zoveelste sterke aanwijzing dat meer onderzoek in deze richting gerechtvaardigd en noodzakelijk is, om het inzicht in de ziekte en de achterliggende oorzaak te vergroten. De CDC-onderzoekers lijken echter iets te enthousiast en te voorbarig te zijn geweest met hun conclusie dat het raadsel nu echt is opgelost.

\* *Pharmacogenomics*, vol 7, nr 3, april 2006.

\*\* Zie 'Afwijkingen in genen en grijze hersenstof' in het novembernummer (2005) van *Nieuws voor donateurs*.

Met dank aan dr. R. Vermeulen van het CFS-Research Center te Amsterdam.

### **EEN DUF HOOFD**

#### **Onderzoekers vinden verband tussen ME/CVS en cognitieve problemen**

*Michaël Koolhaas*

**Veel ME-patiënten voelen zich niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk uitgeput: ze hebben moeite zich te concentreren, informatie in zich op te nemen, de juiste woorden te vinden, last van een slecht geheugen en een**

## **traag reactievermogen – kortom: ze hebben cognitieve problemen.**

Verscheidene malen is geprobeerd om via wetenschappelijk onderzoek een objectief bewijs te vinden dat er inderdaad een relatie is tussen deze problemen en ME/CVS. Tot voor kort spraken de uitkomsten van dergelijke onderzoeken elkaar echter nogal eens tegen. Wetenschappers in Atlanta (VS) vroegen zich af of dat niet te maken had met het feit dat er bij die onderzoeken onvoldoende was nagegaan of de ME-patiënten die eraan meededen, last hadden van geestelijke uitputting.

Zij begonnen daarom hun eigen onderzoek met te bepalen in hoeverre de deelnemers eraan zichzelf geestelijk vermoeid *voelden*. Dat deden ze aan de hand van een standaardvragenlijst. Vervolgens onderzochten ze hen op afwijkingen in hun cognitieve functioneren. Met andere woorden: ze stelden vast in hoeverre de deelnemers aantoonbaar geestelijk vermoeid *waren*. Daarbij maakten ze gebruik van acht gecomputeriseerde neuropsychologische testen. De uitkomst van die testen gaf informatie over het functioneren van het geheugen van de deelnemers, hun vermogen zich te concentreren en problemen op te lossen, en de tijd die zij nodig hadden om bepaalde computeropdrachten uit te voeren. Niet alle ME-patiënten\* die aan het onderzoek meededen gaven aan zich geestelijk vermoeid te voelen, een kwart van hen had daar op het moment dat het onderzoek plaatsvond geen last van. Maar zij die dat wél hadden, scoorden bij twee van de acht testen duidelijk slechter. Dat betrof een test waaruit bleek dat ze moeite hadden langere tijd ononderbroken hun aandacht bij iets te houden, en een waarbij duidelijk werd dat het functioneren van hun ruimtelijk geheugen tijdens het verloop van de test verminderde.\*\*

De onderzoekers concluderen hieruit dat er een verband is vast te stellen tussen de *objectief* aangetoonde cognitieve

problemen van ME-patiënten en hun *subjectief* ervaren geestelijke vermoeidheid. Zij sluiten niet uit dat er sprake is van méér cognitieve beperkingen dan de twee die nu werden aangetoond, maar konden daar in deze studie geen onomstotelijk bewijs voor vinden – mogelijk was de omvang van de onderzoeksgroep daarvoor te klein.

\* In de publicatie van het onderzoek, *Cognitive dysfunction relates to subjective report of mental fatigue in patients with chronic fatigue syndrome. Neuropsychopharmacology* (2005) 1-8, door L.Capuron e.a., is steeds sprake van *CFS* en *CFS-patiënten*.

\*\* Het ruimtelijk geheugen heeft betrekking op dat deel van onze hersenen waarin informatie over de ruimte om ons heen wordt opgeslagen. De verwerking van ruimtelijke informatie is cruciaal voor ons dagelijks functioneren. Door te kunnen bepalen waar dingen zijn en waar wij onszelf bevinden, en door deze informatie beschikbaar te houden in het geheugen, kunnen we doelgerichte handelingen uitvoeren.

## **KOMT EEN TEST VOOR ME/CVS DICHTERBIJ?**

*Letta Vrijhof*

**ME-patiënten hebben een aantal andere eiwitten in hun ruggenmergvocht dan gezonde mensen, zo blijkt uit onderzoek van de Amerikaan James Baraniuk. Hij ziet zijn ontdekking als een doorbraak: deze eiwitten kunnen in de toekomst dienen als een *biomarker*, een objectieve test.**

Tot nu toe bestaat er nog geen laboratoriumtest die onomstotelijk aantoont dat iemand ME/CVS heeft of niet. De diagnosecriteria die artsen en onderzoekers op dit moment hanteren om de ziekte vast te stellen, hebben als nadeel dat ze – als ze niet zorgvuldig worden gebruikt – ook van toepassing kunnen zijn op mensen die wel vermoeidheidsklachten hebben, maar geen ME/CVS. Er is daarom een groeiende

behoefte aan betere diagnosecriteria. Sommige wetenschappers pleiten er bovendien voor, ME-patiënten onder te verdelen in verschillende groepen. Op die manier zouden onderzoek en behandeling beter toegespitst kunnen worden op het klachtenpatroon van elke individuele patiënt.

### **Op zoek naar de grote lijn**

Professor James Baraniuk en zijn medewerkers van de Georgetown Universiteit in Washington menen precies het omgekeerde: je moet patiënten niet onderverdelen in aparte categorieën, maar juist letten op hun onderlinge overeenkomsten, en hun overeenkomsten met patiënten met vergelijkbare ziekten. Alleen dan kun je de grote lijn ontdekken in het mechanisme dat deze ziekten veroorzaakt. Veel symptomen van ME/CVS lijken bijvoorbeeld op de verschijnselen die voorkomen bij de Golfoorlogziekte (*Persian Gulf War Illness*) of fibromyalgie, zoals ernstige vermoeidheid na inspanning, slaapstoornissen, concentratie- en geheugenproblemen. Daarom vroegen Baraniuk en zijn team zich af of er niet één achterliggende oorzaak is. Zij vermoedden dat dat een afwijking in het centrale zenuwstelsel zou kunnen zijn.

### **Ruggenprik**

Om deze hypothese te testen onderzochten Baraniuk en zijn medewerkers de eiwitten in het ruggenmergvocht van lijdens aan de drie bovengenoemde aandoeningen. In een artikel in het tijdschrift *BMC Neurology* beschrijven zij hoe ze daarbij te werk zijn gegaan.\* Ze stelden twee groepen samen van zowel gezonde controlepersonen als lijdens aan ME/CVS,\*\* de Golfoorlogziekte en fibromyalgie, namen via een ruggenprik monsters van hun ruggenmergvocht en vergeleken die.

In de monsters van de patiënten uit de eerste groep ontdekten ze twintig eiwitten die niet waren te vinden in de monsters van de gezonde proefpersonen uit diezelfde groep. In de monsters van de patiënten uit

de tweede groep ontdekten ze zestien eiwitten die bij hen duidelijk vaker voorkwamen dan bij de gezonde proefpersonen. In totaal vonden ze tien eiwitten die zowel in het eiwitpatroon van het ruggenmergvocht van de patiënten uit de eerste als uit de tweede groep zaten, en niet in dat van de gezonde proefpersonen. Dat is opmerkelijk en kan niet gebaseerd zijn op toeval.

### **B1/5**

De onderzoekers ontdekten vervolgens dat vijf van de afwijkende tien eiwitten de diagnose ME/CVS konden voorspellen. Iemand die één van deze vijf eiwitten – door de onderzoekers B1/5 genoemd – in zijn of haar ruggenmergvocht heeft, heeft bijna zeker ME/CVS. Welke van de vijf eiwitten, of hoeveel ervan, een patiënt heeft, bleek niets uit te maken. Met deze ontdekking is, zo menen Baraniuk en zijn team, voor het eerst een objectief model gevonden dat kan aangeven of iemand ME/CVS heeft of niet.

### **Overlap**

Behalve dat ze een ruggenprik ondergingen, vulden de patiënten ook vragenlijsten in; lijdens aan ME/CVS en aan de Golfoorlogziekte hadden vergelijkbare scores op bijna elk gebied. Er bleek veel overlap te zijn tussen ME/CVS, de Golfoorlogziekte en fibromyalgie. Veel ME-patiënten die aan het onderzoek meededen hadden ook fibromyalgie, veel lijdens aan Golfoorlogziekte ook ME/CVS of fibromyalgie. Ook bleek dat de helft van de patiënten IBS (*irritable bowel syndrome*, prikkelbaredarmsyndroom) had. Deze uitkomst ondersteunt de gedachte van de onderzoekers dat er een gezamenlijke achterliggende oorzaak is van deze ziektebeelden.

Elke onderzochte patiënt had een andere combinatie van syndromen, maar toch werden er dezelfde eiwitten gevonden, onafhankelijk van het individuele klachtenpatroon. Dit bevestigt de hypothese dat ME/CVS, Golfoorlogziekte en

fibromyalgie hoogstwaarschijnlijk een gemeenschappelijk mechanisme als oorzaak hebben.

### Eiwitpatroon

Eiwitmoleculen zijn ketens van aminozuren, die zich op een bepaalde manier aan elkaar moeten koppelen om zo hun functie te kunnen vervullen. Als ze dat op een andere dan de normale manier doen, ontstaan de specifieke eiwitten die nu bij ME-patiënten zijn gevonden. Deze eiwitten hebben een relatie met verschillende neurologische symptomen, en wijzen onder andere op bepaalde afwijkingen in de hersenen en op een overactief immuunsysteem.



De ontdekking van gemeenschappelijke eiwitten in het ruggenmergvocht van twee van elkaar onafhankelijke groepen ME-patiënten laat zien dat ME/CVS een serieuze neurologische aandoening is, die samen met de Golfoorlogziekte en fibromyalgie een uniek eiwitplaatje heeft. Zowel de individuele eiwitten als het hele eiwitpatroon kunnen inzicht geven in de achterliggende lichamelijke mechanismen van ME/CVS en kunnen dienen als biomarker voor de diagnose. Er moeten nog wel meer onderzoeken komen om hier verder naar te kijken.

\* James N. Baraniuk (Georgetown Universiteit, Washington D.C.), Begona Casado, Hilda Maibach, Daniel J. Clauw, Lewis K. Pannell and Sonja Hess, 'A chronic fatigue syndrome-related proteome in human cerebrospinal fluid', *BMC Neurology*, 1-12-05.

\*\* Baraniuk en zijn collega's gebruiken in hun artikel de termen *CFS* en *CFS-patients*.

### TIP

### VERZEKERING VERGOEDT DONATIE

Er zijn zorgverzekeraars die het donateur- of lidmaatschap van een patiëntenorganisatie vergoeden. Soms wordt wel als voorwaarde gesteld dat deze organisatie aangesloten is bij de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) De Steungroep is aangesloten bij de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, en die is weer aangesloten bij de NPCF. De NPCF is daarom van mening dat een donatie aan de Steungroep in aanmerking komt voor vergoeding door zorgverzekeraars. Werkt uw verzekeraar hieraan mee, of doet hij juist moeilijk? In beide gevallen horen we dat graag, óf om door te geven aan anderen óf omdat een brief van ons naar de bewuste verzekeraar misschien kan helpen (Ronald Schuch 050-549 29 06 of [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) o.v.v. 'zorgverzekeraar'.)

### TIP

### DONATIES EN GIFTEN AFTREKBAAR

Niet alleen uw vaste donatie, maar ook een incidentele schenking aan de Steungroep kunt u bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften' (dit geldt natuurlijk niet als u de kosten al vergoed hebt gekregen van uw verzekeraar).

De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als goed doel. Als het totaalbedrag van uw giften aan goede doelen boven een bepaalde grens uitkomt, krijgt u belastingaftrek.

### **ONDERZOEK FINANCIËLE POSITIE CHRONISCH ZIEKEN**

De koopkracht van veel chronisch zieken en gehandicapten blijft de laatste jaren achter bij die van de rest van de bevolking. Daarnaast heeft deze groep vaak extra uitgaven vanwege hun handicap of ziekte. Om een goed inzicht te krijgen in hun financiële situatie heeft de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) aan het NIBUD\* en het Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap gevraagd hier onderzoek naar te doen. Ook de financiële positie en meerkosten van ouders van kinderen met een chronische ziekte of handicap zijn onderwerp van dit onderzoek. Met de resultaten daarvan wil de CG-Raad een grote campagne opzetten om de financiële situatie van chronisch zieken en mensen met een handicap te verbeteren.

De onderzoekers hebben 13 lidorganisaties gevraagd elk 500 leden te selecteren uit hun ledenbestand. Deze mensen ontvangen een brief waarin hun wordt gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast nodigt de CG-Raad ook alle andere leden met een chronische ziekte of handicap uit om aan het onderzoek mee te doen. Wilt u meewerken, dan kunt u via internet de vragenlijst invullen. Deelname aan het onderzoek is anoniem. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 1 uur. Uw deelname wordt erg op prijs gesteld!

De vragenlijst en meer informatie over het onderzoek zijn te vinden op de website van de CG-Raad: [www.cg-raad.nl/meerkosten](http://www.cg-raad.nl/meerkosten)

\* Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting

### **TIP**

#### **GIDS OVER WERK EN ZIEKTE**

Wilt u weten wat de eerste twee ziektejaren allemaal op u af kan komen wat betreft werk en inkomen, dan is de *Reisgids voor de werknemer* een handige eerste informatiebron. Deze gids geeft informatie over instanties en regelingen waarmee u te maken kunt krijgen. Verder vindt u tips en verwijzingen naar bijvoorbeeld brochures. De gids is gemaakt in opdracht van Ziek en Mondig, een project uitgevoerd door het Breed Platform Verzekerden en Werk, de Stichting Pandora en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Hij is te bestellen via [www.ziekenmondig.nl](http://www.ziekenmondig.nl) en kost € 9,- exclusief verzendkosten.

### **TIP**

#### **BIJ SCHOLING SOMS LANGER WW OF TRI**

*Gemma de Meijer*

Na de WAO-, WAZ- of Wajong-herkeuring hebben veel mensen hun arbeidsongeschiktheidsuitkering geheel of gedeeltelijk verloren. Een deel van hen heeft tijdelijk recht op een WW- of TRI-uitkering\*. Als zij scholing volgen, kan de duur van deze uitkering soms worden verlengd totdat die scholing is afgerond. Daarvoor gelden de volgende voorwaarden:

- het UWV acht de scholing noodzakelijk (dit wordt bepaald aan de hand van een scholingsprotocol\*\*);
- de scholing is onderdeel van een reïntegratieplan;
- de scholing is begonnen voordat het recht op uitkering is verstreken;
- de scholing duurt langer dan het recht op WW of TRI;
- het UWV moet exact geïnformeerd zijn over de te volgen scholing.

Voldoet u aan deze voorwaarden, dan heeft u recht op verlenging van uw WW- of TRI-

uitkering. Deze verlenging is in de meeste gevallen maximaal een jaar; in bijzondere gevallen maximaal twee.

\* WW: Werkloosheidswet. TRI: Tijdelijke regeling inkomensgevolgen herbeoordeelde arbeidsongeschikten.

\*\* Protocol scholing en toelichting, gepubliceerd als bijlage bij: Reïntegratiebeleid; brief minister De Geus over scholingsprotocol (28719 nr 22), 20-07-2005. Op nummer te vinden via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl) (documentatie).

## **RECTIFICATIE**

In het bericht over de verlenging van de herkeuringsperiode in nummer 1 van de nieuwsbrief zijn helaas enkele foutjes geslopen. Hier volgt nogmaals het bericht, nu zonder fouten:

### **Verlenging herkeuringsperiode**

Oorspronkelijk zouden de eenmalige herkeuringen plaatsvinden van 1 oktober 2004 tot 1 april 2007. Omdat het UWV dit niet klaarspeelt is de termijn met drie maanden verlengd tot 1 juli 2007.

Er is, op grond van leeftijd, een verdeling gemaakt in twee 'cohorten'. Het eerste cohort bestaat uit mensen die geboren zijn op of na 1 juli 1956. Oorspronkelijk zouden de herkeuringen van deze groep op 1 april 2006 afgerond moeten zijn. Nu blijven ze doorgaan tot en met 31 december 2006. Het tweede cohort, de mensen die geboren zijn tussen 1 juli 1954 en 1 juli 1956, zou oorspronkelijk vanaf 1 januari 2006 aan de beurt zijn, maar mag nu niet eerder een eenmalige herkeuring krijgen dan vanaf 1 oktober 2006.

### **Extra uitzondering**

Daarnaast is de groep die uitgezonderd wordt van de eenmalige herkeuring met een paar duizend mensen uitgebreid, met terugwerkende kracht. Het gaat om degenen die op 31 juli 1993 óf op 31 december 1986 recht hadden op een 'vroeggehandicaptenuitkering' op grond van

de AAW. De WAJONG-uitkering van deze mensen was al uitgezonderd. Nu is voor deze personen ook de WAO-uitkering uitgezonderd. Voor deze groep is het aangepaste Schattingsbesluit met de strengere regels uit 2004 niet van toepassing.

## **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, post-whiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8 p.) Prijs € 8,00. Bestelcode TPS.

### **Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring (Nieuw)**

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

### **Cognitieve gedragstherapie**

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

(28 p.). Prijs € 5,00. 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: € 9,00. 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 € 10,30. Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WAO-(her)keuring. Prijs € 6,50. Bestelcode: URE.

### **Bestellen**

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

bestelde dan binnen twee weken (in vakantieperiodes kan het langer duren).

ingezonden mededeling

### **NIEUW BOEK OVER ME/CVS !!!**

Patiënten reageren enthousiast: 'Echt gaaf. Het beste boek over ME/CVS! Kritisch en openhartig. Een aanrader voor patiënten, hun naasten en voor alle deskundigen.'



**Monique Schonckert**

**MEER DAN MOE**

Een andere visie op ME/CVS

uitgeverij Houtekiet  
€ 16,50

Met humor en zelfrelativering laat de auteur zien hoe ze in de doolhof van elkaar tegensprekende deskundigen op haar eigen oordeel is aangewezen. Ze hekelt de psychologisering en bagatellisering van deze ziekte en pleit voor een genuanceerdere visie en meer kennis. Hét boek voor iedereen die de impact van ME/CVS wil begrijpen!

Meer informatie: [www.schonckert.nl](http://www.schonckert.nl)

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Ronald Schuch, Sjoerd Visser, Letta Vrijhof.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

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