

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 9, NUMMER 4, DECEMBER 2009

Beste lezer,

De Steungroep heeft weer een drukke tijd achter de rug. We hebben politici benaderd in verband met de evaluatie van de eenmalige herkeuringen en van de WIA, er is overlegd met het UWV over de afhandeling van klachten door middel van 'mediation', het project 'Kennis en kracht' is van start gegaan en op 13 oktober hebben we in Eindhoven opnieuw een informatiebijeenkomst gehouden. In dit nummer doen we verslag van deze activiteiten. Voor meer verslagen en een fotoreportage van de informatiebijeenkomst kunt u terecht op onze website.

In deze nieuwsbrief vindt u verder interessant wetenschappelijk nieuws, onder andere over de opzienbarende publicatie van Amerikaanse onderzoekers over het retrovirus XMRV dat is ontdekt in het bloed van ME/CVS-patiënten. Dit is alweer het laatste *Steungroepnieuws* van 2009. Wij wensen u daarom alvast prettige feestdagen toe en een goed 2010. Ook het komende jaar zullen wij opkomen voor de belangen van ME/CVS-patiënten. U kunt ons helpen door uw ervaringen met keuringen en bezwaren beroepszaken te melden en donateur van de Steungroep te blijven of te worden!

PS: Onze vormgever Sam Damkat is gelukkig hersteld. De lay-out van dit nummer is weer van zijn hand.

DE STEUNGROEP EN HET UWV

Ynske Jansen

Het UWV in Hengelo krijgt al geruime tijd stevige kritiek van de Steungroep. Vooralnog lijkt daar weinig mee te gebeuren. Maar de Steungroep blijft zich inzetten voor betere keuringen van ME/ CVS-patiënten. Niet alleen in Hengelo, maar in heel Nederland.

Op een informatiebijeenkomst van de Steungroep, vorig jaar september in Hengelo, bleek veel onvrede over de manier waarop het UWV-kantoor in deze stad de arbeids(on)geschiktheid van mensen met ME/CVS beoordeelt. De voornaamste klacht was dat artsen van dit UWV-kantoor de beperkingen van patiënten wegwuiven en geen rekening willen houden met het Protocol CVS. Bij de bijeenkomst in 2008 was ook E. Khoe aanwezig, stafverzekeringarts van het UWV. Hij hoorde de bezwaren aan en beloofde er aandacht aan te besteden.

Signalen uit de praktijk

Op 23 juni 2009 organiseerden we in Hengelo een tweede bijeenkomst over de keuringen bij ME/CVS. Daarbij was stafverzekeringarts Khoe opnieuw aanwezig. Hij stelde dat voor alle verzekeringsartsen in Hengelo nu helder is dat ze het Protocol CVS bij hun onderzoek en rapportage moeten gebruiken. Verkeerde beoordelingen komen feitelijk dan ook niet voor, aldus Khoe.

Dat is in strijd met de signalen wij uit de praktijk ontvangen. Zo kregen wij een rapportage onder ogen waarin een verzekeringsarts van UWV-Hengelo schrijft dat hij bij de keuring van een ME/CVS-patiënt het Protocol CVS niet heeft gebruikt 'omdat het in strijd is met wetgeving en jurisprudentie'. En in een wel heel recent rapport noteert een andere arts van deze UWV-vestiging dat er weliswaar gebleken is 'dat cliënt door de vermoeidheid problemen heeft met concentreren en lichamelijke activiteiten, die langer dan één uur duren', maar dat 'gezien het ontbreken van een aantoonbare objectiveerbare medische aandoening' diezelfde cliënt 'in staat geacht kan worden [...] normaal te functioneren', en dus een volledige werkdag aankan.

Toen wij de stafverzekeringarts met deze voorbeelden confronteerden, gaf hij toe dat

in deze gevallen sprake was van een onjuiste argumentatie. Onduidelijk bleef echter of het UWV iets doet om deze fouten te corrigeren.

Concrete klachten

Om over het beleid van het UWV meer duidelijkheid te krijgen en na te gaan of deze organisatie bereid is in individuele gevallen fouten recht te zetten, hebben wij acht concrete klachten van ME/CVS-patiënten over verzekeringsartsen van UWV-Hengelo verzameld. Dit onder het motto: 'bundeling van krachten door bundeling van klachten'. Deze klachten zijn op de bijeenkomst van 23 juni aangeboden aan de stafverzekeringsarts. Hij zegde toe dat het UWV ze in behandeling zal nemen. Inmiddels hebben over de eerste klachten gesprekken plaatsgevonden tussen de betrokken patiënten, vertegenwoordigers van de Steungroep en verzekeringsartsen. Daarbij werd gebruikgemaakt van bemiddeling door een 'mediator'. Het is nog te vroeg om iets over de uitkomst te kunnen meedelen.

Weerbarstig

Wij blijven in gesprek met het UWV, zowel in Hengelo als landelijk. Want ook in de rest van het land goed gaat het lang niet altijd goed bij de keuringen. Ook op een bijeenkomst die we op 13 oktober 2009 in Eindhoven organiseerden, brachten mensen negatieve ervaringen naar voren. En uit andere delen van het land blijven eveneens meldingen komen dat UWV-keuringsartsen beperkingen als gevolg van ME/CVS onvoldoende serieus nemen.

We hebben de afgelopen jaren gehoor gevonden binnen het UWV en de organisatie heeft na acties van de Steungroep een instructie voor verzekeringsartsen opgesteld waarin staat wat onjuiste argumenten bij keuringen zijn en wanneer herziening mogelijk is. Bij overleg met ons geeft men keer op keer toe dat er fouten gemaakt worden in rapportages over mensen met ME/CVS, en het UWV werkt nu ook mee aan afhandeling van klachten via 'mediation' waarbij de Steungroep betrokken is. Maar de praktijk is weerbarstig en de autonomie van individuele verzekeringsartsen die ME/CVS niet serieus nemen lijkt groot te zijn. Daarom hebben we op 25 juni in een brief aan Kamerleden aandacht gevraagd voor de problemen bij de UWV-keuringen (zie elders in dit nummer).

Zie voor meer verslagen van de bijeenkomst van 23 juni: www.steungroep.nl (klik in het menu op 'Activiteiten')

UWV volhardt na uitspraak rechtbank

Het UWV-Hengelo heeft het bezwaar van een jonge ME/CVS-patiënte tegen de intrekking van haar Wajonguitkering voor de tweede keer ongegrond verklaard. Op 24 juni 2009 was de bewuste patiënte door de rechtbank van Zutphen in het gelijk gesteld in haar rechtszaak tegen het UWV. Volgens de rechtbank had het UWV-Hengelo bij de beoordeling van haar mogelijkheden om te werken het Protocol CVS moeten gebruiken. Ook had het moeten kijken naar de specifieke aandachtspunten die het protocol noemt, zoals werktijden en verdeling van werkzaamheden en rust. De patiënte kan volgens een rapport van revalidatiecentrum Het Roessingh niet meer dan 20 uur per week werken. Het UWV vond echter dat ze dat full-time kan doen.

Het UWV moest van de rechtbank een nieuwe beslissing nemen. Dat heeft het UWV onlangs inderdaad gedaan. De nieuwe beslissing is echter dezelfde als de eerdere, alleen is de argumentatie veranderd. De patiënte gaat nu met hulp van haar advocaat weer in beroep en zal opnieuw lang moeten wachten op een uitspraak van de rechtbank. Ze krijgt al sinds 30 september 2008 geen Wajonguitkering meer.

Dit voorbeeld toont aan dat het UWV, als het over ME/CVS-patiënten gaat, onder druk wel fouten in de procedure of in de argumentatie wil toegeven, maar koste wat het kost blijft vasthouden aan de eerdere conclusies. Ook uit informatie die de Steungroep van andere patiënten of hun rechtshulpverleners krijgt blijkt weinig bereidheid bij het UWV om wezenlijk anders tegen de zaken aan te kijken en tot andere conclusies te komen. De Steungroep heeft op 19 oktober 2009 over deze kwestie opnieuw een brief gestuurd naar de leden van de Tweede Kamer. Wij hebben hen geïnformeerd over de reactie van het UWV op de uitspraak van de Zutphense rechtbank. Ook hebben wij hen gewezen op het algemene probleem dat het UWV toegegeven fouten niet rechtzet, en hun steun gevraagd om in deze situatie verandering te brengen.

Meer informatie is te vinden via www.steungroep.nl -> Nieuws -> 16 oktober 2009

RESULTATEN POLITIEKE LOBBY

Ynske Jansen

Op 1 juli 2009 besprak de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid de afronding van de eenmalige herkeuringen voor de WAO en de WAO met minister Donner. Ook een eerste evaluatie van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (de WIA, die sinds 2006 de WAO vervangt voor nieuwe arbeidsongeschikten) kwam daarbij aan de orde. De Steungroep heeft deze gelegenheid aangegrepen om op 25 juni in een brief aan de commissieleden aandacht te vragen voor de negatieve gevolgen van deze maatregelen voor mensen met ME/CVS.

In de brief schrijft de Steungroep onder andere het volgende:

*Geachte commissie, geachte volksvertegenwoordigers,
Hierbij vragen wij uw aandacht voor een onderbelicht aspect in de rapporten die u hebt ontvangen over de eenmalige herbeoordelingen en de evaluatie van de WIA. Het gaat om de positie van een groep arbeidsongeschikte chronisch zieken die nog steeds buiten de boot valt, zowel wat betreft sociale inkomenszekerheid als wat betreft adequate aanpassing van werk. Wij doelen hierbij op het feit dat het UWV in een deel van de gevallen nog steeds weigert om bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid voldoende rekening te houden met de beperkingen die ME/CVS-patiënten als gevolg van hun ziekte hebben. Zij worden geschikt verklaard voor werk dat zij als gevolg van hun ziekte niet aankunnen. Dit belemmert niet alleen re-integratie, voor zover betrokkenen daarvoor nog resterende mogelijkheden hebben, maar leidt ook tot grote inkomenszekerheid, beter gezegd zekerheid van groot inkomensverlies. Wij doen wat wij kunnen om dit probleem via overleg met het UWV op te lossen, maar dat heeft nog steeds niet tot structurele verbetering geleid. Daarom vragen wij hierbij uw steun. [...]*

Uit de gegevens van 170 ME/CVS-patiënten die een eenmalige herkeuring hebben gehad die de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid vanaf 1 januari 2004 tot 1 januari 2009 heeft verzameld, blijkt dat deze groep aanzien-

lijk vaker de WAO- Wajong of WAZ-uitkering is kwijtgeraakt dan de totale groep herkeurden volgens de UWV-gegevens. [...] Voor de herbeoordelingen had ruim 73% een volledige uitkering. Na de herbeoordeling is dit nog geen 22%. Het merendeel van deze mensen is in een veel lagere arbeidsongeschiktheidsklasse terechtgekomen.

ME/CVS brengt vaak ernstige beperkingen met zich mee. De Gezondheidsraad noemt deze ziekte 'ernstig invaliderend'. Verzekeringsartsen blijken daar vaak een andere opinie over te hebben: 83% [van de patiënten van wie wij de gegevens hebben verzameld] vindt dat de verzekeringsarts bij de keuring onvoldoende rekening gehouden heeft met de beperkingen die het gevolg zijn van ME/CVS. Veel mensen melden dat hun ziekte niet erkend werd en dat vooroordelen een rol speelden. [...]

Uit onderzoek van het NIVEL blijkt dat 85% van de ME/CVS-patiënten gemiddeld niet meer dan 4 uur per dag actief kan zijn (buiten eten en persoonlijke verzorging). Veel verzekeringsartsen menen echter dat ME/CVS-patiënten wel [...] 33 tot 40 uur konden werken. [...]

De financiële gevolgen van de hele operatie zijn aanzienlijk: 60% [van de patiënten] geeft kort na de herkeuring al aan er daardoor financieel op achteruit te zijn gegaan. Daarbij is nog geen rekening gehouden met de mensen voor wie de financiële achteruitgang pas na WW of TRI kwam. Hierbij moet bedacht worden dat mensen die niet kunnen werken uiteindelijk zijn aangewezen op de bijstand of, bij een werkende partner of eigen huis, in het geheel geen recht op een uitkering meer hebben.

Kortom, de eenmalige herbeoordeling heeft voor een groep arbeidsongeschikten dramatische gevolgen gehad. [...] Kwalificaties als 'Een prestatie van formaat, ook met betrekking tot de doelstelling participatie van arbeidsongeschikte werknemers' en 'met verve volbracht,' die de toon zetten van het rapport van het UWV over de eenmalige herbeoordelingen, vinden wij in dit licht niet gepast. Wij vragen u om na te gaan of de gedupeerden op enigerlei wijze gecompenseerd kunnen worden. [...]

Over het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS is naar voren gebracht dat verzekerings-

artsen daarvan mogen afwijken. Dat mag inderdaad wanneer de individuele situatie daarvoor aanleiding geeft, maar dat moet dan wel goed beargumenteerd zijn. Wij kennen echter meerdere gevallen waarin de verzekeringsarts het protocol zonder enige argumentatie terzijde legt. Naar aanleiding van de eerder door u aangenomen moties heeft het UWV toegezegd dat herziening van de uitkeringsbeslissing mogelijk is wanneer deze is gebaseerd op verkeerde argumenten van de verzekeringsarts. In de praktijk biedt dit echter slechts in een enkel geval soelaas. Het UWV maakt deze mogelijkheid niet bij de doelgroep bekend. En in die gevallen waarin er een beroep op wordt gedaan komt het voor dat het verzoek zonder argumentatie wordt afgewezen of dat dezelfde onjuiste argumenten worden herhaald.

Wij hebben waardering voor de bereidheid van het UWV om op landelijk en regionaal niveau met ons te blijven overleggen. Na drie jaar heeft dit overleg echter niet tot structurele verbetering geleid. Wij hopen dat u bereid en in staat bent om daar een bijdrage aan te leveren.

*Hoogachtend,
Namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid,
Michaël Koolhaas, voorzitter*

Antwoord van minister Donner

In reactie op bovenstaande brief stelden Kamerleden van CDA, PvdA, SP en Christenunie tijdens het overleg van 1 juli 2009 kritische vragen aan minister Donner over de handelwijze van het UWV bij ME/CVS. De minister had behalve een kopie van de brief ook het tussenverslag van het project Protocol in Praktijk (waarin de gegevens van een grote groep herkeurde ME/CVS-patiënten zijn verzameld) van ons toegezonden gekregen.

Op 7 september kregen zowel de Steungroep als de Kamerleden antwoord van de minister. Hij erkent nu voor het eerst dat er zaken niet goed gaan bij de keuring van mensen met ME/CVS. In zijn brieven stelt hij het volgende:

- Het UWV heeft toegegeven dat interne afspraken over een zorgvuldige behandeling van bezwaar- en beroepszaken van ME/CVS-patiënten onvoldoende zijn nageleefd. Het zal deze afspraken nog eens uitdrukkelijk onder de aandacht van alle betrokkenen te brengen.

- Verzekeringartsen moeten zich bij de keuring van ME/CVS-patiënten houden aan het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (Dat is al sinds 2000 zo, maar wij komen nog steeds zaken tegen waarin dat niet gebeurt.)
- Verzekeringsartsen moeten het Keuringsprotocol CVS hanteren en mogen daar alleen beargumenteerd van afwijken. (Wij constateren dat het protocol tot nu toe vaak niet wordt toegepast en dat dat vrijwel altijd zonder argumenten gebeurt.)
- Het UWV is samen met de NVVG (Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde) bezig met een onderzoek onder verzekeringsartsen naar knelpunten met betrekking tot het Protocol CVS. Dit moet in de toekomst leiden tot verbetering van dat protocol.

Opnieuw Kamervragen

Kamerlid Eddy van Hijum (CDA) was niet tevreden met het antwoord van de minister. Op 2 november heeft hij opnieuw schriftelijke vragen gesteld aan minister Donner. Hij vraagt de minister onder meer of hij bereid is met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid in gesprek te gaan om te onderzoeken of zijn ministerie een rol kan spelen bij het oplossen van de problemen rondom de beoordeling van ME/CVS-patiënten. Bovendien wil hij weten of de minister bereid is ervoor te zorgen dat de Steungroep structureel wordt betrokken bij de evaluatie en herziening van het Protocol CVS. Op deze vragen is nog geen antwoord binnengekomen.

Op www.Steungroep.nl is de volgende achtergrondinformatie te vinden:

- Brief van de Steungroep van 25 juni 2009 aan de Tweede Kamer;
- Rapport van de Steungroep over de eenmalige herkeuringen;
- Brief van minister Donner aan de Steungroep van 7 september 2009;
- Verslag van het overleg van de Kamercommissie voor SZW met minister Donner van 1 juli (vastgesteld 7 augustus 2009). Kamerstuk de nummers 26 488 en 29 461, nr. 410;
- Vragen van het lid Van Hijum (CDA) aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid over toepassing van het CVS-protocol. (Ingezonden 3 november 2009). Kamervragen nr. 2009Z20387.

Klik in het menu links op 'Nieuws en agenda'. Klik dan op 'ME/CVS'. Onder '2 november 2009: Kamervragen over handelwijze UWV tegenover ME/CVS-patiënte' vindt u de links naar de genoemde documenten.

SUBSIDIE VOOR PROJECT 'KENNIS IS KRACHT'

Michaël Koolhaas

Begin 2009 heeft de Steungroep een aantal projectvoorstellen ingediend bij het Fonds Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO). Het project 'Kennis en kracht: samen naar een betere keuringspraktijk' is door het PGO gehonoreerd met een subsidie.

'Kennis en kracht' is een samenwerkingsproject van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland. Wij hebben onze krachten gebundeld om de positie van onze achterban bij arbeidsongeschiktheidskeuringen te kunnen versterken. De problemen die ME/CVS-patiënten en whiplashpatiënten in de keuringspraktijk ervaren zijn sterk vergelijkbaar.

Helpdesk

Onze organisaties willen met dit project voorlichting geven en een helpdesk/meldpunt inrichten waar patiënten informatie en advies kunnen krijgen over de keuring en de rol die de verzekeringsgeneeskundige protocollen – Whiplash (WAD I en II) en CVS – daarbij spelen.

Via het meldpunt worden ook ervaringen van patiënten verzameld. De bedoeling is dat bij de periodieke evaluatie en herziening van de keuringsprotocollen rekening wordt gehouden met die ervaringen. Ook willen wij met dit initiatief de basis leggen voor een netwerk van belangenorganisaties, gericht op de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Dit moet een platform worden voor het uitwisselen van kennis en ervaring en het bieden van ondersteuning. De looptijd van het project is 1 juli 2009 tot 31 december 2012.

PGO

Het Fonds PGO is een orgaan van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het geeft subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Tot dit jaar kende het PGO uitsluitend subsidies toe aan één organisatie per ziektebeeld. Voor ME/ CVS gaat deze subsidie naar de ME/ CVS Stichting Nederland. Met ingang van 2009 heeft het PGO echter zijn subsidiesystematiek gewijzigd en kunnen ook patiëntenorganisaties zonder

vaste PGO-subsidie voor specifieke projectsubsidie in aanmerking komen.

Van alle ingediende projectvoorstellen is maar één zesde deel door het Fonds PGO met een subsidie gehonoreerd. Dat daar een project bij zat van de Steungroep, landelijke gezien een kleine patiëntenorganisatie, beschouwen wij als een opsteker.

De toegekende subsidie vormt voor ons een belangrijke basis om de komende jaren te blijven opkomen voor de maatschappelijke positie van ME/ CVS-patiënten, met name op het gebied van arbeidsongeschiktheid. Wel is het uiteraard de bedoeling van het PGO dat de toegekende subsidie geheel aan het betreffende project wordt besteed. Dit houdt in dat we andere financiële middelen moeten blijven zoeken voor onze overige activiteiten, zodat deze niet onder druk komen te staan.

Bereikbaarheid

Het *Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid* is vanaf 1 oktober 2009 op werkdagen van 9.00-13.00 uur bereikbaar op telefoonnummer 050 549 29 06. Melden van ervaringen kan telefonisch, maar ook via www.steungroep.nl en via www.whiplashstichting.nl.

JURIDISCH NIEUWS

VERZEKERINGSGENEESKUNDIGE PROTOCOLLEN

Mr. Sjoerd Visser

Lang niet alle verzekeringsartsen blijken het Protocol CVS te willen gebruiken. Onlangs heeft de Centrale Raad van Beroep twee belangrijke uitspraken gedaan over het toepassen van protocollen in het algemeen.

De Centrale Raad van Beroep geldt als de hoogste rechtelijke instantie voor sociale verzekeringszaken. Zijn uitspraken zijn dus van grote betekenis voor alle rechtbanken in het land. Op 12 augustus en 16 september 2009 heeft deze raad twee uitspraken gedaan die interessant zijn voor ME/ CVS patiënten die het niet eens zijn met de uitslag van hun keuring door het UWV.* Beide uitspraken hebben betrekking op het gebruik van protocollen bij deze keuring.

Ingangsdatum protocol

De uitspraak van 12 augustus gaat niet over het Protocol CVS, maar over een ander protocol. Deze uitspraak stelt echter wel iets over verzekeringsgeneeskundige protocollen in het algemeen, namelijk dit: 'Een protocol is pas van toepassing als het al in werking is getreden op de ingangsdatum van toekenning, intrekking of wijziging van een uitkering.'

Dus als bijvoorbeeld uw WAO-uitkering met ingang van 3 november 2007 is ingetrokken, is het Protocol CVS niet van toepassing, omdat dit pas per 1 januari 2008 van kracht is geworden. Alleen ME/ CVS-patiënten wier uitkering met ingang van 1 januari 2008 of later is toegekend, gewijzigd of ingetrokken, kunnen een beroep doen op het Protocol CVS als zij tegen die beslissing bezwaar maken.

Standaard Verminderde Arbeidsduur

Wie vóór 1 januari 2008 is gekeurd, staat echter niet met lege handen. De meeste ME/ CVS-patiënten maken immers aanspraak op een medische urenbeperking, omdat ze geen volle werkweek aankunnen. Voor die medische urenbeperking geldt een ander protocol, namelijk de Standaard Verminderde Arbeidsduur. En die is in werking getreden op 1 januari 2000. Bent u dus tussen 1 januari 2000 en 1 januari 2008 gekeurd en viel de beslissing ongunstig uit, dan kunt u bezwaar maken als bij de keuring geen gebruik is gemaakt van de Standaard Verminderde Arbeidsduur.

Afwijken mag, maar alleen met goede argumenten

De tweede uitspraak, van 16 september 2008, gaat ook niet over het Protocol CVS maar over protocollen in het algemeen. De Centrale Raad stelt hierin dat een verzekeringsarts niet met handen en voeten gebonden is aan protocollen. Hij mag ervan afwijken, maar hij moet dat dan wel zorgvuldig en volledig motiveren. Als hij bij een beoordeling doet alsof het Protocol CVS en de Standaard Verminderde Arbeidsduur helemaal niet bestaan, zit hij fout. Hij moet de protocollen noemen en aangeven dat hij ze volgt of waarom hij ervan afwijkt. Hij mag daarbij niet alleen maar vage en algemene argumenten geven, maar moet specifiek ingaan op iemands individuele situatie.

Waar het gaat om het Protocol CVS heeft de verzekeringsarts dus iets uit te leggen als hij bij iemand wel de diagnose CVS stelt, maar de bijbehorende ernstige en invaliderende vermoeidheidsklachten niet serieus neemt. Hij moet ingaan op het feit dat ME/ CVS behalve algemene kenmerken ook grote individuele verschillen kent in aard, ernst en beloop van de klachten. Ook moet hij er rekening mee houden dat de beperkingen die deze ziekte met zich meebrengt in het algemeen zowel fysiek als cognitief van aard zijn.

En ook waar het gaat om de Standaard Verminderde Arbeidsduur zal de verzekeringsarts moeten ingaan op iemands individuele situatie: zijn dagverhaal, verzuimhistorie, herstelgedrag enzovoort. Hij zal daarbij door de beroepsrechter kritisch op zijn vingers worden gekeken.

Urenbeperking

In dit verband wijs ik op een onlangs verschenen scriptie over de praktijk van het toekennen van een urenrestrictie (medische urenbeperking) bij chronische pijnklachten.** In deze scriptie legt verzekeringsarts-in-opleiding D. Schroers de vinger op de zere plek.

Schroers onderzocht een groot aantal dossiers van UWV-Venlo over mensen met fibromyalgie. Hij constateert dat in iets meer dan de helft van de gevallen een medische urenbeperking werd toegekend, en ook vrij behoorlijk door de verzekeringsartsen met argumenten werd onderbouwd. Maar als de verzekeringsartsen weigerden zo'n urenbeperking toe te kennen, werd slechts 20 % van die weigeringen beargumenteerd.

Ongemotiveerd

In 80 % van de zaken waarin een medische urenbeperking werd geweigerd, gebeurde dat in Venlo dus ongemotiveerd. Een percentage dat er niet om liegt. Als we bedenken dat vooral de mensen aan wie zo'n urenbeperking wordt geweigerd in beroep gaan tegen beslissingen van UWV, dan moeten dus heel veel beroepszaken te winnen zijn omdat de verzekeringsarts zijn beslissing niet heeft gemotiveerd.

Benut uw kansen

Procederen tegen het UWV is en blijft een arbeidsintensief karwei. Maar het is met de beide uitspraken van de Centrale Raad van Beroep wel veel duidelijker geworden waar patiënten,

advocaten en beroepsrechters op moeten letten. Een verzekeringsarts zal bij iedere keuring een reeks individuele aspecten moeten beoordelen. Slaat hij dat over en maakt hij het zich gemakkelijk door alleen een standaard-rapportage te schrijven, dan is het aan u om daartegen bezwaar te maken en vervolgens in beroep te gaan. De mogelijkheid om in bezwaarzaken succes te hebben schat ik vanuit mijn ervaringen met het UWV niet zo hoog in. Maar in beroepszaken zijn er wel degelijk kansen. Benut die kansen zo goed mogelijk.

Steungroep: Bezwaarprocedure niet onderschatten

Mr. Visser schat op grond van zijn ervaringen de kans om een beroepsprocedure tegen het UWV te winnen hoger in dan de kans om van het UWV gelijk te krijgen in een bezwaarprocedure. Maar dat betekent niet dat aan een bezwaarprocedure minder aandacht hoeft te worden besteed. Wie in beroep wil gaan bij de rechtbank moet immers eerst een bezwaarprocedure voeren. Als dit niet goed gebeurt, kan dit de kansen in de beroepszaak verzwakken. Bezwaar is bovendien niet kansloos: wij ontvangen ook berichten over gewonnen bezwaarprocedures. Voor informatie en advies over bezwaar en beroep: bel de Steungroep. En hebt uzelf een bezwaar- of beroepsprocedure gewonnen of verloren? Laat het ons dan alstublieft weten!

Het Protocol CVS en de Standaard Verminderde Arbeidsduur zijn te vinden via www.steungroep.nl (kijk in het menu bij '(Her)keuringen' en vervolgens bij 'Wetten en regels')

* de uitspraken zijn te vinden via www.rechtspraak.nl
- Centrale Raad van Beroep 12 augustus 2009, LJN: BJ5413
- Centrale Raad van Beroep 16 september 2009, LJN: BJ7873

**D. Schroers, Urenrestrictie en chronisch pijn onderzocht aan de hand van het ziektebeeld fibromyalgie. Scriptie in het kader van de opleiding 'Arts voor Arbeid en gezondheid' NSPOH, juli 2009. Te downloaden via: http://cba.uwv.nl/scripties/adlib_view?id=58402

ME/CVS EN ONDERWIJS

ZIEK ZIJN KOST EXTRA SCHOOLTIJD

Theo van der Werf

Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze vierde aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor studieduur en studietempo.

Jongeren die chronisch ziek zijn doen vaak langer over hun schoolopleiding. Ze kunnen immers heel wat minder tijd aan hun studie besteden dan gezonde klasgenoten. Ze missen regelmatig lessen en zijn dikwijls te moe of te ziek om huiswerk te maken en proefwerken of toetsen voor te bereiden. En als ze wel bij de les aanwezig zijn, kunnen ze door hun klachten vaak niets opnemen of lukt het hun niet om opdrachten te maken.

Daardoor krijgen ze een steeds grotere achterstand. Met als gevolg dat ze 'blijven zitten'. Soms zelfs meerdere keren. En dan kan het gebeuren dat ze volgens het schoolreglement niet langer op school mogen blijven.

Toch is het mogelijk om studieverlenging binnen de perken te houden en een 'extra jaar' zo goed mogelijk te besteden. Door op tijd maatregelen te nemen hoeft geen enkele chronisch zieke leerling van school gestuurd te worden omdat hij of zij te lang over de opleiding doet.

Maximale verblijfsduur

Het schoolreglement bevat vaak eigen regels over het aantal keren dat leerlingen mogen blijven zitten voordat ze van school moeten. De directie kan in individuele gevallen echter altijd een uitzondering maken. De school moet zich daarbij wel houden aan de wettelijke voorschriften:

- Voor het vmbo geldt dat je maximaal vijf jaar over de opleiding mag doen. Op verzoek van de school kan de onderwijsinspectie die periode nog met één jaar verlengen. Met ingang van 1 augustus 2011 gaat de maximale verblijfsduur voor het hele vmbo overigens vervallen. Vanaf dat moment wordt individueel bekeken of een

leerling gebaat is bij één (of meer) extra jaren op het vmbo, of dat hij of zij beter kan overstappen naar het mbo.

- Voor havo en vwo geldt dat je maximaal vijf jaar mag doen over de eerste drie leerjaren. De bovenbouw van havo en vwo kent geen wettelijke regels voor de verblijfsduur.

Zittenblijven

Aan het eind van het schooljaar wordt voor iedere leerlingen besloten of hij of zij overgaat of blijft zitten. Er bestaat hiervoor geen centrale regelgeving, dergelijke beslissingen vallen onder de beleidsvrijheid van scholen. Maar door de verdeling van de leerstof over de schooljaren kunnen leerlingen bepaalde vakken niet volgen als ze de eerder behandelde stof niet beheersen. Toch heeft een school hier wel wat speelruimte. Ze kan in bijzondere gevallen afwijken van de toelatingseisen tot een volgende leerjaar, als de docenten er vertrouwen in hebben dat een leerling het onderwijs in dat leerjaar voldoende zal kunnen bijbenen.

Spreiding van vakken

In het vmbo, het havo en het vwo is voor elk schooljaar de omvang van het leerstofpakket vastgesteld. Voor veel chronisch zieke jongeren is al direct duidelijk dat die jaarlijkse hoeveelheid werk te veel is. De school kan dan in overleg met hen en hun ouders een extra studiejaar inlassen. Op die manier kunnen leerlingen bijvoorbeeld drie jaar doen over de derde en vierde klas van het vmbo of over de vierde en vijfde klas havo, of vier jaar over de vierde, vijfde en zesde klas van het vwo. De vakken worden dan anders verdeeld over de schooljaren, waardoor er per jaar minder werk hoeft te worden gedaan.

Tempovakken

Een andere manier om de omvang van het jaarlijkse leerstofpakket te laten aansluiten bij de mogelijkheden van chronisch zieke leerlingen, is werken met 'tempovakken'. Dit zijn vakken waaraan de bewuste leerlingen in hun eigen tempo kunnen werken, buiten de vastgelegde leerstofplanning en lesroosters om, en eventueel ook thuis. De tempovakken omvatten de totale eindexamenstof, maar de vastgestelde opleidingsplanning is er niet op

van toepassing. Voor deze vakken vervallen dus de reguliere toetsweken, opdrachtdata etc.

Voor tempovakken die worden afgesloten met een schoolexamen/centraal schriftelijk examen wordt een individuele planning gemaakt. Een leerling geeft hierbij zelf aan wanneer hij of zij klaar is voor een toets. De docent zorgt dan voor die (extra) toets. De begeleiding gaat via e-mail en via contactlessuren die zijn opgenomen in het individuele lesrooster. Als het enigszins kan is de leerling af en toe bij deze vakken in de klas aanwezig. Niet om de les te volgen (want door het andere tempo is de bewuste leerling heel ergens anders in de leerstof), maar om contact met de docent te houden en hulp te vragen waar nodig. Voor de tempovakken kan ook een andere lesmethode worden gebruikt, die speciaal voor deze leerling wordt aangeschaft.

Als de gezondheid van de leerling achteruitgaat kan het studietempo voor de tempovakken worden aangepast. De leerstof wordt dan verder uitgesmeerd. Als de leerling opknapt en meer aankan, kan het studietempo weer omhoog. De mogelijkheid bestaat om tempovakken af te sluiten met een deelstaatsexamen, waarvan de resultaten betrokken worden bij de uitslagbepaling van het eindexamen. Dit moet de leerling wel op tijd schriftelijk aanvragen.

Zonder diploma naar een vervolgopleiding

Soms kan een vervroegde overstap naar een vervolgopleiding een oplossing bieden. Bijvoorbeeld als het te veel studiejaar kost om een diploma te behalen, of als een leerling door het leeftijdsverschil geen aansluiting meer heeft met klasgenoten.

Zo'n stap vraagt een zorgvuldige voorbereiding. Er moeten heldere afspraken worden gemaakt met bijvoorbeeld decanen en zorgcoördinatoren van het toekomstige opleidingsinstituut. Voorwaarde is dat er bij de overstap geen niveaudaling plaatsvindt. Het vakkenpakket dat nog op de thuischool wordt afgewerkt moet daarom in nauw overleg met de vervolgschool worden samengesteld, zodat duidelijk is welk niveau er per onderdeel bereikt moet zijn voor de overstap. Daarna wordt een individuele planning uitgewerkt om dat niveau te bereiken. De leerling kan in die tijd ook alvast wat opleidingsdelen of vakken bij de toekomstige onderwijsinstelling volgen.

Meer informatie over het aanpassen van de opleiding is te vinden op de website www.jongerenbinnenboord.nl

Succes met je studie!

KLEINE RUIMTE

Monique Schonckert

Er is niets waaraan ik liever en gemakkelijker geld uitgeef dan aan boeken. Niets mooiers dan een nieuw boek. Ik ruik eraan, streel het papier en sla bedachtzaam de eerste pagina's om. Boeken zijn voor mij puur genot.

Het boek waarin ik vandaag lees, is niet nieuw. Ik heb het al eens met veel genoeg gelezen. Een van de 'voordelen' van ME is dat ik veel vergeet en dus kan ik oude boeken met plezier nog een keer lezen. Opnieuw raak ik geboeid door dit meesterlijke werk van Antonio Damasio, hoogleraar neurologie en befaamd onderzoeker. Hij beschrijft zijn winterse bezoek aan het Spinozahuis in Den Haag en vraagt zich verwonderd af: 'Hoe heeft Spinoza het in deze krappe ruimte kunnen uithouden? Ongetwijfeld door de vrijheid te zoeken in de oneindige ruimte van zijn geest, die groter en niet minder verfijnd was dan de tuinen en het paleis van Versailles, (...).'

Mijn gedachten dwalen af en mijn blik valt op de eindeloos blauwe hemel, waaraan zich, als door de hand van een meesterschilder maakt, een veelvoud aan grote en kleine wattenbollen en ragfijne drijvende witte weefsels aftekent. Dan keert mijn blik terug naar de zinnen in het boek en lees ik opnieuw, voor de derde of vierde keer, dezelfde regels.

Het was de onverdraagzaamheid van zijn tijdgenoten die Spinoza beperkte in zijn bewegingsvrijheid. Het onveilige politieke klimaat dwong hem zich schuil te houden in de kleine kamer die hij in Den Haag had gehuurd. Het verhaal doet me denken aan de vele chronisch zieken die door hun ziekte, letterlijk of figuurlijk, in een kleine ruimte leven. Hun financiële zekerheid valt weg en steeds meer familieleden en vrienden laten het afweten. Terwijl de ziekte uitdijt, krimpt de wereld tot postzegelmaat, zoals mijn vriendin en lotgenote Regina het ooit zo treffend formuleerde. Gelukkig slaagt zij erin haar verfijnde, grootse geest te laten zegevieren over de zwaartekracht die haar lijf aan bed en rolstoel kluistert.

Veel langdurig zieken zijn ware levenskunste-

naars en lijken in niets op de klagende, zeurrende, labiele zieken, die in menig artikel over ME door psychologen en aanverwante 'deskundigen' ten tonele worden gevoerd. Slim en moedig proberen zij dag in dag uit hun bewegingsvrijheid in stand te houden. Sommigen lukt dat alleen nog met hun geest en het is opmerkelijk hoe inventief en krachtig mensen in nood kunnen zijn. Hoe sterk en soeverein ze de talloze moeilijkheden in hun bestaan het hoofd bieden. Lichamelijk ziek en beperkt – geestelijk gezond en vrij.



Waarmee ik beslist geen pleidooi wil houden voor chronisch ziek-zijn, want dat is iets wat ik niemand toewens. Maar zo nu en dan eens een maand lang ziek-zijn en voelen wat het betekent als je teruggeworpen wordt op je geestkracht, zou menig gezonde medeburger versted doen staan van de zinloosheid van veel activiteiten en van de onvermoede kracht van innerlijke rust en vrede.

Nieuwsgierig sla ik de volgende pagina om en verdiep mij met Damasio in de spannende kronkels van ons brein en de kracht van onze geest.

www.schonckert.nl

RETROVIRUS AANGETROFFEN BIJ ME/CVS-PATIËNTEN*Eef van Duuren*

Bij 67% van een groep onderzochte ME/ CVS-patiënten is een retrovirus aangetroffen. Van de gezonde controlegroep had slechts 3,7% het virus onder de leden. Veroorzaakt dit virus ME/CVS of profiteert het slechts van het verzwakte immuunsysteem van patiënten?

De kranten stonden er in oktober bol van. In het buitenland tenminste. In Nederland werd er minder aandacht aan besteed: onderzoekers in de Verenigde Staten hebben bij twee derde van een onderzochte groep ME/CVS-patiënten het retrovirus XMRV (Xenotropic murine leukemia virus-related virus) gevonden. Retrovirussen vermenigvuldigen zich in het lichaam door hun materiaal toe te voegen aan het DNA van de cel waarin zij binnendringen. Ze spelen ook een rol bij ziektes als aids en leukemie.

RNase L

Deze ontdekking is gedaan door twee Amerikaanse wetenschappers: Vincent Lombardi van het Whittemore Peterson Institute en Francis Ruscetti van het Laboratory of Experimental Immunology, het nationale kankerinstituut van de VS. Ze werden op het spoor gezet doordat het XMRV-virus drie jaar geleden bij veel mensen met prostaatkanker is ontdekt. Daarbij werd vastgesteld dat besmetting met dit virus samengaat met een afwijking in de opbouw van het enzym Rnase L, dat een grote rol speelt in het immuunsysteem. Al langer is bekend dat de werking van dat laatste enzym is aangetast bij ME/CVS-patiënten. Lombardi en Ruscetti vroegen zich daarom af of er soms een relatie zou bestaan tussen het bewuste virus en ME/CVS.

Verskillende infectiebronnen

Een verband tussen de aanwezigheid van XMRV en wijzigingen in RNase L werd bij de ME/CVS-patiënten echter niet gevonden. Maar het virus zelf wel. In een eerste bloedonderzoek bij 67% van de patiënten en later, met een verfijndere methode, zelfs bij 95%. Het DNA van het virus vertoonde grote overeenkomsten met dat van het virus dat bij prostaatkanker was gevonden. De bij de ME/CVS-

patiënten aangetroffen virussen verschilden wel onderling, zodat er welhaast sprake moet zijn van verschillende infectiebronnen.

Virus niet actief bij gezonde mensen

Er bleek een verschil te zijn tussen de patiënten met het virus en de bijna 4% van de gezonde controlegroep die het virus ook bij zich droeg. Bij de gezonden maakte het virus geen enzymen aan en was dus niet actief. Deze mensen hadden dan ook geen immunologische reactie. Bij de patiënten was dat wel het geval. En een actief XMRV-virus zou verantwoordelijk kunnen zijn voor een aantasting van het immuunsysteem en het neurologische systeem. Bij muizen met deze infectie is dat verband al in eerder onderzoek aangetoond. Bovendien kan een dergelijk retrovirus andere virussen activeren. Dat zou misschien kunnen verklaren waarom er bij ME/CVS-patiënten bijvoorbeeld zoveel herpesvirussen worden aangetroffen.

Besmettelijkheid en erfelijkheid

Hoewel deze ontdekking volgens de onderzoekers de ontrafeling van het raadsel ME/CVS wellicht een stuk dichterbij heeft gebracht, is er een zorgelijke kant aan: het virus is overdraagbaar via lichaamsvocht. Dat betekent dat het van mens tot mens kan worden overgebracht door bijvoorbeeld bloedcontact. Maar niet door de lucht, bij bijvoorbeeld hoesten. Of het ook door seksueel contact kan worden overgedragen, is nog onderwerp van discussie.

Is het virus erfelijk? Ook hier moet nog nader onderzoek naar worden gedaan. Een verwant virus in muizen is dat wel.

Massa's vragen

Dit onderzoek roept vooralsnog meer vragen op dan het beantwoordt:

- Is het virus de veroorzaker van ME/CVS? Of maakt het alleen maar gebruik van het verzwakte afweersysteem van patiënten?
- Is er een verband tussen de aanwezigheid van het XMRV-virus en van andere virussen, zoals herpesvirussen? Zo ja, wat is dat verband dan?
- Uit eerder onderzoek is gebleken dat ME/ CVS-patiënten wellicht een verhoogd risico hebben op het krijgen van bepaalde soorten kanker. Sommige cellen van het afweersysteem (natural killercellen) functioneren bij

ME/ CVS namelijk niet goed. Speelt XMRV hierbij een rol?

- Hoe valt de besmettelijkheid van dit virus te rijmen met het feit dat bijvoorbeeld partners van patiënten geen verhoogd risico blijken te hebben op het krijgen van ME/ CVS ?

Toch weer hoop

Het Whittemore Peterson Institute is driftig op zoek naar een medicijn dat XMRV zal kunnen onderdrukken. Door de verfijndere test, waarmee het virus nu bij zelfs 95% van de patiënten wordt gevonden, is er ook opnieuw hoop op het vinden van een algemeen aanvaarde diagnostische test. Inmiddels wordt er al op diverse plaatsen in de wereld gewerkt aan een herhaling van dit onderzoek, onder andere door de groep van professor J. Van der Meer van het Radboudziekenhuis in Nijmegen.

Vincent C. Lombardi et al, Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Science Express, 8 oktober 2009.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

De ene moeheid is de andere niet

Moeheid is, zoals bekend, een opvallend symptoom van ME/ CVS. Veel patiënten vinden echter dat deze term niet goed weergeeft wat zij voelen. De moeheid die zij ervaren wijkt af van wat gezonde mensen hieronder verstaan. Om in kaart te brengen of ME/ CVS-patiënten inderdaad last hebben van een speciaal soort moeheid heeft een groep wetenschappers onder leiding van de bekende Amerikaanse ME-deskundige Leonard Jason onderzoek gedaan. Zij vroegen 130 ME/ CVS-patiënten en 251 controlepersonen een lijst in te vullen met 22 vragen over moeheidsklachten, bijvoorbeeld over de precieze aard, de duur en de ernst ervan.

De onderzoekers analyseerden de antwoorden met behulp van factoranalyse, een bekende statistische methode, en kwamen tot de conclusie dat bij de groep ME/ CVS-patiënten vijf verschillende vormen van moeheid kunnen worden onderscheiden:

- abnormale uitputting na inspanning;
- lichamelijk of geestelijk 'overprikkeld' zijn;

- het gevoel een wattenhoofd te hebben (*brain fog*);
- gebrek aan energie voor dagelijkse bezigheden;
- griepachtige moeheid.



Bij de gezonde personen vonden de onderzoekers slechts één algemene vorm van moeheid. Zij komen tot de conclusie dat de moeheid van ME/ CVS-patiënten zich inderdaad duidelijk onderscheidt van die van gezonde mensen. Verreweg de meeste patiënten gaven aan het erg frustrerend te vinden dat ze gezonde mensen niet duidelijk kunnen maken wat de door hen gevoelde moeheid precies inhoudt.

Leonard A. Jason, Tricia Jessen, Nicole Porter, Aaron Boulton, Mary Gloria-Njoku, Fred Friedberg. Examining Types of Fatigue Among Individuals with ME/CFS. Disability Studies Quarterly, Vol 29, No 3 (2009).

Biomarker door fietstest?

Onderzoekers van de Universiteit van Utah (VS) onder leiding van Alan Light hebben ontdekt dat negen genen van ME/ CVS-patiënten een opmerkelijke reactie vertonen als je hen een fietstest laat doen, terwijl er bij gezonde mensen die dezelfde test uitvoeren weinig gebeurt. Light en zijn collega's waren geïnteresseerd in het mechanisme waarmee het menselijk lichaam vermoeidheid signaleert. In het bijzonder wilden ze bekijken of dit mechanisme bij ME/ CVS-patiënten anders werkt dan bij gezonde mensen. Eerst bestudeerden ze muizen, om te kunnen bepalen welke genen nu precies reageren op lichamelijke inspanning. Dat leidde tot een selectie van 12 kandidaat-

genen. Vervolgens zetten zij een onderzoek op onder mensen. Zij lieten een groep ME/CVS-patiënten en een controlegroep van gezonde personen 25 minuten fietsen. Daarbij namen ze op vijf momenten bloed af: zowel voor, tijdens als na de test. In het bloed van de ME/CVS-patiënten bleken 9 van de 12 kandidaat-genen een opmerkelijke reactie te vertonen, terwijl dit bij de controlegroep niet of nauwelijks het geval was.

De onderzoekers concluderen dat de signalering van vermoeidheid dus misschien niet tot stand komt in de hersenen, zoals vaak wordt beweerd door wetenschappers die zich met ME/CVS bezighouden. Het proces lijkt allereerst in het lichaam te ontstaan, nog voor de signalen naar de hersenen zijn verstuurd.

Light en zijn team hopen dat de resultaten van dit onderzoek kunnen leiden tot de ontdekking van een biomarker (lichamelijk kenmerk) voor ME/CVS, zodat de ziekte via een bloedtest kan worden vastgesteld.

Light AR, White AT, Huguen RW, Light KC. Moderate Exercise Increases Expression for Sensory, Adrenergic, and Immune Genes in Chronic Fatigue Syndrome Patients But Not in Normal Subjects. *Journal Pain*. 2009 Jul 30.

Alternatief voor CGT veelbelovend

In een aantal landen, waaronder Nederland, wordt cognitieve gedragstherapie aanbevolen als standaardbehandeling bij ME/CVS. Toch vallen de resultaten in de praktijk vaak tegen, zoals onlangs ook bleek uit een studie van het NIVEL. Het is daarom opmerkelijk dat er nauwelijks onderzoek is gedaan naar alternatieven voor deze therapie.

De van oorsprong Nederlandse psychologe Ellen Goudsmit heeft samen met enkele collega's wel zo'n alternatief opgesteld en uitgetest. Dit programma bestaat uit meerdere onderdelen: patiënten krijgen zowel medische zorg als informatie en advies om hun ziekte (beter) te leren begrijpen, te accepteren en er mee om te gaan.

Goudsmit paste het programma gedurende zes maanden toe bij 22 patiënten. Na afloop vergeleek zij de resultaten met die van een even groot aantal patiënten die nog op een wachtlijst stonden. Op drie van de zeven gemeten punten bleken statistisch aanwijsbare verschillen tussen beide groepen te bestaan. Patiënten die het programma hadden gevolgd, hadden minder last van vermoeidheid, waren minder bezorgd en hadden meer het gevoel

dat ze controle over hun ziekte hadden. Waar het ging om de vier andere punten, namelijk cognitieve beperkingen, functionele beperkingen, lichamelijke symptomen en depressie, vond zij minder grote verschillen.

82% van de patiënten gaf aan baat te hebben gehad bij dit programma. Bovendien bleek – anders dan bij CGT – bijna iedereen het programma tot het eind te kunnen volhouden. Ook 12 maanden later waren de bereikte effecten nog aanwezig.

Goudsmit concludeert dat een dergelijk programma bruikbaar, zinvol en acceptabel is voor veel patiënten met ME/CVS en dat relatief korte, praktische programma's net zo effectief kunnen zijn als cognitieve gedragstherapie.

Goudsmit EM, Ho-Yen DO, Dancey CP. Learning to cope with chronic illness. Efficacy of a multi-component treatment for people with chronic fatigue syndrome. *Patient Educ Couns*. 2009 Jul 1.



Opbouw vakantiedagen tijdens langdurige ziekte

Wie thuis zit omdat hij door ziekte niet kan werken, bouwt wel vakantiedagen op, net zoals gezonde collega's. Tot voor kort ging dit alleen op voor de laatste zes maanden van de ziekte. Wie een jaar ziek was, had dus maar recht op de helft van het normale aantal vakantiedagen. Dit kan veranderen door een uitspraak van het Europese Hof. Dat heeft begin 2009 bepaald dat een zieke werknemer wettelijk recht heeft op een aantal vakantiedagen van minimaal 4 keer zijn gebruikelijke arbeidstijd per week. Een voorbeeld: je werkt 5 dagen per week en hebt recht op 25 vakantiedagen per jaar. Wanneer je een jaar lang aaneengesloten ziek bent zou je nog maar recht hebben op 12,5 vakantiedagen. Volgens de uitspraak van het Europese Hof heb je echter recht op 20 dagen.

Let op: het recht van werknemers op vakantiedagen vervalst na verloop van tijd. Bij ambtenaren kan dat zelfs heel snel zijn. Neem daarom contact op met uw vakbond voor advies over hoe u dit recht zoveel mogelijk kunt veiligstellen. Ook als u verwacht ontslagen te worden kan dit van belang zijn. Dan kunnen vakantiedagen namelijk worden uitbetaald.

Bronnen:

Juris Jaargang 8 nr. 4, augustus 2009

Platform A (AbvaKabo FNV), nr. 3, juli 2009

TIP

'Weet hoe het zit'

'Iedere burger wordt geacht de wet te kennen.' Maar dat is niet eenvoudig met al die ingewikkelde wetten en regels. Zeker niet als je te maken hebt met een uitkeringsinstantie.

De website 'Weet hoe het zit' is een gezamenlijk initiatief van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, de Belastingdienst, het UWV en de Sociale Verzekeringsbank. Deze website geeft informatie over rechten en plichten, vooral op het gebied van uitkeringen. De informatie is echter beperkt, in ingewikkelde situaties zal het zeker nodig zijn elders aanvullend advies te vragen. Maar het is een begin!

www.weethoehetzit.nl

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Bettine Molenberg

Bestuurswisseling

Marja de Groot heeft het bestuur moeten verlaten omdat haar gezondheid jammer genoeg is verslechterd. Marja is vanaf 2001 bestuurslid geweest. Zij was secretaris, en hield zich daarnaast bezig met personeelszaken. Ook heeft ze een belangrijke rol gespeeld bij alle activiteiten rond de verhuizing van de Steungroep in 2006. We zullen haar inbreng en deskundigheid missen, maar zeker ook haar prettige persoonlijkheid. We wensen haar het allerbeste!

Gelukkig kunnen we ook een nieuw bestuurslid verwelkomen: Barbara van den Heuvel. Zij gaat zich vooral bezighouden met het in kaart brengen van de jurisprudentie (rechterlijke uitspraken) op het gebied van ME/CVS. Ook zal zij de contacten onderhouden met de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad.

Activiteiten

Er komt opnieuw een drukke tijd aan voor de Steungroep. De komende maanden gaan we het project 'Protocol in praktijk' afronden met een eindverslag en een slotconferentie. In dit project hebben we de ervaringen gebundeld van ME/CVS-patiënten die zijn gekeurd volgens het in 2008 van kracht geworden verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Daarnaast zijn we druk bezig met de uitvoering van ons nieuwe project 'Kennis en kracht'. Hierover kunt u elders in dit nummer meer lezen.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

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

(87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)
Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

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

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

Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

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

Prijs € 4,80. Bestelcode FB

Cognitieve gedragstherapie

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

Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p). Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her) keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

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

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS

Bestellen

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

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

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

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Bettine Molenberg, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Mr. Sjoerd Visser, Theo van der Werf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid