



STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 6, NUMMER 4, DECEMBER 2006

Beste lezers,

Er is in 2006 veel gebeurd. Het politieke tij zat niet mee: veel ME-patiënten werden door een keuring of herkeuring gedupeerd en met de invoering van de WIA is de positie van arbeidsongeschikten een stuk slechter geworden. Onze Telefonische Informatie- en Adviesdienst draaide op volle toeren, we organiseerden twee landelijke informatiebijeenkomsten en probeerden invloed uit te oefenen op het UWV en op politici. We hopen dat de uitslag van de Tweede Kamerverkiezingen tot een sociaal beleid zal leiden in 2007!

2006 was ook het jaar waarin de Gezondheidsraad heeft gewerkt aan een verzekeringsgeneeskundig protocol voor ME/CVS. Ook daar probeerden we ons zo goed mogelijk voor in te zetten, al kregen we er weinig gelegenheid voor. Meer daarover leest u in dit nummer. Verder weer interessant wetenschappelijk nieuws, onder andere over onderzoek dat vraagt tekens zet bij de Nijmeegse CGT-visie en een artikel waaruit blijkt dat rechters het oordeel van verzekeringsartsen gelukkig lang niet altijd klakkeloos overnemen.

PROTOCOL ME/CVS

Ynske Jansen

Binnenkort verschijnt het definitieve keuringsprotocol voor ME/CVS. Organisaties van ME-patiënten kregen de voorlopige versie voorgelegd. De inhoud belooft weinig goeds: het protocol is eenzijdig en bevestigt de vooroordelen over ME/CVS.

In vorige nummers van onze nieuwsbrief is al veel geschreven over dit protocol, dat zal gaan dienen als leidraad voor verzekeringsartsen bij de keuring van ME-patiënten. Het is opgesteld door een werkgroep van de Gezondheidsraad, die daarbij het eigen rapport van deze raad over ME/CVS uit januari 2005 als uitgangspunt nam.*

Belangrijk moment

Na maanden van voorbereiding ligt er nu dus een voorstel. De definitieve tekst wordt begin 2007 aangeboden aan minister De Geus. Voor mensen met ME/CVS een belangrijk moment. Een goed protocol kan er immers voor zorgen dat zij bij arbeidsongeschiktheidskeuringen reëel en zorgvuldig worden beoordeeld. Een slecht protocol zal de vooroordelen en onterechte ideeën over ME/CVS, die verzekeringsartsen tot nu toe nog veel te vaak hebben, in stand houden of zelfs versterken, en de onrechtvaardige keuringspraktijk laten voortbestaan.

Geen overleg

Om die reden heeft de Steungroep de afgelopen anderhalf jaar dan ook steeds opnieuw geprobeerd betrokken te worden bij het opstellen van dit protocol. De werkgroep van de Gezondheidsraad reageerde echter afwijzend. Minister De Geus had toegezegd dat patiëntenorganisaties inspraak zouden krijgen, maar al onze pogingen om tot overleg met de werkgroep te komen zijn gestrand. De enige mogelijkheid die ons overbleef, was de werkgroep zo veel mogelijk actuele informatie toe te sturen. Dat hebben we dan ook gedaan: we verwezen naar de Canadese richtlijnen voor ME/CVS en de grootscheepse informatiecampagne die een

Amerikaanse overheidsinstantie, de *Centers for Disease Control*, onlangs over ME/CVS is gestart, en we stuurden een aantal recente artikelen over belangrijke ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Ook gaven we de werkgroep een opsomming van voorbeelden uit de praktijk, waaruit blijkt hoeveel vooroordelen en onterechte ideeën er nog steeds bij verzekeringsartsen leven over ME/CVS. Daarnaast hebben we suggesties voor een goed keuringsprotocol geformuleerd, en die naar de werkgroep gestuurd.

De inhoud van het protocol

Met al onze informatie heeft de werkgroep nog weinig gedaan, zo blijkt uit het kant-en-klare voorstel dat ons in het allerlaatste stadium werd voorgelegd. De tekst daarvan bestaat uit het eigenlijke protocol en een toelichting.

In het protocol staat aangegeven waarop de verzekeringsarts bij zijn onderzoek moet letten en met welke zaken hij bij zijn beoordeling rekening moet houden. De toelichting geeft informatie over de ziekte, het ontstaan en verloop, de diagnose en behandeling en over de gevolgen voor de mogelijkheden om te werken.

Bij lezing wordt al snel duidelijk dat zowel protocol als toelichting eenzijdig zijn en de vooroordelen over ME-patiënten in stand houden:

- Het protocol gaat ervan uit dat mensen met ME/CVS overdreven en onredelijk gericht zijn op het zoeken naar een lichamelijke verklaring van hun klachten. (Zo staat in de tekst onder andere dat de verzekeringsarts het volgende moet nagaan: *'Zoekt de patiënt nog steeds een somatische verklaring voor zijn klachten?'*, daarmee suggererend dat die verklaring er niet zou zijn, en de patiënt het in dit geval bij het verkeerde eind heeft.)
- De toelichting suggereert nadrukkelijk dat factoren op het gebied van persoonlijkheid, levensstijl, activiteit, gedachten en gedrag ertoe bijdragen dat iemand ME/CVS krijgt, of ertoe leiden dat iemand last blijft houden van ME-klachten. Een wetenschappelijke onderbouwing daarvan ontbreekt.

- Aan wat wetenschappers tot nu toe hebben ontdekt over mogelijke oorzaken van ME/CVS wordt slechts zeer beperkt en eenzijdig aandacht besteed.
- De werkgroep stelt cognitieve gedragstherapie (CGT) volgens het Nijmeegse model voor als enige acceptabele behandelwijze. Aan deze therapie, gecombineerd met een opbouw van lichamelijke activiteit, wordt een niet-realistisch succespercentage van 70% toegeschreven. Alle andere behandelingen worden bij voorbaat als niet-effectief terzijde geschoven.
- Er is geen aandacht voor patiënten die zo ziek zijn dat (gedeeltelijk) werken voor hen niet langer mogelijk is en er wordt veel te weinig gewezen op de noodzaak van een urenbeperking voor die patiënten die nog wel kunnen werken.
- Het protocol geeft nauwelijks antwoord op de vragen die veel verzekeringsartsen hebben over de manier waarop zij de beperkingen van mensen met ME/CVS objectief kunnen vaststellen. Methoden die daarvoor zinvol kunnen zijn, zoals inspanningsonderzoek en neuropsychologisch onderzoek, worden zelfs botweg afgewezen.

Reactie

Het zal duidelijk zijn dat een dergelijk protocol negatieve effecten zal hebben op de keuring van ME-patiënten. Hoewel we van de Gezondheidsraad maar weinig tijd kregen voor commentaar, hebben we de koppen bij elkaar gestoken met de ME/CVS-Vereniging en de ME/CVS-Stichting. Vervolgens hebben we gezamenlijk een uitvoerige kritische reactie opgesteld, plus een groot aantal wijzigingsvoorstellen, dit alles onderbouwd met verwijzingen naar wetenschappelijke publicaties. In deze reactie pleiten we er onder andere voor om in het protocol:

- de vele passages die de indruk wekken dat ME/CVS een gedrags- en denkprobleem is te schrappen;

- concretere informatie te geven over de stoornissen en beperkingen waartoe ME/CVS kan leiden;
- meer rekening te houden met het feit dat er grote onderlinge verschillen kunnen zijn tussen ME-patiënten, en meer aandacht te besteden aan de situatie van de groep patiënten die het meest ernstig door de ziekte is getroffen;
- evenwichtiger informatie op te nemen over de stand van het wetenschappelijk onderzoek naar de aard en oorzaken van de ziekte (dus niet alleen te verwijzen naar onderzoeksresultaten met betrekking tot de hersenen, het zenuwstelsel en het neuroendocriene systeem, maar ook naar resultaten op het gebied van infecties, immuunsysteem, hart, bloedvolume en -circulatie, spieren, energetisch systeem, genetische aanleg en genexpressie);
- serieuze aandacht te besteden aan mogelijke medische behandelmethoden, onder ander voor symptoombestrijding, en de gedeelten over CGT te vervangen door realistische informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze therapievorm;
- meer nadruk te leggen op de noodzaak van urenbeperking, als een vorm van werkaanpassing die het voor een deel van de patiënten mogelijk maakt om met ME/CVS te (blijven/gaan) werken;
- aan te geven dat het de taak van de verzekeringsarts is om de stoornissen en beperkingen bij ME/CVS objectief vast te stellen; suggesties te geven voor de manier waarop hij dit kan doen; en de waarde die inspanningsonderzoek en neuropsychologisch onderzoek daarbij kunnen hebben te erkennen.

Dit commentaar is niet alleen door de Steungroep ondertekend maar ook door de ME/CVS-Vereniging en de ME/CVS-Stichting. Ook de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad heeft de Gezondheidsraad een reactie gestuurd,

waarin hij zich bij het commentaar van de ME/CVS-organisaties aansluit.

Afwachten

Het protocol zal volgens de wet een zware juridische status krijgen, namelijk van 'bij ministeriële regeling vastgelegde wetenschappelijke inzichten die de beoordeling van arbeidsongeschiktheid kunnen ondersteunen'.** De beperkte mogelijkheid die de Steungroep en andere organisaties van ME-patiënten hebben gekregen om invloed uit te oefenen, en de slechte wetenschappelijke onderbouwing van het concept, rechtvaardigen zo'n status op geen enkele wijze. Of de Gezondheidsraad ons commentaar serieus verwerkt, moeten we afwachten.

* www.gezondheidsraad.nl/pdf.php?ID=1167

** WAO art. 18 lid 11, WAZ art. 2 lid 10, WAJONG art. 2 lid 11 en WIA art. 6 lid 6

Voor meer informatie: www.steungroep.nl/protocol.htm
Hier vindt u onder andere het gezamenlijk commentaar van de ME-patiëntenorganisaties, de wijzigingsvoorstellen, de brief van de CG-Raad en de andere brieven die de Steungroep over dit onderwerp naar de Gezondheidsraad heeft gestuurd.

DE NIEUWE WMO

een addertje onder het gras

Sietske Dijkstra

Op 1 januari 2007 wordt de *Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)* van kracht. Deze wet bepaalt dat gemeenten zélf moeten beslissen of zieke inwoners recht hebben op voorzieningen. Voor ME-patiënten kan dat een risico zijn.

Voorzieningen voor zieken en gehandicapten vielen in het verleden onder drie verschillende wetten: de *Welzijnswet*, de *Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)* en de *Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ)*. Nu ze allemaal zijn ondergebracht in de nieuwe WMO, moeten zaken als huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen aan de woning vanaf 1 januari 2007 bij één gemeentelijk loket worden aangevraagd. Dat kan grote veranderingen met zich meebrengen.*

Stigmatiserende passage

In de nieuwe situatie moeten alle gemeenten een plaatselijke verordening opstellen, waarin onder andere staat hoe zij aanvragen van burgers gaan afhandelen. Om het hun wat makkelijker te maken, heeft de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) een modelverordening opgesteld die daarbij als basis kan dienen.

In een toelichting bij deze verordening staat een passage die blijk geeft van vooroordelen over ME-patiënten en mensen met vergelijkbare ziekten. De VNG schrijft namelijk dat het gevaar bestaat, dat een aanvraag voor voorzieningen van mensen met een 'medisch moeilijk objectiveerbare aandoening' leidt tot een stroom van verdere aanvragen, wat invaliderende effecten voor de aanvragers en onnodige kosten voor de gemeente met zich mee kan brengen. Het spreekt voor zich dat zo'n stigmatiserende passage** een nadelig effect kan hebben voor ME-patiënten die bepaalde voorzieningen nodig hebben. De ME/CVS-Stichting heeft een brief naar alle gemeenten gestuurd en om een wijziging gevraagd. In de meeste gemeenten was de verordening toen al vastgesteld en verwees men naar de evaluatie in 2007 voor een eventuele wijziging.

ICF

De verordening bepaalt ook, dat gemeenten, als zij bepaalde voorzieningen om medische redenen weigeren, advies moeten vragen aan een door henzelf aan te wijzen instantie. Voor ME-patiënten is het van belang om te weten dat zowel de modelverordening als de toelichting aangeven dat de gemeenten voor advies ook gebruik kunnen maken van de *International Classification of Functions, Disabilities and Impairments*, de zogenaamde ICF-classificatie van de Wereld Gezondheidsorganisatie. Volgens die classificatie moeten bij de beantwoording van de vraag of iemand recht heeft op een voorziening de al of niet invaliderende gevolgen van zijn ziekte of handicap centraal staan, en niet de gestelde diagnose of oorzaak.

De Steungroep is op dit moment aan het inventariseren wat wij, samen met anderen, kunnen doen om te zorgen dat mensen met

ME/CVS niet zullen worden uitgesloten van thuiszorg en voorzieningen.

Meer informatie:

Voor vragen over en problemen met woningaanpassing en vervoer kunt u contact opnemen met de Steungroep, voor vragen over en problemen met verzorging, zoals huishoudelijke hulp, met de ME/CVS-Vereniging of de ME/CVS-Stichting.

De modelverordening en de toelichting zijn na te lezen op: <http://www.vng.nl/smartsite.dwsid=58247>
Meer informatie over de WMO vindt u op <http://www.info-wmo.nl/informatie-over-de-wmo/default>
<http://wmo.startpagina.nl/>

* Voor rechten die zijn toegekend en doorlopen tot na 1 januari 2007 geldt een overgangsregime, dat wil zeggen dat bestaande aanspraken tot maximaal 31 december 2007 in stand blijven. Daarna zullen gemeenten opnieuw beoordelen of mensen recht hebben op voorzieningen. Rechten die kort voor 1 januari 2007 zijn toegekend, gelden tot uiterlijk 1 april 2007.

** In een enkele gemeente is de passage niet overgenomen. Wil je weten hoe het in jouw gemeente zit? De verordening en de toelichting daarop staan soms integraal op de gemeentelijke website. Als dit niet het geval is kunnen ze bij de gemeente worden ingezien.

VAN RE-INTEGRATIE KOMT WEINIG TERECHT

Ynske Jansen

De Steungroep heeft, samen met twintig andere organisaties, meegewerkt aan een onderzoek naar wat er in de praktijk terecht komt van de re-integratie van mensen die door een herkeuring hun uitkering volledig of gedeeltelijk kwijt raken. In november 2006 verscheen het eindrapport* van dit onderzoek. De cijfers zijn bedroevend:

- meer dan de helft van de mensen die vóór de herkeuring volledig arbeidsongeschikt was verklaard, is de uitkering volledig kwijtgeraakt.
- van 61,1% van de herkeurden meent het UWV dat ze 31 tot 40 uur per week kunnen werken, terwijl maar 7,6% zelf denkt dat dit mogelijk is.

- 35,3% van de herkeurden denkt dat ze maar 0-10 uur per week kunnen werken, terwijl het UWV vindt dat slechts 9,5% van de herkeurden zo ziek is dat dit voor hen opgaat.
- slechts 11% van de herkeurden is weer, of meer, aan het werk gekomen, waarvan de helft in een vast dienstverband. (Uit ander onderzoek blijkt dat veel van degenen die na een herkeuring werk hebben gevonden, dat weer kwijtraken: 12% na 6 maanden en 30% na 3,5 jaar.)
- mensen die met een re-integratiebureau in zee gaan blijken met name behoefte te hebben aan scholing, maar ze krijgen vooral sollicitatiecursussen aangeboden.

De resultaten van het onderzoek zullen onder andere worden gebruikt voor een politieke lobby, met als doel de negatieve gevolgen van de herkeuring zoveel mogelijk ongedaan te maken.

**Herbeoordeling, reïntegratie, werk?*

Praktijksignalement. Een uitgave van het Overleg belangenorganisaties WAO t/m WIA. Te vinden op www.steungroep.nl/wao.htm

DOLBLIJ

Marijke Gehrels

Een van mijn ME-vriendinnen is opnieuw helemaal afgekeurd! Ze is zeker wel dolblij, vraag ik, wanneer ik haar op straat tegenkom. Want ze heeft niet eens rechtszaken nodig gehad, alleen maar die vernederende dubbele keuring waar ze wekenlang doodziek van is geweest.

'Ja, ja,' zegt mijn vriendin, en kijkt schichtig om zich heen.

'Je had niet eens de motie van Vendrik nodig,' zeg ik jaloers. 'Geweldig, hoor!'

'Heerlijk,' zegt mijn vriendin. 'Zeg, zie jij ook die man daar staan, achter die boom?'

'Ja, dat kan wel,' zeg ik. 'En je uitkering liep gewoon door, al die tijd, helemaal geen geldzorgen!'

'Ja...,' zegt mijn vriendin. 'Volgens mij is het dezelfde man van gisteren. Toen ik gisteren een kaartje ging posten met mijn scootmobiel. Toen zag ik hem ook al.'

'O ja? En geen administratief gezeur, en geen -'

'Ik heb het niet gezegd!' barst mijn vriendin nu uit.

'Wat niet gezegd?' vraag ik verbaasd.

'Dat ik wel eens kaartjes post met de scootmobiel! Ik heb het vergeten te zeggen tijdens de keuringsgesprekken.'

'Nou, wat maakt dat nou uit,' zeg ik. 'En je hebt niet eens bezwaar hoeven -'

'Het was vast mijn buurvrouw,' zegt mijn vriendin.

'Je buurvrouw?' 'Ja, die heeft natuurlijk de anonieme kliklijn gebeld. Uit wraak. Omdat ik weleens klaag als ze harde muziek draait, overdag, daar kan ik niet tegen. En nu heeft zij de kliklijn gebeld, en gezegd dat ik ten onrechte een uitkering krijg, want laatst heb ik nog een peterselieplantje in de tuin gezet, dan kan ik toch niet echt ziek zijn. En nu loopt die vent me te bespioneren en gaat een rapport uitbrengen voor het UWV en dan raak ik mijn uitkering kwijt en moet ik agrarische werkzaamheden gaan verrichten en de hele dag peterselieplantjes poten!

En dat kan ik niet, daar ben ik veel te ziek voor!'



'Maar...'

'Elke keer als ik een blik doperwtjes sta op te warmen, denk ik dat ze dat zien,' gaat mijn vriendin met een wilde blik in de ogen verder, 'en dan zeggen ze: als ze doperwtjes kan opwarmen kan ze ook werken. En als ik mijn hamster voer heb ik het helemaal op mijn zenuwen. Straks moet ik als dierverzorger aan de slag! Bij de olifanten!'

'Welnee, ze zien jou toch niet -'

'Jawel, ze hebben natuurlijk overal in huis cameraatjes geplaatst en ze luisteren mijn telefoon af, om me te kunnen betrappen.

Daarom ben ik haast opgelucht als ik een slechte dag heb. Als ik de kracht niet heb mijn bed te verlaten, of me wanhopig huilend probeer aan te kleden... Dan hoop ik maar dat ze me bespieden... Maar wat vroeg je ook weer? Of ik blij ben dat ik ben afgekeurd? Ja, dolblij!

Oproep: meld uw ervaring met de (her)keuring!

De Steungroep heeft voor haar onderzoek, politieke lobby en overleg met het UWV veel aan de meldingen die bij het informatie- en meldpunt herkeuringen binnenkomen. Het is voor ons werk van groot belang dat we op de hoogte blijven van al uw ervaringen. Dus: hebt u een herkeuring gehad? Meld dan uw ervaring via 050 549 29 06 (ook voor WIA-ervaringen) of via het formulier op www.steungroep.nl/keuring.htm

Rapportages en dossiers

Zoals eerder gemeld, kunnen donateurs van de Steungroep een kopie van de medische rapportage van het UWV opsturen naar de Steungroep, met de vraag om deze te analyseren op fouten. Sommige mensen sturen complete dossiers op. Hoewel die vaak heel interessant zijn, is dat meer dan wij aankunnen.

Daarom verzoeken wij u vriendelijk om alleen de rapportages van de verzekeringsarts en – indien van toepassing – de bezwaarverzekeringsarts die betrekking hebben op de laatste keuring, of de keuring waarvan u vindt dat die over zou moeten, op te sturen, graag in **tweevoud**. Houd er rekening mee dat het minstens twee weken kan duren voor u een reactie krijgt.

JURIDISCH NIEUWS

VERZEKERINGSARTSEN TERUGGEFLOTEN

mr. Sjoerd Visser

Bij de beslissing of u recht hebt op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid, draait alles om de verzekeringsarts. Zijn oordeel geeft de doorslag, en weegt zwaarder dan uw

eigen woorden over uw gezondheid. De verzekeringsarts lijkt daarmee oppermachtig. Toch kan ook hij worden teruggefloten.

Als u het niet eens bent met het oordeel van de verzekeringsarts, en een bezwaarschrift indient, wordt de centrale rol van de verzekeringsarts overgenomen door een bezwaarverzekeringsarts. Ook hij lijkt oppermachtig in zijn oordeel over u. Maar onlangs zijn enkele (bezwaar)verzekeringsartsen door de rechter op de vingers getikt. Het ging daarbij steeds om zaken van mensen met gezondheidsklachten die door de jaren heen gelijk waren gebleven, maar plotseling heel anders door een verzekeringsarts werden beoordeeld.

Dezelfde klachten, ineens minder beperkingen

De Rechtbank Utrecht deed op 24 mei 2006* uitspraak over de zaak van een man die in 1998, 2002 en 2003 voor 80 tot 100% arbeidsongeschikt werd verklaard. In 2005 vond het UWV dat hij nog maar voor 45 tot 55% arbeidsongeschikt was, hoewel hij nog precies dezelfde klachten had. Het UWV beargumenteerde dat simpelweg als volgt: andere verzekeringsarts, andere inzichten. Maar daar nam de rechter geen genoegen mee. Hij paste artikel 4 lid 1 b van het Schattingsbesluit toe: 'Het verzekeringsgeneeskundig onderzoek dient te voldoen aan de vereiste dat het onderzoek, als het door een andere verzekeringsarts zou zijn uitgevoerd, tot dezelfde bevindingen en conclusies zou leiden.' Het onderzoek in deze zaak voldeed niet aan die eis, dus vernietigde de rechter de beslissing van UWV.

Niet onderzocht

De Rechtbank Utrecht staat niet alleen. De Centrale Raad van Beroep bevestigde in een uitspraak van 17 januari 2006 de vernietiging van een UWV-beslissing waarbij de verzekeringsarts iemand met gelijk gebleven klachten, die eerst voor 80 tot 100% arbeidsongeschikt was, in 2002 nog maar voor 45 tot 55% arbeidsongeschikt verklaarde.** De Centrale Raad paste hier

niet het bovengenoemd artikel 4 lid 1 b van het Schattingsbesluit toe, maar verwees naar de strenge uitspraken die deze Raad zelf in 2004 had gedaan over gebreken in het CBBS, het rapportagesysteem van het UWV (zie hieronder). Volgens de Raad had het oordeel van het UWV 'geen toereikend niveau van transparantie, verifieerbaarheid en toetsbaarheid', temeer omdat de bezwaarverzekeringarts zelf de persoon om wie het ging niet had onderzocht. Met andere woorden: de bezwaarverzekeringarts kon onvoldoende uitleggen waarom dezelfde klachten eerst aanleiding gaven voor het vaststellen van volledige arbeidsongeschiktheid, en later nog maar van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

Geen uitleg, geen overleg

De rechtbank Assen deed op 19 juli 2006 uitspraak over een zaak waarin vier verzekeringartsen een verpleegkundige eerst geheel en later gedeeltelijk arbeidsongeschikt hadden verklaard.*** De bezwaarverzekeringarts had geconcludeerd dat er geen sprake was van ziekte of gebrek, dus dat de vrouw voor minder dan 15% arbeidsongeschikt was. De rechter vernietigde die beslissing, omdat de verzekeringarts geen enkele uitleg had gegeven bij dit afwijkende oordeel en niet had overlegd met de verzekeringartsen die eerder tot een andere conclusie waren gekomen.

Moeilijke klus

Als het ook u overkomt dat uw gezondheidsklachten plotseling heel anders worden beoordeeld, kunt u een beroep doen op deze uitspraken. Maar dat blijft een moeilijke en secure klus. Zo'n beroep mislukt ook wel eens: als de bezwaarverzekeringarts iemand wél zelf heeft onderzocht, als hij wél voldoende uitleg heeft gegeven of voldoende informatie ingewonnen bij de behandelende artsen, of als het arbeidsongeschiktheidspercentage geen medische oorzaak heeft, maar alleen ontstaat doordat er onvoldoende passende functies zijn.

Maar goed, een tegenwicht tegen de almachtige positie van de verzekeringarts is

er met deze uitspraken gelukkig wel gekomen.

* Rechtbank Utrecht, 24-05-2006 SBR 06/149

** CRvB 17-01-2006, LJN AU9852 (uitspraken met een LJN-nummer zijn te vinden via www.rechtspraak.nl)

*** Rechtbank Assen, 19-07-2006 AWB 06/273 WAO

DE CENTRALE RAAD EN HET CBBS-SYSTEEM

Mr. Sjoerd Visser

Om te kunnen beoordelen in hoeverre mensen arbeidsongeschikt zijn, gebruikt het UWV een groot computerprogramma, het CBBS (Claimbeoordelings- en Borgingssysteem). Dit CBBS levert gegevens over de functies die mensen ondanks hun gezondheidsproblemen in theorie nog kunnen vervullen. De Centrale Raad van Beroep heeft in een aantal uitspraken van 9 november 2004 fundamentele kritiek geuit op de toepassing van dit systeem door het UWV. Deze kritiek kwam erop neer dat de gegevens die het CBBS oplevert, niet goed zijn te controleren door de mensen die gekeurd worden zélf, en ook niet door advocaten en rechters. De Raad eiste daarom op een aantal punten aanpassing van het systeem.*

Kanttekeningen

Om aan de eisen van de Centrale Raad tegemoet te komen heeft het UWV het systeem gewijzigd. In een aantal uitspraken van 12 oktober 2006 keurt de Raad de aangebrachte systeemwijzigingen nu goed, maar plaatst wel een paar kanttekeningen: het systeem werkt alleen goed als de verzekeringarts de FML** op de juiste wijze invult. Hij moet in de FML een medische beperking ook echt als beperking aangeven bij het desbetreffende punt, en niet bij dat punt een zogenaamde normaalwaarde aankruisen en de beperking vervolgens in een toelichting verstoppen, want dan herkent de computer dit niet als beperking. Wanneer u bijvoorbeeld niet langer dan vijf minuten kunt staan moet de verzekeringarts dat aankruisen bij het punt 'staan' in de rubriek 'statische houdingen'. Hij mag dan niet aankruisen dat u 'normaal' kunt staan terwijl hij in een aparte toelichting vermeldt dat u op dit punt beperkt bent.

Let op M en G

Ook blijft de Centrale Raad eisen dat het UWV bij alle functies waarbij het CBBS signaleert dat deze uw belastbaarheid overschrijden, of waarbij niet duidelijk is – door het systeem aangegeven met een M – of er van zo'n overschrijding sprake is, in een toelichting beargumenteert waarom u die functie ondanks tóch aan zou kunnen. Een M betekent volgens de CRvB dus altijd dat een nadere motivering nodig is. Een arbeidsdeskundige mag deze M niet zonder motivering veranderen in de G van geschikt.*** Let in uw zaak er dus op of de FML compleet is, of in de functie-informatie M's en G's staan en of die in de rapportage voldoende zijn toegelicht. Als dat niet zo is, doe daar dan een beroep op.

* Zie ook de artikelen in nummer 1 van 2005 en nummer 1 van 2006 van deze Nieuwsbrief

** Functionele Mogelijkhedenlijst, waarin de verzekeringsarts in een aantal rubrieken en punten beperkingen in de lichamelijk en geestelijke belastbaarheid vastlegt.

*** CRvB 12-10-2006 o.a. LJN AY9974, LJN AY9657 en LJN AZ0132 (ook te vinden via www.rechtspraak.nl)

Verspreiding folder 'Goed of Fout'

Naar aanleiding van onze vraag om financiële steun voor het verspreiden van de folder 'Goed of Fout?', die tot doel heeft vooroordelen over ME/CVS tegen te gaan, ontvingen we inmiddels ruim de helft van het benodigde bedrag van € 1580,-.* Wij zijn daar erg blij mee en danken de gevers hartelijk voor hun bijdrage.

De folder zal binnenkort verspreid worden via de grote en middelgrote bibliotheken in een oplage die is aangepast aan het binnengekomen bedrag

Wanneer u zelf folders wilt verspreiden kunt u die bestellen bij de Steungroep, 050-549 29 06 of via info@steungroep.nl

* De folder is ook te vinden op www.steungroep.nl/folders/foldermisverstandenME.pdf

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

NIJMEEGSE VISIE ONDER VUUR

Michaël Koolhaas

In Nederland is, vooral door toedoen van psychologen van de Universiteit van Nijmegen, veel aandacht voor cognitieve gedragtherapie bij ME/CVS. Aan deze therapie wordt vaak een hoog (tot 70%) succespercentage toegeschreven. Uit de praktijk komen steeds meer geluiden dat dit niet klopt.

De Steungroep is altijd kritisch geweest over de geclaimde genezingspercentages van deze specifieke vorm van gedragtherapie: cognitieve gedragstherapie (CGT) in combinatie met opgevoerde fysieke activiteit (GET, Graded Exercise Therapy). Wij zien CGT vooral als een methode die geschikt is om die patiënten die moeite hebben om met de beperkingen die een chronische ziekte nu eenmaal met zich meebrengt om te gaan, te leren deze te accepteren en hun levensstijl aan te passen. Kortom, anders dan de onderzoekers van de Nijmeegse Universiteit beschouwen wij CGT als hulpmiddel om beter te leren omgaan met ME/CVS, niet als een methode waardoor je van ME/CVS kunt genezen. Hierin staan wij niet alleen; veel wetenschappers delen deze opvatting.

Model

De uitgangspunten van de Nijmeegse visie op het nut van CGT bij ME/CVS zijn ontleend aan een model dat psycholoog J.J. Vercoulen in 1997 heeft ontwikkeld.* Volgens dit model zijn ME-patiënten onvoldoende gemotiveerd om zich lichamelijk in te spannen en actief aan hun herstel te werken, staren ze zich blind op hun klachten en denken zij ten onrechte dat die een medische oorzaak hebben en dat zijzelf er geen invloed op kunnen uitoefenen. Dit alles zou verklaren waarom ze niet genezen. Kritiek op dit model spitste zich toe op het feit dat het alleen getest zou zijn in een onderzoek met een slecht gespecificeerde patiëntengroep, en dat statistische verbanden tussen de gegevens die dat onderzoek opleverde werden vertaald in oorzakelijke verbanden. Amerikaans onderzoek toonde

vorig jaar aan dat het model weliswaar opgaat voor chronische vermoeidheid bij psychiatrische aandoeningen, maar juist niet voor ME/CVS.**

B. Van Houdenhove

De afgelopen maanden is de Nijmeegse visie ook in Nederlandse en Belgische vakbladen onder vuur komen te liggen, door gegevens over praktijkervaringen. Zo reageerde onlangs de Belgische psychiater B. Van Houdenhove in het tijdschrift *Psychotherapy and Psychosomatics* op een eerder in datzelfde blad verschenen artikel van de Nijmeegse onderzoeksgroep.*** Daarin vroegen de auteurs zich af waarom de resultaten van CGT/GET in groepsverband zo tegenvallen. Uit een door hen uitgevoerd onderzoek bleek namelijk dat de met deze therapie behandelde patiënten zich voor een deel wel wat minder moe voelden, maar dat hun mogelijkheden om als vanouds in het dagelijks leven te functioneren, en bijvoorbeeld te werken, niet waren verbeterd. De auteurs gaven als verklaring dat de therapeuten misschien niet voldoende getraind waren, of de patiënten niet zorgvuldig geselecteerd.

Van Houdenhove stelt in zijn reactie dat de auteurs een verkeerde doelstelling voor ogen hadden. Als je niet 'herstel' maar 'beter omgaan met de ziekte' als doel kiest, blijkt het resultaat van de therapie wel positief: patiënten leren erdoor hun energie beter te verdelen en gaan niet meer over hun grenzen heen. Kortom: ze spreiden hun beperkte energie beter dan voorheen, maar hebben per saldo niet meer energie gekregen.

Belgische 'referentiecentra'

Daarnaast verscheen vorige maand in België het evaluatierapport over de Belgische referentiecentra. Die centra zijn in 2002 speciaal opgericht voor behandeling van ME-patiënten, met CGT en GET als standaardtherapie. Een paar conclusies:

- Van de ruim 3000 naar de centra doorverwezen patiënten voltooide slechts 20% de voorgeschreven behandeling.
- De resultaten van deze standaardtherapie laten te wensen over. Het vermogen van patiënten om zich lichamelijk in te

spannen ('fysieke inspanningscapaciteit') blijkt na de behandeling niet statistisch aanwijsbaar te zijn toegenomen. De centra boeken evenmin vooruitgang waar het gaat om de mogelijkheid van patiënten om weer aan het werk te gaan.

- De helft van de patiënten gaf aan beter te functioneren, maar niemand beschouwde zichzelf als genezen. Drie op de tien patiënten vonden zelfs dat ze er door de behandeling op achteruit gegaan waren.

CGT-THERAPEUT DOET ZELF OOK AAN CGT



Artsenkrant

In twee opeenvolgende nummers van de Belgische *Artsenkrant* worden de verschillen tussen deze teleurstellende praktijkresultaten en de succespercentages die het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid noemt, verklaard uit het feit dat in Nijmegen goed gemotiveerde, niet-ernstig zieke patiënten werden behandeld, die bovendien een individuele therapie kregen.**** In een van de bijdragen over dit onderwerp wordt de vraag geopperd of er niet meer realistische behandeldoelstellingen moeten worden geformuleerd. De auteur stelt dat 'sommigen, vooral diegenen die zich op de resultaten baseren van onderzoek onder strikt gecontroleerde omstandigheden, zoals in Nijmegen, ervan overtuigd zijn dat volledig herstel, ja zelfs genezing mogelijk is, maar dat anderen – vooral diegenen die dagelijks

geconfronteerd worden met de complexe realiteit van ernstig geïnvalideerde CVS-patiënten – eerder de mening zijn toegedaan dat de meeste patiënten “met hun probleem moeten leren leven”. De evaluatie van de Belgische referentiecentra vormt een goede gelegenheid om hierover na te denken.’ Daarbij verwijst de schrijver naar het eerdergenoemde artikel van Van Houdenhove.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

Ook in Nederland lijkt het besef door te dringen dat het door de Nijmeegse onderzoeksgroep geclaimde succes niet in overeenstemming is met de realiteit. Zo viel onlangs in het *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde* te lezen: ‘Deze onderzoeken (naar de effectiviteit bij ME/CVS van cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapy, MK) zijn veelal uitgevoerd bij gemotiveerde en geselecteerde groepen patiënten. Bij toepassing in de klinische praktijk moet dan nog blijken of de behandeling ook effectief is bij een natuurlijke selectie van patiënten, vaak met heterogene klachten en met een gemiddelde behandelmotivatie. [...] Er is nog veel onderzoek nodig om antwoord te krijgen op de vraag welke behandeling is geïndiceerd bij welke patiënt.’****

De Steungroep hoopt dat al deze geluiden ook voor de leden van Nijmeegse onderzoeksgroep aanleiding zullen zijn hun visie op de (on)mogelijkheden met betrekking tot CGT voor ME-patiënten bij te stellen, en met name af te stappen van hun opvatting dat ME/CVS vooral in stand wordt gehouden door verkeerde gedachten en verkeerd gedrag.

* Vercoulen JHMM. Chronic fatigue syndrome: assessment and psychological processes and perpetuating factors (proefschrift). Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen 1997.

** Song C, Jason LA. A population-based study of chronic fatigue syndrome (CFS) experienced in differing patient groups: An effort to replicate Vercoulen et al.'s model of CFS. *Journal of Mental Health* 2005; 14:277-289.)

*** Van Houdenhove B: What Is the Aim of Cognitive Behaviour Therapy in Patients with Chronic Fatigue

Syndrome? *Psychother Psychosom* 2006;75:396-397.

**** *Artsenkrant* (België), oktober en november 2006.

***** K. Jonker en A.M. van Hemert, Behandeling van patiënten met het chronische- vermoeidheidssyndroom. *Ned Tijdschr Geneesk.* 23 september 2006.

ME/CVS NA PFEIFFER - DEEL 3

Letta Vrijhof

Het is bekend dat de ziekte van Pfeiffer kan leiden tot ME/CVS. Hetzelfde geldt voor sommige andere infectieziekten. De vraag waarom dat zo is, blijft wetenschappers bezighouden.

Naast de ziekte van Pfeiffer zijn er andere infectieziekten die na verloop van tijd kunnen overgaan in ME/CVS. Voorbeelden hiervan zijn de ziekte van Lyme, hersenvliesontsteking, Q-koorts (veroorzaakt door de Coxiella-bacterie) en het Ross River-virus (dat vooral in Australië voorkomt). De meer algemeen voorkomende infecties in de bovenste luchtwegen of de darmen worden juist weer niet met ME/CVS in verband gebracht.

PIVS

Een Australische onderzoeksgroep onder leiding van Ian Hickie wilde meer weten over ME/CVS na infecties, oftewel het post-infectie vermoeidheidssyndroom (PIVS), zoals deze wetenschappers het noemen. Met infecties worden hier zowel infecties door virussen als door bacteriën bedoeld, dus is PIVS een uitgebreidere versie van het al langer bestaande begrip ‘postviraal syndroom’. De wetenschappers waren met name geïnteresseerd in de klachten van patiënten die na een infectie niet beter worden en in de manier waarop deze klachten veranderen tijdens het verdere verloop van hun ziekte. Ook wilden ze weten of er factoren zijn die kunnen voorspellen wie na een infectie PIVS ontwikkelt en wie niet.

11 procent bleef ziek

De onderzoekers namen contact op met 253 patiënten in de stad Dubbo in Australië, bij wie vlak daarvoor de ziekte van Pfeiffer, het

Ross River-virus of Q-koorts was geconstateerd. Ze onderzochten hen in het begin van hun ziekte en volgden hen over een langere periode. Na zes maanden werden degenen die nog steeds ziek waren en een aantal mensen (controlepersonen) die wél snel beter waren geworden, opgeroepen voor een uitgebreid medisch en psychiatrisch onderzoek. De artsen die dit onderzoek deden stelden bij 28 mensen die nog steeds ziek waren de diagnose ME/CVS, volgens de internationale diagnosecriteria. Dit komt neer op 11% van het oorspronkelijke aantal patiënten dat door hen werd onderzocht.

Symptoomgroepen

De onderzoekers zagen bij de deelnemers diverse klachten, die ze onderverdeelden in zes symptoomgroepen:

- acute ziektegevoelens (hoofdpijn, koorts);
- geprikkeldheid (wisselende stemmingen, irritaties, chagrijnigheid);
- vermoeidheid (vermoeidheid na activiteit, vermoeidheid die niet overgaat na rust);
- spier- en gewrichtspijn;
- stemmingsstoornissen (nervositeit, spanning, depressiviteit);
- neurocognitieve klachten (slecht geheugen, slechte concentratie).

Klachten uit de eerste twee symptoomgroepen werden vrij snel minder erg, maar klachten uit de andere groepen bleven langer aanwezig. Vooral in de beginfase van de infecties waren er nog wel verschillen te zien tussen de infectiegroepen; patiënten met het Ross River-virus hadden bijvoorbeeld meer last van spier- en gewrichtspijn dan patiënten met Q-koorts of Pfeiffer. Maar na zes maanden was er nauwelijks meer verschil en leden alle patiënten aan dezelfde ziekte: PIVS, door de onderzoekers gezien als een subgroep van ME/CVS.

Slechts één voorspellende factor

De onderzoekers vonden maar één enkele factor die kon voorspellen wie wél PIVS ontwikkelt na een infectie en wie niet: de ernst van de acute fase van de ziekte, dus hoe ziek iemand is in het begin. Leeftijd, geslacht en psychologische factoren blijken niet van belang. Het maakt ook niet uit welke van de genoemde infecties iemand heeft,

want bij al de onderzochte infecties zijn de percentages patiënten die ziek blijven hetzelfde en komen ook de symptomen na langere tijd overeen.

Uit een in het vorige Steungroepnieuws besproken* ander Australisch onderzoek naar mensen bij wie de ziekte van Pfeiffer niet overgaat, bleek ook al dat noch de viruslast (het aantal virussen in het bloed), noch de heftigheid van de immunoreactie een aanwijzing geeft voor het na Pfeiffer wel of niet ontwikkelen van ME/CVS, maar alleen de ernst van de ziekteverschijnselen tijdens de eerste, acute fase.

De conclusie die Hickie en zijn collega's uit hun eigen onderzoek trekken is dezelfde: waarschijnlijk zijn er tijdens de acute fase van de infectie bepaalde neurobiologische mechanismen 'aangezet' (en niet meer uitgezet). Zo'n mechanisme zou wellicht bestaan uit een verandering in de manier waarop de genen cellen structureren en ze hun functie geven (de *gene expression*). Cellen waar een virus (of andere ziekteverwekker) is binnengedrongen reageren daardoor anders dan ze zouden moeten doen. Uit eerder Amerikaans onderzoek, besproken in Steungroepnieuws 1 van dit jaar,** bleek namelijk dat de *gene expression* van patiënten bij wie de ziekte van Pfeiffer niet overgaat, inderdaad anders was dan die van patiënten die wél snel beter werden.

Ian Hickie, Tracey Davenport, Denis Wakefield, Ute Vollmer-Conna, Barbara Cameron, Suzanne D Vernon, William C Reeves, Andrew Lloyd, 'Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study', *BMJ online* 01-09-2006.

* 'ME/CVS na Pfeiffer, deel 2', *Steungroepnieuws* 2006-3.

** 'Genetische verschillen bij ME/CVS na Pfeiffer', *Steungroepnieuws* 2006-1.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

NATURAL-KILLERCELLEN ALS MARKERS

Om vast te stellen of mensen al of niet ME/CVS hebben, worden bij het wetenschappelijk onderzoek meestal de

zogenaamde Fukuda-diagnosecriteria gebruikt. Veel onderzoekers zijn echter van mening dat die nogal wat nadelen hebben omdat de patiënten, die binnen deze criteria vallen, onderling vaak sterk verschillen, wat van invloed kan zijn op de uitkomsten van het onderzoek. Zij menen dan ook dat het beter zou zijn om de grote, heterogene patiëntengroep op te splitsen in aparte subgroepen van patiënten die bepaalde symptomen gemeen hebben.

Het blijkt echter erg lastig om te bepalen op grond van welke kenmerken deze groepen het beste van elkaar kunnen worden onderscheiden. Eerdere pogingen op dit gebied lieten nogal wisselende resultaten zien.

Wetenschappers van de Universiteit van Miami hebben onderzocht of de activiteit van zogenaamde natural-killer-cellen als kenmerk (marker) in aanmerking zou kunnen komen. Natural-killer-cellen zijn een bepaald type witte bloedcellen dat een rol speelt bij bescherming tegen virusinfecties. Deze wetenschappers vergeleken ME-patiënten bij wie de activiteit van deze cellen een normaal beeld opleverde met patiënten bij wie die activiteit ongewoon laag was. Daarbij keken ze of ze verschillen konden vinden in de manier waarop de proefpersonen in het dagelijks leven functioneerden, hun spierkracht, hun vermogen tot het verrichten van denkwerk en hun vermoeidheid. Dit bleek inderdaad het geval: de patiënten met een verlaagde celactiviteit scoorden op al deze terreinen slechter, behalve waar het ging om vermoeidheid, op dat punt was er geen verschil. De onderzoekers stellen dan ook voor de gemeten activiteit van natural-killer-cellen te gebruiken als een hulpmiddel om subgroepen af te bakenen.

Siegel, SD., Antoni, MH., Fletcher, MA., Maher, K., Segota, MC and Klimas N. Impaired natural immunity, cognitive dysfunction, and physical symptoms in patients with chronic fatigue syndrome: preliminary evidence for a subgroup? *Journal of Psychosomatic Research*, 2006, 60, 6, 559-566.

ME/CVS EN DEPRESSIE

Het stellen van de diagnose ME/CVS blijft een lastige zaak, ook voor huisartsen en specialisten. Zij blijken ME/CVS nog

regelmatig te verwarren met een depressieve stoornis. Wetenschappers uit Illinois, onder wie de bekende psycholoog Leonard Jason, onderzochten welke onderdelen van de Fukuda-diagnosecriteria het beste kunnen dienen om depressie en ME/CVS uit elkaar te houden. Ze ontdekten dat drie symptomen daarvoor het belangrijkste waren: malaise na inspanning, niet-verkwikkende slaap en klachten op het gebied van geheugen en concentratie. Als ze goed letten op de aanwezigheid van deze symptomen, konden zij bij 84% van de patiënten de juiste diagnose stellen. Dat percentage steeg tot 91% als zij niet alleen keken naar het voorkomen van deze symptomen, maar ook naar de ernst ervan. Als ze bovendien bij ME/CVS letten op zaken die niet genoemd worden in de Fukuda-criteria, zoals de duur van het gevoel van vermoeidheid en klachten als kortademigheid, verwardheid en gevoelens van desoriëntatie en bij depressie op gevoelens van zelfverwijt, kwamen zij zelfs tot een 100% correcte diagnose. Jason en zijn collega's maken wel een kanttekening: de door hen onderzochte groep was vrij klein.

C. Hawk, Jason LA, Torres-Harding S. Differential diagnosis of chronic fatigue syndrome and major depressive disorder; *Int J Behav Med*. 2006;13(3):244-51.

UITPUTTING GEEN KWESTIE VAN 'PERCEPTIE'

Dat ME-patiënten zich na inspanning uitgeput voelen, zou volgens sommige onderzoekers komen doordat er iets mis is met hun perceptie (waarneming), waardoor zij onnodig snel denken dat ze moe zijn. Wetenschappers in de VS zijn nagegaan of dit klopt. Daartoe onderzochten zij drie groepen: patiënten met alleen ME/CVS, patiënten met zowel ME/CVS als fibromyalgie en een controlegroep van gezonde mensen. De groepen deden allemaal mee aan hetzelfde aerobic-fitnessprogramma.

Er bleek dat alleen in de tweede groep een verschil kon worden vastgesteld tussen de (subjectieve) perceptie van de deelnemers en de (objectieve) metingen van hun lichamelijke vermoeidheid. De wetenschappers concluderen hieruit dat dit

verschil dus te maken moet hebben met de aanwezigheid van fibromyalgie-klachten. Ook concluderen zij dat de uitkomsten van eerdere onderzoeken, waarin wel een afwijkende perceptie bij ME-patiënten werd gevonden, te verklaren zijn uit het feit dat daar niet gekeken is of de patiënten tevens aan fibromyalgie leden.

Dane B. Cook, Paul R. Nagelkirk, Ashok Poluri, John Mores, Benjamin H. Natelson. The influence of aerobic fitness and fibromyalgia on cardiorespiratory and perceptual responses to exercise in patients with chronic fatigue syndrome; *Arthritis & Rheumatism* 54; 10, pp 3351-3362.



RUGZAKJE NU OOK VOOR MBO Extra geld voor gehandicapte leerlingen

Met ingang van 2006 kunnen gehandicapte of langdurig zieke leerlingen in het middelbaar beroepsonderwijs (mbo), in aanmerking komen voor leerlinggebonden financiering, oftewel een 'Rugzakje'. Dit is een budget waaruit extra uitgaven die samenhangen met de handicaps van de leerling, bijvoorbeeld voor extra begeleiding of aanpassing van lesmateriaal, betaald kunnen worden. Ook de begeleiding van de school door een regionaal expertisecentrum, gericht op het goed omgaan met de handicaps van de leerling, wordt hiervan betaald. Deze regeling is ingevoerd in 2003 en was oorspronkelijk bedoeld voor leerlingen met een handicap wier ouders de voorkeur gaven aan regulier basis- of voortgezet onderwijs boven speciaal onderwijs.

Maar ook gehandicapte leerlingen in het mbo, waar geen speciaal onderwijs voor bestaat, bleken vaak extra begeleiding nodig te hebben. Na aandringen van belangen- en ouderorganisaties komen ook zij nu in aanmerking voor een rugzakje. Het bedrag dat per jaar beschikbaar is voor extra begeleiding voor lichamelijk gehandicapte of langdurig zieke leerlingen varieert van € 931 tot € 2820. De ouders of de leerling zelf krijgen dit geld niet in handen, maar hebben wel zeggenschap over de besteding. Daarnaast is voor de begeleiding van de school nog eens € 1743 of € 2614

beschikbaar. De bedragen zijn afhankelijk van het niveau van de gevolgde mbo-opleiding en van de vraag of het een voltijd- of deeltijdopleiding is.

Kinderen of jongeren met ME/CVS die door hun ziekte beperkingen hebben op het gebied van schoolgaan, zijn gehandicapt. Zij komen dus in principe in aanmerking voor een rugzakje. Voor het basis- en voortgezet onderwijs geldt een leeftijdsgrens van 20 jaar en voor het mbo van 30 jaar. Wie een rugzakje wil aanvragen kan dat het beste zo snel mogelijk doen. De ervaring leert dat de aanvraagprocedure lang kan duren.

Meer informatie: de rugzakinfolijn 030-2970689 en www.oudersenrugzak.nl.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Eind november vond een spannende bestuursvergadering plaats. Per 1 januari 2007 komt namelijk een einde aan gemeentelijke loonkostensubsidies, waardoor we twee medewerkers dreigen kwijt te raken. De opbrengsten uit donaties en giften zijn helaas onvoldoende om daaruit personeelskosten te kunnen betalen. Pogingen om elders subsidie te krijgen hebben nog tot niets geleid. Het ontslag van twee medewerkers zou een enorme aderlating zijn. Veel werk wordt weliswaar gedaan door vrijwilligers en door de bestuursleden – die ook vrijwilliger zijn –, maar de meesten van hen zijn door ziekte maar beperkt inzetbaar. Zonder voldoende betaalde medewerkers zouden we met ons werk moeten stoppen.

Gelukkig bleek tijdens de vergadering dat het in 2007 nog niet zover hoeft te komen. Dankzij een sober financieel beleid beschikken we over enige reserves. Samen met een nieuwe, helaas veel kleinere, gemeentelijke subsidie is dit voldoende om de medewerkers die we dreigden kwijt te raken nog een jaar lang een, weliswaar zeer bescheiden, salaris te betalen. We zijn opgelucht dat dit mogelijk was, want er is in 2007 weer heel veel te doen: de laatste herkeuringen volgens strengere regels, de WIA-keuringen en het verzekeringsgeneeskundig protocol blijven

onze aandacht vragen. Verder heeft ZonMW de ontwikkeling van een medische richtlijn voor de behandeling, begeleiding en beoordeling van ME-patiënten op stapel staan, die grote gevolgen kan hebben. Ook moeten we afwachten hoe de Wet Maatschappelijke Ondersteuning zal uitpakken voor mensen met ME/CVS. Al deze onderwerpen vragen om onze inzet.

Noodkreet: wie helpt ons?

Helaas is de gekozen oplossing slechts voor een jaar mogelijk. Daarna is het geld op. En het ziet er jammer genoeg niet naar uit dat we ons over een jaar kunnen opheffen omdat onze doelstellingen bereikt zijn. De activiteiten van de Steungroep in het belang van mensen met ME/CVS zullen nog hard nodig blijven. En niet alleen geld is een probleem, ook menskracht. We zitten te springen om mensen die ons kunnen helpen bij het opsporen en aanvragen van subsidies en andere geldbronnen. Daarnaast heeft ons bestuur dringend versterking nodig. Ook anderen, die aan het werk van de Steungroep een bijdrage kunnen leveren, zijn zeer welkom! Bent u zo iemand of kent u zo iemand, neem dan contact op met Ronald Schuch op 050-549 29 06 of info@steungroep.nl Extra financiële bijdragen en nieuwe donateurs blijven natuurlijk ook altijd welkom!

Geen acceptgirokaart meer

Zoals we in het vorige nummer al berichtten, krijgt u geen acceptgirokaart meer toegestuurd voor uw donatie aan de Steungroep. Om kosten te besparen werken we vanaf nu met codenummers. Al onze donateurs krijgen een brief waarin hun persoonlijke codenummer staat. Voor onze administratie is het heel belangrijk dat u bij het overmaken van uw donatie behalve uw naam en adres ook dit codenummer vermeldt.

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 o.v.v. 'zorgverzekeraar').

GEZOCHT

AANVULLING ARTSENBESTAND

Om mensen met ME/CVS van dienst te kunnen zijn, heeft de Steungroep een bestand opgebouwd met namen van medisch deskundigen. Het gaat daarbij niet in de eerste plaats om artsen die bij ME/CVS een medische behandeling kunnen bieden – medische zorg ligt immers niet op ons werkterrein – maar om:

- artsen die de diagnose ME/CVS kunnen (en willen) stellen;
- artsen en andere (para)medische professionals (bijvoorbeeld neuropsychologen, fysiotherapeuten, inspanningsfysiologen) die onderzoek kunnen doen naar de fysieke en mentale beperkingen en belastbaarheid van mensen met ME/CVS;
- artsen die expertise- of contra-expertiseonderzoek kunnen doen ten behoeve van keuringen en bezwaar- en beroepszaken van mensen met ME/CVS.

Ons artsenbestand heeft dringend aanvulling nodig. Het wordt steeds belangrijker dat de Steungroep over voldoende namen van medisch deskundigen op het gebied van ME/CVS beschikt. Niet alleen om de mensen

die bellen voor informatie en advies goed te kunnen helpen, maar ook voor ons overleg met het UWV, de Gezondheidsraad, ZonMw en andere instanties. Daarom doen wij een dringende oproep aan onze lezers. Weet u namen van medisch deskundigen waar ME-patiënten terecht kunnen voor een van de hierboven genoemde doelen, geef die dan aan ons door.

We ontvangen graag de volgende gegevens: naam, titel, voorletters, specialisme, werkadres en telefoonnummer, wat verwacht kan worden (diagnose, belastbaarheidsonderzoek of expertise) en ervaringen die u of anderen met de betreffende arts hebben. Voor eventuele ontbrekende gegevens zullen we te zijner tijd zelf contact opnemen met de betreffende artsen. Ook vragen wij hun dan of wij hun naam aan patiënten mogen doorgeven. U kunt de gegevens doorgeven per telefoon (050 549 29 06, maandag, dinsdag en woensdag, vragen naar Rita de Jong), e-mail (info@steungroep.nl) of post. Graag als onderwerp vermelden 'artsenlijst'.

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.

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 € 8,50. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring

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

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

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

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28 p). Prijs € 5,50. Bestelcode CGT

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p). Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het 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 WAO- of WIA-(her)keuring. Prijs € 7,00. 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).

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 voedings-supplementen. 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.

Het bestuur en alle medewerkers van de Steungroep wensen u in alle opzichten een goed 2007. Ook in het nieuwe jaar blijft de Steungroep zich inzetten voor uw belangen!

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sietske Dijkstra, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Sjoerd Visser, Letta Vrijhof.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid