

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 14, NUMMER 4, december 2014

## Beste lezer,

Dit is alweer het laatste nummer van 2014. Ook ditmaal weer veel interessante informatie voor mensen met ME/CVS.

Ynske Jansen en Gemma de Meijer gaan samen met advocaat Sjoerd Visser uitgebreid in op alle mogelijkheden van de WIA. Ook op alle valkuilen: waar moet u op letten als u zo'n uitkering aanvraagt of hebt? Eef van Duuren trok naar België voor een conferentie over ME/CVS en fibromyalgie; zij doet verslag van alles wat zij daar hoorde, bijvoorbeeld over de rol van voedingsmiddelen en medicijnen. En zoals gewoonlijk bespreekt Michaël Koolhaas weer het nieuwste wetenschappelijk onderzoek.

Denkt u dat al deze informatie ook interessant is voor anderen, vraag dan een extra exemplaar aan voor iemand in uw omgeving die nog geen donateur is. Als u ons naam en adres van de bewuste persoon doorgeeft via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl), onder vermelding van 'proefexemplaar', zenden wij hem of haar een nummer op proef via e-mail of per post.

Alle medewerkers van de Steungroep wensen u een goede decembermaand en een in alle opzichten goed 2015. Wij zijn blij met alle steun die wij door de jaren heen van u hebben gekregen en hopen dat u ons blijft steunen. Dan kunnen wij blijven vechten voor de belangen van ME/CVS-patiënten!

## DE WIA, EEN INGEWIKKELDE WET

*Ynske Jansen en Gemma de Meijer, met medewerking van mr. Sjoerd Visser*

**De Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) regelt een uitkering voor mensen die op of na 1 januari 2004 ziek zijn geworden en**

**daardoor niet meer (volledig) kunnen werken.\* Als u met zo'n uitkering te maken hebt, is het goed om te weten hoe de regeling in elkaar zit en wanneer u bezwaar kunt maken tegen een beslissing.**

Als u door ziekte uw werk niet langer kunt doen, krijgt u – afhankelijk van uw situatie – eerst maximaal twee jaar uw loon doorbetaald van uw werkgever, of een ziekte-uitkering van het UWV. Wanneer het u binnen die twee jaar niet lukt om weer volledig aan het werk te gaan, krijgt u te maken met een WIA-beoordeling door het UWV. De uitkomst daarvan bepaalt of u recht hebt op een WIA-uitkering, en zo ja, op welke: er zijn verschillende soorten.



## De WIA-keuring

De drempel voor een WIA-uitkering is hoog. Als het UWV vindt dat u minder dan 35% arbeidsongeschikt bent, krijgt u deze uitkering niet. U moet dan zelf bij uw werkgever of elders werk zien te vinden dat u ondanks uw ziekte nog kunt doen.

De keuringen door de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van het UWV zijn erg streng. Zorg dus dat u zich goed voorbereidt en neem iemand mee naar de gesprekken met de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige. Dit kan een bekende zijn of een begeleider van bijvoorbeeld aan vakbond, in ieder geval iemand die goed op de hoogte is van uw situatie en u kan ondersteunen.

### De FML

Het UWV onderzoekt bij de WIA-keuring niet zozeer of u uw *eigen* werk weer kunt doen, maar of u geheel of gedeeltelijk geschikt bent voor werk *in het algemeen*. Om dat vast te stellen, vult de verzekeringsarts eerst een Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) in. In de rubrieken Persoonlijk functioneren, Sociaal functioneren, Aanpassing aan omgevingseisen, Dynamische handelingen, Statische houdingen en Werktijden noteert de arts welke beperkingen u hebt. Als u geen beperkingen hebt, geeft hij of zij de 'normaalwaarde' aan: u kunt dan datgene wat de gemiddelde Nederlander kan.

Om te onderzoeken of de verzekeringsarts uw FML goed heeft ingevuld, kunt u het beste zelf een blanco FML naar eigen inzicht invullen en die vergelijken met de FML die is ingevuld door de verzekeringsarts. Als er opvallende verschillen zijn, kan dat voor u aanleiding zijn een bezwaar- of beroepsprocedure te starten. (In de brochure *Werk en inkomen bij ziekte* van de Steungroep staat een bijlage met een praktische checklist, gebaseerd op de FML, om uw beperkingen in kaart te brengen. De brochure biedt ook houvast om bijvoorbeeld te onderbouwen dat u geen volledige werkdag en werkweek kunt werken. Zie achter in dit nummer voor bestelwijze. Een blanco FML vindt u op de website van de Steungroep, door als zoekwoord FML in te vullen: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl).)

### Verdiencapaciteit en arbeidsongeschiktheidspercentage

De verzekeringsarts stuurt de FML naar de arbeidsdeskundige. Die combineert hem in een computerprogramma met gegevens over een groot aantal functies. De computer vergelijkt uw belastbaarheid volgens de FML met de informatie over al die functies en geeft aan welke banen bij uw belastbaarheid kunnen passen. Dit zijn banen die overal in Nederland voorkomen, of er nu vacatures zijn of niet.

Uit die banen kiest de arbeidsdeskundige de drie hoogst betaalde functies die u volgens hem of haar kunt doen. Het salaris van de middelste van

deze drie wordt uw 'verdien capaciteit'. Door deze verdien capaciteit te vergelijken met uw salaris voordat u ziek werd, bepaalt de arbeidsdeskundige het percentage van uw arbeidsongeschiktheid.

Wat uw verdien capaciteit en arbeidsongeschiktheidspercentage is, kunt u terugvinden in de papieren die u van het UWV krijgt. Ze staan daarin onder het kopje 'Arbeidsdeskundig onderzoek'.

### Gevolgen van het arbeidsongeschiktheidspercentage

Uw arbeidsongeschiktheidspercentage is van grote invloed op uw recht op een uitkering:

- Bij minder dan 35% arbeidsongeschiktheid hebt u geen recht op een WIA-uitkering.
- Bij 35-80% arbeidsongeschiktheid hebt u recht op een WIA-uitkering voor gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid (WGA, voluit: Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten).
- Bij 80-100% arbeidsongeschiktheid hebt u recht op een WIA-uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid. Dit kan een WGA-uitkering zijn of een of IVA-uitkering (voluit: Inkomensverzekering Volledig Arbeidsongeschikten).

### Rekenvoorbeeld: arbeidsongeschiktheidspercentage

Stel dat u, voordat u ziek werd, € 1500 per maand verdiende. Dan zijn bijvoorbeeld de volgende uitkomsten mogelijk:

- Bij een verdien capaciteit van € 990 per maand zou uw verlies aan verdien capaciteit € 1500 – € 990 = € 510 zijn. Dit is 34% van € 1500 en levert dus een arbeidsongeschiktheidspercentage op van 34%. U hebt dan geen recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
- Bij een verdien capaciteit van € 650 per maand zou uw verlies aan verdien capaciteit € 1500 – € 650 = € 850 zijn, en uw arbeidsongeschiktheidspercentage dus 57%. U hebt dan recht op een uitkering voor gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.
- Bij een verdien capaciteit van € 300 zou uw verlies aan verdien capaciteit € 1500 – € 300 = € 1200 zijn, en uw arbeidsongeschiktheidspercentage dus 80%. Dat geeft u recht op een uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid.

## Diverse soorten WIA-uitkeringen

Binnen de WIA bestaan verschillende uitkeringen:

1. De IVA-uitkering
2. De WGA-loongerelateerde uitkering
3. De WGA-vervolguitkering
4. De WGA-loonaanvullingsuitkering

### 1. IVA-uitkering

Dit is een uitkering bij *duurzame* volledige arbeidsongeschiktheid.

Voorwaarde voor een IVA-uitkering is dat het UWV u volledig (80-100%) arbeidsongeschikt vindt én denkt dat u geen, of slechts een heel kleine, kans hebt om beter te worden.

Een IVA-uitkering bedraagt 75% van uw maandloon vóór u ziek werd. Werkt u naast een IVA-uitkering, dan wordt 70% van wat u daarmee verdient van de uitkering afgetrokken. Als u twaalf maanden meer dan 20% van uw maandloon vóór u ziek werd verdient, roept het UWV u op voor een herkeuring. U verliest dan misschien de IVA-uitkering. Wel kunt u dan nog in aanmerking komen voor een WGA-uitkering.

### 2. WGA-loongerelateerde uitkering

Voorwaarde voor een WGA-uitkering is dat het UWV u 35% of meer arbeidsongeschikt vindt. De WGA-uitkering bestaat – voor een beperkte periode – uit een uitkering die in verhouding staat tot uw loon. De uitkering bedraagt de eerste twee maanden 75% en daarna 70% van uw maandloon voor u ziek werd, na aftrek van eventueel inkomen uit werk. Terwijl u deze uitkering krijgt, moet het UWV u begeleiden naar werkhervatting in passende functies. De nadruk ligt daarbij op wat u nog wel kunt, en niet op wat u niet meer kunt.

Om voor de loongerelateerde uitkering in aanmerking te komen, moet u voldoen aan de zogenaamde 'referte-eis'. Dat wil zeggen dat u tot onmiddellijk vóór uw eerste ziekte dag recht moet hebben gehad op een WW-uitkering, of in de 36 weken vóór uw eerste ziekte dag minstens 26 weken hebt gewerkt.

Let op:

- De loongerelateerde WGA-uitkering is niet alleen gebaseerd op uw arbeidsongeschiktheidspercentage, maar ook op uw werkloosheid. Deze uitkering gaat daarom niet omhoog of omlaag bij een hoger of lager arbeidsongeschiktheidspercentage.

Dat percentage is niet van invloed op de hoogte van deze uitkering (als het maar minstens 35% is).

- De loongerelateerde uitkering duurt minimaal drie en maximaal 38 maanden, afhankelijk van de duur van uw arbeidsverleden.
- Na afloop van de loongerelateerde uitkering kunt u in aanmerking komen voor een vervolguitkering óf een loonaanvullingsuitkering. Wie niet voldoet aan de eerdergenoemde referte-eis, krijgt hier direct mee te maken. Voor de hoogte van deze uitkeringen kan het wel veel uitmaken hoe hoog of laag uw arbeidsongeschiktheidspercentage is.

### 3. WGA-vervolguitkering

De vervolguitkering is een percentage van het minimumloon, of van uw maandloon vóór u ziek werd – als dat lager is dan het minimumloon. U komt ervoor in aanmerking als u niet werkt of als u met werken minder verdient dan 50% van uw resterende verdien capaciteit. Een eventueel inkomen uit arbeid wordt niet van deze uitkering afgetrokken.\*\*

De hoogte van een vervolguitkering hangt af van uw arbeidsongeschiktheidspercentage.

Arbeitsongeschiktheidspercentage	Hoogte WGA-vervolguitkering als percentage van minimumloon	Hoogte bruto-uitkering *
35-45%	28%	€ 419
45-55%	35%	€ 523
55-65%	42%	€ 628
65-80%	50,75%	€ 759

\* (gebaseerd op het minimumloon voor werknemers van 23 jaar en ouder per 1 juli 2014 van €1495,20 per maand, exclusief vakantietoeslag. Afgerond op hele euro's)

### 4. WGA-loonaanvullingsuitkering

Als u nog – of weer – een inkomen hebt uit (aangepast) werk én daarmee 50% of meer van uw verdien capaciteit verdient, kunt u in aanmerking komen voor een loonaanvullingsuitkering in plaats van een vervolguitkering. Als u met uw werk minstens zoveel verdient als uw verdien capaciteit, bedraagt deze uitkering 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon. Als u tussen de 50% en de 100% van uw verdien capaciteit verdient, bedraagt de uitkering ook 70%



van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon.

U kunt ook een loonaanvullingsuitkering van 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon krijgen als u volledig (80-100%) arbeidsongeschikt bent, maar niet in aanmerking komt voor een IVA-uitkering omdat u volgens het UWV kans hebt op herstel.

#### **Rekenvoorbeeld: loonaanvullingsuitkering bij gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid**

Stel dat uw maandloon, vóór u ziek werd, € 2000 was, en uw verdien capaciteit volgens het UWV € 900, waardoor uw arbeidsongeschiktheidspercentage 55% is, dan kan dat bijvoorbeeld deze gevolgen hebben:

- Als uw huidige inkomen uit arbeid € 440 zou zijn, is dat minder dan 50% van uw verdien capaciteit. U krijgt dan geen loonaanvullingsuitkering, maar een vervoluitkering van 42% van het minimumloon. Uw totale inkomen is dan € 440 loon en € 628 uitkering = € 1068.
- Als uw huidige maandloon hoger zou zijn, bijvoorbeeld € 500, hebt u recht op een loonaanvullingsuitkering van 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon ( $€ 2000 - € 900$ ) = € 770. Uw totale inkomen is dan € 500 loon en € 770 uitkering = € 1270.
- Als uw huidige inkomen uit arbeid nog hoger zou zijn, bijvoorbeeld € 910, hebt u recht op een loonaanvullingsuitkering van 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige maandloon ( $€ 2000 - € 910$ ) = € 763. Uw totale inkomen is dan € 910 loon en € 736 uitkering = € 1673.

Ook als u volgens het UWV volledig (80-100%) arbeidsongeschikt bent, hebt u recht op een loonaanvullingsuitkering. In dat geval geldt niet de voorwaarde dat u minstens 50% van uw verdien capaciteit moet verdienen. De loonaanvullingsuitkering bedraagt dan 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige inkomen.

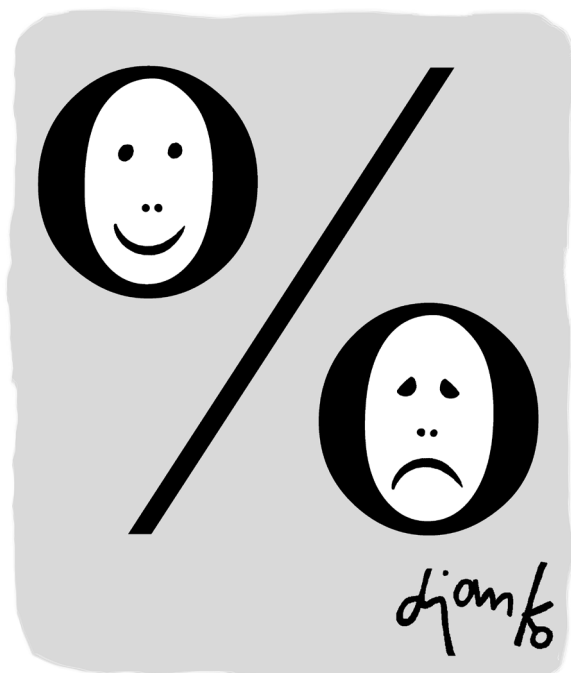
#### **Rekenvoorbeeld: loonaanvullingsuitkering bij volledige arbeidsongeschiktheid**

Stel dat uw maandloon, vóór u ziek werd, € 1500 was, en het UWV u voor 90% arbeidsongeschikt heeft verklaard. Dan kan dat deze gevolgen hebben:

- Als u geen betaald werk zou doen, hebt u recht op een WGA-loonaanvullingsuitkering van 70% van € 1500 = € 1050. Dit is dan uw totale inkomen.
- Als u werk zou doen waarmee u bijvoorbeeld nog € 200 verdient, hebt u recht op een WGA-loonaanvullingsuitkering van 70% van het verschil tussen uw vroegere en uw huidige inkomen ( $€ 1500 - € 200$ ) = € 910. Uw totale inkomen is dan € 200 loon en € 910 uitkering = € 1110.

#### **Bezwaar en beroep: ontvankelijkheid**

Misschien vindt u dat uw beperkingen niet goed zijn ingeschat of bent u het niet eens met het percentage arbeidsongeschiktheid dat het UWV in uw geval heeft vastgesteld. Dan kunt u een bezwaarschrift indienen. Als dat niets oplevert, kunt u in beroep gaan, en vervolgens in hoger beroep. Wij raden u aan om daarbij rechtshulp te zoeken, want de WIA is buitengewoon ingewikkeld!



U moet er ook rekening mee houden dat de rechter uw beroep 'niet ontvankelijk' zal verklaren als u alleen maar een hoger

percentage arbeidsongeschiktheid voor de WGA wilt krijgen. De loongerelateerde uitkering wordt daar immers niet hoger van (de latere vervolg- of loonaanvullingsuitkering echter wel!). Voer dus altijd aan dat u eigenlijk volledig – dus minstens 80% en duurzaam – arbeidsongeschikt bent. Dan is uw beroep wél ontvankelijk, omdat de IVA een andere uitkeringsregeling is dan de WGA.

\* De WIA kwam in de plaats van de WAO. Maar let op: de WAO blijft gelden voor iedereen die vóór 1 januari 2004 arbeidsongeschikt was. Dat betekent dat u in de WAO blijft als uw WAO-uitkering tot 1 januari 2004 ten minste gebaseerd was op 15 tot 25 % arbeidsongeschiktheid, of als uw WAO-uitkering vóór 1 januari 2004 werd ingetrokken en u binnen vijf jaar na de intrekking opnieuw arbeidsongeschikt wordt. Dat is een voordeel, want de WIA legt de lat hoger: recht op een WIA-uitkering ontstaat pas vanaf 35 % arbeidsongeschiktheid, bij de WAO is dat vanaf 15 %. Het UWV moet zelf nagaan of u in plaats van op WIA nog recht hebt op een uitkering WAO.

\*\* Als uw gezinsinkomen door de uitkering daalt tot beneden het sociaal minimum, kunt u misschien in aanmerking komen voor een toeslag van het UWV, op grond van de Toeslagenwet. Die kunt u aanvragen via de website van UWV. Doe dit binnen zes weken na de inkomensdaling, anders krijgt u misschien tijdelijk een verlaagde toeslag: <http://www.uwv.nl/particulieren/formulieren/WW14001700.aspx>

#### **ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID**

Ter voorbereiding van een keuring en met vragen over ziekteverzuim, werk, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 12.00 uur en op donderdag van 13.00 – 16.00 uur naar 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is, kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

ME/ CVS-patiënten kunnen dit nummer ook bellen om hun ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (linksboven)

## **WAJONG-HERKEURINGEN: WIE IS WANNEER AAN DE BEURT?**

*Ynske Jansen*

**Het UWV gaat iedereen die in 2014 recht heeft op Wajong opnieuw beoordelen, om vast te stellen wie kan werken, ofwel: 'mogelijkheden tot arbeidsparticipatie' heeft. De keuringen vinden plaats in de periode van 2015 tot en met 2017. Waarschijnlijk zal het UWV vinden dat het overgrote deel van de Wajongers kan werken. Dat leidt er dan niet toe dat zij hun uitkering verliezen, maar wel dat deze wordt verlaagd. Die verlaging gaat in op 1 januari 2018. Inmiddels is wat meer duidelijkheid over wie wanneer gekeurd zal worden.**

De herkeuringsprocedure is verschillend voor mensen met een **nWajong** (nieuwe Wajong-uitkering, aangevraagd in 2010 t/m 2014) en mensen met een **oWajong** (oude Wajong-uitkering, aangevraagd vóór 2010).

Let op: de term nWajong slaat dus op de Wajongregeling van 2010 t/m 2014, niet op de Wajongregeling die per 2015 ingaat voor nieuwe aanvragers en waarvoor veel strengere regels gelden dan voor de oWajong en de nWajong.

### **Volgorde**

De volgorde van de herkeuringen hangt af van je leeftijd: de jongsten komen het eerst aan de beurt. Het moment wordt ook bepaald door de UWV-regio (het ene UWV-kantoor werkt sneller dan het andere).

In december 2014 stuurt het UWV je eerst nog een brief met *algemene* informatie. Daarna, ergens tussen half 2015 en half 2017, krijg je een brief waarin staat wat de herkeuring in *jouw* geval voor gevolgen heeft.

### **Herkeuring bij nWajong**

Mensen met een nWajong-uitkering zijn al ingedeeld: in een werkregeling, een uitkeringsregeling voor volledig en duurzaam arbeidsongeschikten, óf een studieregeling. Daarom is de procedure bij hen eenvoudig en krijgen zij meestal geen aparte beoordeling.

- Als je in de uitkeringsregeling zit, heb je volgens het UWV 'duurzaam geen arbeidsmogelijkheden' en houd je je uitkering van 75% van het minimumloon.

- Als je in de werkregeling zit, kun je volgens het UWV werken (nu of in de toekomst). Je uitkering wordt per 1 januari 2018 verlaagd van 75% naar 70% van het minimumloon.
- De studieregeling is een uitkering van 25% van het minimumloon. Als je in deze regeling zit, houd je deze uitkering zolang je aan de voorwaarden voldoet, bijvoorbeeld een studie volgt. Na afloop daarvan beoordeelt het UWV of je onder de werkregeling gaat vallen of onder de uitkeringsregeling.

Als je een nWajonger bent, krijg je dus geen oproep voor een herkeuring. Wel krijg je te horen welke beslissing het UWV in jouw geval heeft genomen. Als het UWV toch nog meer informatie nodig heeft om de juiste indeling te maken, nodigt het je uit voor een gesprek met een verzekeringsarts en/of arbeidsdeskundige. In dat geval volgt de beslissing later. Als je vindt dat je in de verkeerde regeling zit, kun je een herbeoordeling aanvragen.

### Herkeuring bij oWajong

Het UWV beoordeelt mensen met een oWajong-uitkering wél apart. Deze herkeuring zal in veel gevallen gebaseerd zijn op de gegevens die het UWV al over iemand heeft. Zij worden dan niet opgeroepen voor een gesprek.

Als oWajonger krijg je eerst een brief met

een 'vooraankondiging' van het besluit dat het UWV in jouw geval wil nemen. In deze brief staat of je volgens het UWV (nu of in de toekomst) kunt werken of niet, en wat dit voor gevolgen voor je uitkering heeft:

- Als je volgens het UWV niet kunt werken, verandert er niets aan je uitkering.
- Als je volgens het UWV wel kunt werken en je bent voor minder dan 80% arbeidsongeschikt verklaard, verandert er ook niets aan je uitkering.
- Als je volgens het UWV wel kunt werken en je bent voor 80% - 100% arbeidsongeschikt verklaard, wordt je uitkering per 1 januari 2018 verlaagd van 75% naar 70% van het minimumloon.

Als je volgens UWV kunt werken, schrijft het UWV in deze brief dat het je daarbij kan helpen. In de brief kan ook staan dat het UWV meer informatie nodig heeft om een beslissing te nemen. Dan krijg je een uitnodiging voor een gesprek met een verzekeringsarts en/of een arbeidsdeskundige. Daarna neemt het UWV een definitief besluit.

### Niet eens met de beslissing?

De vooraankondiging is nog geen definitief besluit. Je krijgt twee weken de tijd om erop te reageren. Wanneer je dat niet doet, stuurt het UWV je een definitief besluit. Als je het niet eens bent met het oordeel van UWV dat

Leeftijd op 01-01-2015 ->	19-25	25-30	30-35	35-40	40-45	45-50	50-55	55-65
<b>vooraankondiging of beslissing</b>								
2015, 3de kwartaal	oW nW							
2015, 4de kwartaal	oW nW	oW						
2016, 1ste kwartaal	nW	oW	oW					
2016, 2de kwartaal	nW		oW					
2016, 3de kwartaal	nW		oW	oW				
2016, 4de kwartaal	nW	nW		oW				
2017, 1ste kwartaal		nW	nW		oW	oW		
2017, 2de kwartaal			nW	nW	nW	nW	oW nW	oW nW

### Wanneer kun je de brief van het UWV over de uitkomst van je herkeuring verwachten?

Door in de kolom van je leeftijd te kijken, kun je zien in welke periode je de vooraankondiging of beslissing van het UWV waarschijnlijk krijgt. oW=oude Wajong, nW=nieuwe Wajong.

in de vooraankondiging staat, moet je dat dus binnen twee weken laten weten. Je kunt dan aangeven dat het UWV zich heeft gebaseerd op onvolledige of onjuiste gegevens. Naar aanleiding daarvan kan het UWV je uitnodigen voor een gesprek met een verzekeringsarts en/of een arbeidsdeskundige. Na deze keuring volgt alsnog een definitief besluit.

Tegen het definitieve besluit van het UWV kun je, volgens de normale procedure, bezwaar aantekenen (binnen zes weken).

De Steungroep wil zorgen voor goede informatie en advies over de Wajong-herkeuringen. Ook willen we bijhouden wat de ervaringen en gevolgen zijn, zodat we op basis daarvan bij het UWV kunnen aandringen op een betere regeling. Wil je ons helpen bij het verspreiden van informatie en het verzamelen van ervaringen? Meld je dan alsjeblieft aan via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) of 050 5492906!

### **Vorbereiding van de herkeuring**

Bereid je goed voor op deze herkeuring, zeker als je denkt dat het UWV wel eens zou kunnen beslissen dat je (in de toekomst) kunt werken, terwijl jij vindt dat dat niet zo is. In nummer 2 en 3 van *Steungroepnieuws* 2014 staat al een aantal praktisch tips voor deze voorbereiding. Wat je nu al kunt doen, is zo veel mogelijk medische en andere informatie verzamelen ter onderbouwing van je standpunt – bijvoorbeeld wanneer je vindt dat vier uur per dag werken of twee uur per dag per uur het minimumloon verdienen voor jou niet haalbaar is.

Als je denkt dat je (misschien) wel kunt werken en de kans wilt grijpen om daarbij hulp van UWV te krijgen, raden we je aan om eerst goed na te denken over wat je kunt en wilt, waar je grenzen liggen en welke aanpassingen of voorzieningen je kunnen helpen.

Voor advies kun je terecht bij ons advies- en meldpunt AMZA, zie het kader in het artikel over de WIA. Dit geldt ook als je overweegt nu al een herbeoordeling aan te vragen. Voor meer informatie kun je ook regelmatig kijken op onze Wajongpagina: [www.steungroep.nl/wajong](http://www.steungroep.nl/wajong)



### **BELGISCH CONGRES OVER ME/CVS EN FIBROMYALGIE**

*Eef van Duuren*

**Sana, de Belgische Vereniging voor Gezondheid en Welzijn, organiseerde op 4 oktober 2014 in Antwerpen een conferentie over ME/CVS en fibromyalgie. Zes deskundigen op verschillend gebied gaven een lezing waarin zij hun visie uiteenzetten.**

De meningen van de deskundigen liepen behoorlijk uiteen. De eerste drie sprekers hielden als genezingsmethoden strak vast aan cognitieve gedragstherapie (CGT) en *graded exercise therapy* (GET), bedoeld om patiënten ertoe te brengen zich niet langer als ziek te beschouwen en hun activiteiten volgens een strak schema op te voeren. De laatste drie sprekers, die na de middagpauze aan het woord kwamen, hadden een meer genuanceerde visie.

### **Erkenning van ME/CVS in België**

De jurist Geert Messiaen, secretaris-generaal van de Landsbond van Liberale Mutualiteiten (het overkoepelend orgaan van de Belgische ziekenfondsen), ging in op de vraag of ME/CVS en fibromyalgie in België als ziekte worden erkend.

Wat betreft de medische verzorging gelden dezelfde regels als voor andere aandoeningen, vertelde hij. Medische kosten worden vergoed, maar psychische behandelingen niet. Waar het gaat om een arbeidongeschiktheidsuitkering ligt de zaak complexer. Ook in België is officieel niet de diagnose bepalend, maar de resterende arbeidscapaciteit, met andere woorden: de mogelijkheden die patiënten hebben om ondanks hun ziekte te werken. Toch worden ME/CVS-patiënten vaak te streng gekeurd.

Messiaen vermeldde dat er tussen 2002 en 2012 in België vijf 'Referentiecentra' waren, waar patiënten behandeld werden met CGT



---

en GET. De resultaten van deze centra, die onder andere zijn opgezet om patiënten weer aan het werk krijgen, bleken echter zeer teleurstellend: de gestelde doelen werden bij lange na niet gehaald. Ondanks dat is men nu bezig met een doorstart voor deze centra, opnieuw met overheidsgeld. Volgens Messiaen zou er ook in Nederland belangstelling voor zijn, en wel in Groningen.

### **Psychosociale factoren**

Stefan Kempke, klinisch psycholoog aan de Katholieke Universiteit Leuven, besprak psychosociale factoren. Bij ME/CVS, zo betoogde hij, is sprake van een fundamenteel verlies van veerkracht, niet alleen bij fysieke inspanning. Biologische en sociale factoren veroorzaken een verlies aan rek in het lichamelijke stresssysteem, de HPA-as. Het hormoon cortisol, dat het lichaam in staat stelt om te gaan met stress, is bij patiënten verminderd aanwezig, aldus Kempke (dit wordt overigens door een aantal studies tegengesproken). Dat werkt onder andere door op het immuunsysteem, dat verzwakt raakt.

De oorzaak hiervan moet volgens Kempke vooral gezocht worden in persoonlijkheidsfactoren als perfectionisme, een sterke drang tot actie en piekeren. En die worden weer veroorzaakt door bijvoorbeeld een laag gevoel van eigenwaarde, een sterke hang naar erkenning en een moeilijke jeugd. Hierdoor wordt de werking van de HPA-as verstoord. De remedie? Het perfectionisme aanpakken, en CGT. Na CGT werd bij patiënten een hogere cortisolwaarde geconstateerd, zo meldde Kempke. (Helaas kan de cortisolwaarde niet als diagnostische 'marker' voor de ziekte dienen, daarvoor is er te veel overlap tussen patiënten en gezonde mensen.)

### **Fysiotherapie**

Margot De Kooning, onderzoekster bij de vakgroep Menselijke Fysiologie aan de Vrije Universiteit Brussel, zette haar theorie uiteen over fysiotherapeutische behandeling van ME/CVS. Fysiotherapeuten, stelde zij, weten niet goed raad met ME/CVS-patiënten. Wat massage, wat warmte tegen stijve en pijnlijke spieren; dat is het wel. Wat De Kooning echter wil bereiken is een stabielere algemene gezondheidstoestand. Daar hoort ziekte-inzicht bij, en minder angst voor bewegen. Ook moet stress worden verminderd, onder andere door beter te leren ademhalen. De aanpak? In eerst een stabilisatiefase en dan een opbouwfase wordt

het activiteitsniveau opgevoerd. Daarna is het tijd voor GET. De patiënt mag dan niet langer luisteren naar de signalen van zijn lichaam, en bijvoorbeeld 's middags niet meer slapen.

Bij ME/CVS, stelde De Kooning, is het pijnsysteem namelijk ontregeld. Het centrale zenuwstelsel, in het ruggenmerg, geeft signalen van het lichaam (een gestoten knie, bijvoorbeeld, of fel licht of geluid) in veel te hevige mate door aan de hersenen. Die interpreteren ze dan als gevaarlijk, terwijl ze dat niet zijn. De patiënten voelen wezenlijk pijn, maar die wordt gecreëerd door het ontregelde pijnsysteem. Door therapie kunnen de hersenen leren zich niet langer rampen in te beelden.

### **Medische behandeling**

Annemie Uyttersprot, neuroloog en neuropsychiater, is de drijvende kracht achter het CVS-Centrum AZ Jan Portaels in Vilvoorde. Ze heeft zich de laatste vijftien jaar gespecialiseerd in ME/CVS, en daarbij veel kennis opgedaan. De benaming CVS is ongelukkig, stelde ze, aangezien die de nadruk legt op vermoeidheid – terwijl er zoveel meer speelt. Zij geeft de voorkeur aan de term myalgische encephalopathie. Voor de diagnose bepleit ze hantering van de Internationale Consensus Criteria uit 2011,\* die een heel scala aan symptomen bestrijken: uitputting na (geringe) inspanning, neurologische en immunologische problemen en stoornissen in de opwekking en het transport van energie. Het belangrijkste symptoom is de postexertionele malaise, waarbij patiënten een verergering van klachten krijgen na inspanning. Dat gebeurt met name wanneer patiënten over hun grenzen gaan.

In Uyttersprot's visie dragen verschillende factoren bij aan het ontstaan van ME/CVS. Een bepaalde genetische aanleg kan door omstandigheden leiden tot een gevoelig immuunsysteem. Dan is er een trigger (bijvoorbeeld een infectie, operatie, zwangerschap, chronische stress). Er ontstaat een chronische activatie maar ook een verstoring van het immuunsysteem, met een verminderde werking van de afweer. Op zijn beurt kan dat leiden tot maag-/darmproblemen; infecties en reactivatie (opnieuw opflakkeren) van vroegere infecties; ontstekingen in de hersenen, met een slecht werkend hormoonsysteem tot gevolg; en spierklachten.

Bij standaardonderzoeken (bloedonderzoek, scans van hersenen en maag, longfunctie, in-



spanningstest enzovoort) kunnen al veel afwijkingen worden ontdekt. Op basis van de uitkomsten kunnen symptomen worden aangepakt, hoewel genezing tot nu toe helaas niet mogelijk is. Wel kunnen tekorten worden aangevuld en hormonale verstoringen worden verholpen of aangepakt.



Annemie Uyttersprot

Afhankelijk van de gevonden afwijkingen pleit Uyttersprot voor voedingssupplementen als vitamine C, vitamine B-complex, vitamine B12, magnesium, multivitaminen en mineralen, en carnitine. In het immuunsysteem kan de werking van de *natural killer*-cellen verbeterd worden met *isoprinosine*. Ook antivirale middelen kunnen helpen, en de zuurstofopname van de spieren kan verbeterd worden. Daarnaast moet de pijn worden bestreden, want pijn vermoeit. Uyttersprot raadt af morfineachtige stoffen te gebruiken, aangezien die te veel bijwerkingen hebben.

Momenteel is er, zo besloot Uyttersprot, alleen een psychologische aanpak en die schiet tekort. Er is een mentaliteitsverandering nodig, zodat ME-patiënten de medische, sociale en financiële steun krijgen die ze verdienen. Artsen hebben de eed van Hippocrates\*\* afgelegd: patiënten moeten geholpen worden, en niet alleen worden doorgestuurd naar psychologen die hen zelf voor hun ziekte verantwoordelijk houden.

### **Voedingsfactoren**

Christine Tobback, een zelfstandig werkende

diëtiste uit Leuven, sprak over voedingsfactoren bij ME/CVS en fibromyalgie. Tobback heeft zich gespecialiseerd in voedselintoleranties en allergieën. Ze werkt al zeven jaar samen met professor De Meirleir, een autoriteit op het gebied van ME/CVS.

Bij ME/CVS- en fibromyalgiepatiënten ziet Tobback vaak zowel het slecht verdragen van fructose (fruitsuikers) als een histamine-allergie (histamine is een hormoon dat onder andere het hartritme reguleert). Ook intoleranties voor melkproducten, koffie, alcohol, huisstof, nikkel en zuren komen vaak voor, evenals bloedsuikerschommelingen, fermentatie in de darmen en vitamine- en mineralentekorten. Fructose-intolerantie kan ontstaan door een zogeheten 'lekkende darmwand'. Deze intolerantie uit zich onder andere in buikkrampen, misselijkheid, diarree, winderigheid, verstoppingen, spier- en gewrichtspijnen, mist in het hoofd, extreme vermoeidheid, jeuk en slecht inslapen. Stoffen die door een fructose-intolerantie niet verdragen worden zijn fruit, honing, maïs, tarwe, ui, prei, bonen, linzen, soja, kool en bier. En uiteraard alle kant-en-klaar producten waar fructose in zit.\*\*\* Er bestaat een ademtest om fructose-intolerantie vast te stellen.

Een histamine-allergie uit zich vaak door slecht inslapen en/of doorslapen, koorts, spierpijn, spierkramen (voornamelijk van de darmen), lage bloeddruk, bloedsuikerschommelingen, hartkloppingen en hoofdpijn. Mentale problemen die hierdoor ontstaan zijn onder andere geestelijke uitputting, een slecht geheugen, concentratieproblemen en prikkelbaarheid. Pas als de maag en de darmen hersteld zijn door het weglaten van voedingsmiddelen, kunnen supplementen genomen worden. Te denken valt aan vitamine B6, vitamine C en magnesium. Voedingsmiddelen die een histaminereactie opwekken zijn tomaten, citrusvruchten, specerijen, cacao en oude kazen.

De lever speelt een belangrijke rol bij de verwerking van histamine, bij de bloedsuikerspiegel, galproductie, vetvertering, regulering van verzuring, opslag van vitaminen en de verwerking van paracetamol (dat vaak slecht wordt verdragen). We moeten hem ontzien waar we kunnen, aldus Tobback. Dus geen of weinig cafeïne, alcohol, zuren (onder andere melkzuur) of transvetten (koekjes) gebruiken. Ook als er geen fructose-intolerantie is, kan het raadzaam zijn daarvan weinig binnen te krijgen: de verwerking ervan gaat ook via de lever.

## Multi-systeemaanpak

Pol de Saedeleer, apotheker in de Belgische stad Lier, hield een gedegen medisch-biologisch betoog over wetenschappelijk onderbouwde voedingstherapieën met een multi-systeemaanpak om ME/CVS en fibromyalgie te behandelen. Deze ziekten worden, zo stelde hij, net als de ziekte van Lyme gekenmerkt door oxidatieve stress (beschadiging van lichaamscellen door een teveel aan reactieve zuurstofverbindingen), ontstekingen en een afwijkende adrenaline-respons. (Adrenaline is een hormoon dat snel energie vrijmaakt in stress-situaties.) Daarnaast leiden de zogeheten vrije radicalen tot ontstekingen. Vrije radicalen helpen het immuunsysteem om ziekteverwekkers buiten te sluiten, maar zijn schadelijk in grote hoeveelheden.

Door bijvoorbeeld slechte voeding, stress, slecht slapen, hormonale onbalans of een ontsteking kan de reactie van het immuunsysteem blijvend worden. Door die blijvende immunreactie wordt meer cortisol aangemaakt, wat op zijn beurt het adrenalineniveau verlaagt.



Pol de Saedeleer

De gevolgen hiervan, die door diverse test zijn vast te stellen, zijn ingrijpend: het immuunsysteem werkt slechter, de darmen kunnen gaan lekken, de hersenen functioneren minder goed en de energie-opwekking in de mitochondriën wordt minder. (Mitochondriën zijn kleine energie-'fabriekjes', aanwezig in iedere lichaamscel; ze produceren 90% van onze energie.)

De Saedeleer gaf een opsomming van medicatie die bij deze problemen kan worden toegepast. Zo kan de darmfunctie hersteld worden door probiotica, glutamine, *glutathione* en *guttae pepsine*. Visolie kan de hersenen helpen sneller te werken, de serotonineproductie wordt gestimuleerd door het nemen van 5HTP (*hydroxytryptofaan*) met vitamine B6. Ook vitamine B12 is hier nuttig. De werking van de mitochondriën kan verbeterd worden door het slikken van onder andere *acetylcarnitine* en *fosfolipide*.

Meer in het algemeen adviseert De Saedeleer de toediening van *glutathion*, dat oxidatieve stress en ontstekingen aanpakt en het lichaam helpt ontgiften. Verder beveelt hij aan om vitamines A, C, E, bètacaroteen, *resveratrol*, kurkuma en groene thee te nemen. Ook het eten van broccoli is goed. Eventuele andere tekorten in het lichaam moeten per patiënt worden vastgesteld. Bovendien zijn er zogenaemde adaptogenen (moleculen die het lichaam helpen zich aan te passen aan stressoren en de schade daarvan te beperken), bijvoorbeeld *Rhodiola Rosea*, *Ashwagandha* (Indiase ginseng) en *Eleutherococcus* (Siberische ginseng). Vanwege de vele bijwerkingen adviseert De Saedeleer voorzichtig te zijn met antidepressiva, al kunnen *Duloxetine* en *Trazadone* nuttig zijn.\*\*\*\*

De conferentie, die in de praktijk vooral over ME/CVS bleek te gaan en minder over fibromyalgie, was uitstekend georganiseerd. Er was ruime gelegenheid om vragen te stellen en met de gastsprekers te praten. De circa zeventig belangstellenden uit België en Nederland die hun vrije zaterdag hadden opgeofferd om de conferentie bij te wonen, werden – althans tijdens de laatste drie lezingen – beloond met een schat aan medische informatie.

\*De tekst hiervan is te bestellen bij de Steungroep, zie de lijst van brochures achter in dit nummer.

\*\* In 2003 is in Nederland een nieuwe artseneed van kracht geworden. Zie o.a. <http://www.ntvg.nl/artikelen/de-nieuwe-nederlandse-artseneed>

\*\*\* Voor meer informatie: zie bijvoorbeeld [www.levenmetmecvs.nl/dieet-en-voeding/fructose-intolerantie](http://www.levenmetmecvs.nl/dieet-en-voeding/fructose-intolerantie).

\*\*\*\* Voor meer informatie: zie [info@poldesaedeleer.be](mailto:info@poldesaedeleer.be), en de site [www.poldesaedeleer.be](http://www.poldesaedeleer.be).

## PROJECT 'WETENSCHAP VOOR PATIËNTEN'

Michaël Koolhaas

**'Wetenschap voor patiënten' is opgezet om via internet kennis uit te wisselen tussen wetenschappers en patiënten. In het project werken drie organisaties samen: de Vereniging Osteogenesis Imperfecta\*, de MS Vereniging Nederland en de ME/cvs Vereniging. Het project, dat wordt gefinancierd door de overheid, is bijzonder succesvol.**

Op YouTube hebben de drie patiëntenorganisaties elk een eigen kanaal geopend. Via de website van de deelnemende verenigingen en sociale media geven gespecialiseerde artsen en wetenschappers korte webcolleges over actuele thema's, die op dit kanaal worden uitgezonden. Patiënten kunnen onderwerpen voor deze colleges aandragen. Aanvullend aan de colleges worden chatsessies georganiseerd, waarin patiënten vragen aan de deskundigen kunnen stellen.

### Webcolleges over ME/ CVS

Eind 2012 heeft de ME/cvs Vereniging via haar eigen kanaal het eerste webcollege uitgezonden. Sindsdien volgden er talrijke colleges over uiteenlopende onderwerpen: diagnose, behandelwijzen, de omgang met symptomen als slaapproblemen, pijn en maag/darmklachten, ME bij kinderen, ouder worden met ME, het verschil tussen ME en CVS, de rol van virussen, nieuw wetenschappelijk onderzoek enzovoort.

De initiatiefnemers namen zich voor elke veertien dagen een nieuw college te verzorgen. De teller staat op het moment dat we dit schrijven op 55 colleges, dus die doelstelling is volledig waargemaakt.

De eerste twintig colleges waren Nederlandstalig en werden gegeven door de Belgische wetenschapper Kenny De Meirleir, de Amsterdamse cardioloog Frans Visser en de Ermelose neuropsycholoog Meinte Vollema.

### Buitenlandse belangstelling

Al snel ontstond voor dit project ook belangstelling in het buitenland. De ME/cvs Vereniging besloot daarop de Nederlandse colleges in het Engels te laten ondertitelen, om de doelgroep te kunnen verbreden. Doordat het aantal Nederlandstalige experts op het

gebied van ME niet heel groot is, was de volgende stap om ook buitenlandse experts (tot nu toe allen Engelstalig) te benaderen om een college te geven. Inmiddels heeft een aantal gerenommeerde experts op het gebied van ME aan dit verzoek gevolg gegeven: de Britse kinderarts Nigel Speight, de Britse arts Charles Shepherd en de Britse wetenschapper Julia Newton. De laatste colleges zijn verzorgd door de Amerikaanse wetenschapper Leonard Jason. Hoewel de subsidie formeel op 1 januari 2015 stopt, zal de ME/cvs Vereniging ook na die datum het project voortzetten.

### Schot in de roos

Zowel binnen het Nederlandse taalgebied als daarbuiten is er enorme belangstelling voor deze vorm van contact tussen enerzijds wetenschappers en artsen en anderzijds patiënten. Het gekozen medium, YouTube, blijkt zeer geschikt om aan de behoefte aan informatie-uitwisseling tussen beide groepen te voldoen. De Engelse en Amerikaanse colleges worden uitstekend ondertiteld in het Nederlands, waardoor ook mensen in ons taalgebied die de Engelse taal minder goed beheersen kennis kunnen nemen van de inhoud. En doordat de Nederlandse colleges in het Engels zijn ondertiteld, kunnen ook mensen buiten Nederland en Vlaanderen er kennis van nemen.

'Wetenschap voor patiënten' blijkt een schot in de roos. We zijn benieuwd welke wetenschappers nog aan bod zullen komen!



Algemene informatie:

<http://www.me-cvsvereniging.nl/wetenschap-voor-patiënten>

Overzicht van tot dusverre gegeven colleges:

<http://www.youtube.com/playlist?list=UUPZtpMdUGvQbIEJ3IfgYQ8Q>

\*Osteogenesis Imperfecta is een erfelijke botziekte, ook wel bekend als brozebottenziekte.



## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

### DNA-wijzigingen bij ME/CVS: nieuw type onderzoek bevestigt eerdere vermoedens

In het prestigieuze wetenschappelijke tijdschrift *PLoS ONE* is onlangs een nieuw onderzoek gepubliceerd naar genetische verschillen tussen ME/CVS-patiënten en gezonde mensen. Het onderzoek werd uitgevoerd door de bekende Amerikaanse ME/CVS-wetenschapper Suzanne Vernon en een aantal collega's. Dit team bestudeerde de lymfocyten (witte bloedlichaampjes) van twaalf patiënten en eenzelfde aantal gezonde controlepersonen. Het ontdekte verschillen in 826 genen. De meeste konden worden ondergebracht in een aantal groepen, waarvan de twee belangrijkste de aansturing van het afweersysteem (de immuuncellen) en de energiestofwisseling betreffen.

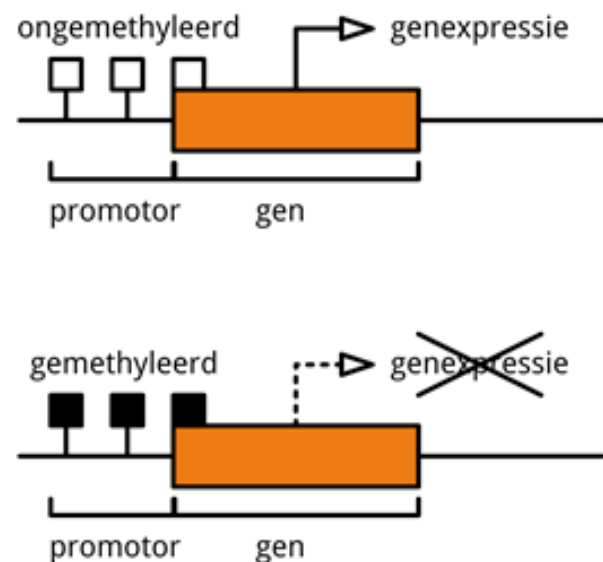
Het nieuwe aan deze studie is niet zozeer de uitkomst, want afwijkingen op deze twee gebieden zijn al in eerder onderzoek aangetoond. Nieuw is wel dat ze bevestigd worden via een andere, nieuwe onderzoeksmethode, gebaseerd op epigenetica.

Epigenetica is een nieuw vakgebied binnen de genetica, de erfelijkheidsleer. Het bestudeert de invloed van omkeerbare erfelijke veranderingen in het functioneren van de genen, die optreden zonder dat de volgorde van de basenparen\* van het DNA in de celkern verandert. Het voorvoegsel 'epi' (bijkomend) geeft aan dat die volgorde zelf niet wordt gewijzigd: er is alleen sprake van informatie die is toegevoegd aan de genetische informatie die al in het DNA gecodeerd zit. Wordt geen informatie toegevoegd, dan spreekt men van een *ongemethyleerd* gen; is dit wel het geval dan noemt men het gen *gemethyleerd*. Methylering is het proces achter het aan- en uitschakelen van genen. Het reguleert allerlei biologische processen, waaronder het functioneren van het immuunsysteem. Een gemethyleerd gen wordt dus belemmerd zijn functie op de juiste wijze te vervullen.

De studie heeft ook beperkingen, omdat de onderzochte groep patiënten nogal klein is. Daarnaast levert ze ook weer nieuwe vragen

op: epigenetica richt zich op het doorgeven van erfelijke informatie tussen generaties. Ligt de bron van de gevonden verschillen daarom misschien bij de ouders of eerdere generaties? Deze studie geeft op deze en andere vragen nog geen antwoord. Maar de publicatie in *PLoS One* zal hopelijk een aanzet zijn tot nader onderzoek.

Schematische weergave:



(bron: website Frank Twisk)

NB: Een *promotor* is een DNA-element van een gen dat de werking (expressie) ervan reguleert.

De Vega WC, Vernon SD, Mc Gowan PO. NDA methylation modifications associated with chronic fatigue syndrome. *PLoS ONE*. 2014 Aug 11;9(8):e104757.

\*DNA bestaat uit een lange dubbele keten van basenparen, die weer bestaan uit steeds twee *nucleotiden*: verbindingen die de bouwstenen zijn van het DNA.

### Twee leeftijdspieken bij ontstaan ME/CVS

Hoeveel ME/CVS-patiënten er in Nederland zijn, is niet precies bekend: de schattingen daarover lopen uiteen. Nog minder bekend is, hoeveel nieuwe ziektegevallen er jaarlijks bijkomen. Dat komt doordat patiënten met deze ziekte in ons land niet als zodanig worden geregistreerd. Er bestaat geen overkoepelend systeem waarin wordt bijgehouden hoeveel Nederlanders aan een bepaalde ziekte lijden.

In Noorwegen bestaat dat wel. Daar wordt iedereen die een ziekenhuis of kliniek bezoekt en bij wie een ziekte wordt vastgesteld, in dat systeem opgenomen met de desbetreffende ziektecode volgens de Internationale classificatie voor ziekten (de ICD, die is opgesteld door de Wereld Gezondheidsorganisatie). Onderzoekers van het *Nasjonalt folkehelseinstitutt*, het Noorse instituut voor de volksgezondheid, hebben dit systeem geraadpleegd om vast te stellen hoeveel mensen in Noorwegen ME/ CVS hebben gekregen in de periode 2008-2012, wat hun leeftijd is en wat hun geslacht. Zij hanteerden daarbij de ICD-code G93.3, die voor ME/ CVS gebruikt dient te worden.

De cijfers laten zien dat de ziekte jaarlijks bij ongeveer 25 per 100.000 personen wordt vastgesteld, en driemaal zo vaak bij vrouwen als bij mannen. Verder blijkt dat nieuwe gevallen het vaakst voorkomen bij twee leeftijdsgroepen: jongeren in de leeftijd van 10-19 jaar en volwassenen in de leeftijd van 30-39 jaar. Kwetsbaarheid ten gevolge van hormonale veranderingen zou volgens de onderzoekers de oorzaak kunnen zijn dat juist deze leeftijdsgroepen het meest kans hebben om ME/ CVS te krijgen. Bij de eerste groep zouden die veranderingen verband kunnen houden met de puberteit, en bij de tweede met zwangerschap. Ook infecties kunnen een rol spelen, omdat mensen in de genoemde leeftijdsgroepen relatief vaker infecties oplopen. De onderzoekers adviseren artsen dan ook om juist bij deze leeftijdsgroepen bedacht te zijn op ME/ CVS.

Jammer genoeg zijn de onderzoekers niet nagegaan hoeveel patiënten in de onderzochte periode zijn hersteld. Hierdoor geeft de studie geen antwoord op de vraag of, en zo ja: hoe snel, het totale aantal patiënten met de diagnose ME/ CVS toe- dan wel afneemt.

Bakken I, Tveito K, Gunnes N, Ghaderi S, Stoltenberg C, Trogstad L, Håberg S, Magnus P. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med.* 2014 Oct 1;12(1):167.

## LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

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



### **Naam**

Brigitte Kapiteijn-de Graaff.

### **Geboren**

26 oktober 1963.

### **Woonplaats**

Voorschoten.

### **Partner/kinderen**

Getrouwd, twee dochters van twintig en zeventien die thuis wonen.

### **ME/ CVS sinds**

In 2003 kreeg ik een schildklierontsteking. Daar ben ik wel van genezen, maar ik heb me sindsdien nooit meer helemaal goed gevoeld. Ik kreeg steeds meer klachten, vooral vermoeidheid en gewrichtspijn.

### **Wie heeft de diagnose gesteld?**

Ik heb eerst de diagnoses prikkelbaredarmsyndroom en fibromyalgie gekregen en uiteindelijk in 2011 ook de diagnose ME bij het CVS/ME-centrum in Amsterdam.

### **Arbeidsongeschikt?**

In de zomer van 2013 ben ik voor 80-100% afgekeurd. Na een jaar kan ik worden opge-

---

roepen voor een herkeuring, dus dit is een spannende tijd voor me.

### **Wat was je beroep?**

Ik werkte als managementassistente van het schoolbestuur van een aantal basisscholen.

### **Problemen gehad bij de keuring?**

Ja. In 2009 heb ik me voor het eerst ziek gemeld. In verband met een reorganisatie op school ben ik in overleg ontslagen en in de WW gekomen. Ik dacht dat ik zou opknappen en snel een andere baan kon vinden. Maar ik voelde me steeds zieker. In 2011 heb ik me toch weer ziek gemeld en kwam opnieuw in de ziektewet. Na ruim een jaar was de verzekeringsarts van het UWV van oordeel dat ik hersteld was. Tegen die beslissing ben ik in bezwaar gegaan, maar dat bezwaar is afgewezen. Vervolgens heb ik me weer ziek gemeld en ben ik opnieuw gekeurd, maar door een andere arts. Die nam me gelukkig wel serieus en heeft me dus afgekeurd.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, veel hulp. Ik heb regelmatig met Gemma de Meijer gesproken en heb verschillende brochures en lijsten van de Steungroep gebruikt bij de voorbereiding van mijn gesprekken met het UWV en van het bezwaarschrift. Ook de jurist die ik in de arm had genomen heeft veel gehad aan de informatie van de Steungroep.

### **Steungroepdonateur sinds?**

2010.

### **Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?**

Ja, van de ME/cvs stichting.

### **Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?**

Op papier, ik vind het heel vermoeiend om op de computer te lezen.

### **Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws*?**

Het wetenschappelijk nieuws vind ik interessant, onderzoek naar de oorzaak van ME bijvoorbeeld. En het interview, ik lees graag verhalen van anderen om te zien hoe zij met dingen omgaan.

### **Hobby's**

Lezen, koken, wandelen, aangepaste yoga, tuinieren. Alles binnen mijn beperkingen natuurlijk. Voordat ik ziek werd hield ik ook erg

van sporten, tennissen vooral, maar dat kan ik niet meer.

### **Favoriet boek**

Ik lees graag en veel, van kookboeken tot romans en tijdschriften. Mijn favoriete schrijfsters zijn: Susan Smit, Tatiana de Rosnay, Anita Shreve.

### **Favoriet tv-programma**

Ik kijk dagelijks naar *Het Journaal*, en verder korte stukjes van programma's. Ik kan niet zo lang geconcentreerd tv-kijken.

### **Wat maakt je blij?**

Contacten met andere mensen, eten met familie en vrienden. In de natuur zijn, vooral aan zee. Op vakantie gaan. Vorig jaar was ik daar te ziek voor, maar dit jaar zijn we naar Italië geweest, dat was heerlijk.

### **Geeft ME/ CVS problemen in je gezin?**

Mijn man en dochters nemen mijn ziekte heel serieus, ze zien van dichtbij hoe ziek ik ben als ik een keer naar een verjaardag ben geweest of zoiets. Mijn dochters vinden het wel jammer dat ik bijvoorbeeld niet meer spontaan mee kan gaan winkelen.

### **Hoe is het contact met je huisarts?**

Redelijk goed. Er is uit leveronderzoek gebleken dat ik sommige medicijnen niet goed verdraag. Dat is iets heel concreets, een enzymtekort. Sindsdien neemt ze mijn klachten serieuzer.

Wel mis ik een plek waar ik terecht zou kunnen voor mijn ziekte. Een centrum waar verschillende disciplines samenkomen: regulier, alternatief, diëtisten; waar alle kennis bij elkaar zit en verbanden gelegd kunnen worden, met één persoon die je begeleidt. Ik vind de zoektocht erg ingewikkeld.

### **Heb je contact met andere ME-patiënten?**

Ja, via de telefoon, e-mail en ik ken ook iemand die hier in de buurt woont. Ik vind dat erg prettig vanwege de herkenning en we helpen elkaar ook met ideeën voor behandelingen en verbetering.

### **Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?**

Een bedrijfsarts zei: 'Volgens mij vindt u het helemaal niet zo erg om ziek thuis te zijn.' Of een vriendin die alleen maar zei dat ME in elk geval niet levensbedreigend is.



## **Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?**

Ik leg uit wat het is, maar doe dat niet te lang en uitgebreid. Dat vind ik zonde van mijn energie. Gelukkig zijn er ook mensen die het wel snappen en me steunen, dat vind ik belangrijker.

## **Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?**

Dat ik niet meer spontaan iets kan doen. Ik moet altijd mijn energie calculeren en plannen. Ik mis het sporten als uitlaatklep. En ik zou graag buitenshuis willen werken, betaald of vrijwillig, om deel uit te maken van de maatschappij en iets te betekenen voor anderen.

## **Hoe zie je je toekomst?**

Ik heb wel aanvaard dat ik niet meer zo gezond zal worden als ik vroeger was. Maar ik hoop nog wel op wat verbetering, bijvoorbeeld door het dieet dat ik nu volg of bioresonantie.

## **Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen?**

Een lange strandwandeling maken, met mijn dochters gaan winkelen, naar de film of het theater gaan.

## **Wil je verder nog iets kwijt?**

Doordat ik ziek ben heb ik moeten leren om langzamer te leven en meer te genieten van de kleine dingen in mijn leven. Het contact met sommige mensen is intenser geworden. Het valt echt niet altijd mee, maar ik tel mijn zegeningen.

## **Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat dat dan weten via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) of per telefoon: 050 549 29 06.**



*Michaël Koolhaas*

## **Klacht bij ombudsman over richtlijn CVS**

Samen met de ME/ CVS-Stichting Nederland heeft de Steungroep onlangs een klacht inge-

diend bij de Nationale ombudsman. De klacht betreft de richtlijn CVS, die vorig jaar is verschenen. Eerder hadden wij hierover al een klacht ingediend bij de opdrachtgever van de richtlijn: de organisatie ZonMw. Die is echter op hoofdpunten afgewezen.

Onze klacht bij de ombudsman richt zich op de manier waarop de richtlijn tot stand is gekomen. Zoals bekend hebben wij ook grote bezwaren tegen de *inhoud* van de richtlijn, maar de Nationale ombudsman is niet bevoegd daarover een uitspraak te doen. Hij kan alleen een oordeel uitspreken over de procedure. (Hetzelfde gold voor onze klacht bij ZonMw, ook deze organisatie kan zich alleen uitspreken over de procedure.)

Onze belangrijkste punten van kritiek: ZonMw heeft geen maatregelen genomen om te zorgen dat de ontwikkeling van de richtlijn volgens het van tevoren opgestelde plan van aanpak werd uitgevoerd. Bovendien heeft deze organisatie de procedure en het eindresultaat goedgekeurd, hoewel er over dit plan van aanpak op essentiële punten geen overeenstemming was met de uitvoerder van de Richtlijn, het CBO. Daardoor:

- is de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers onvoldoende tot uiting gekomen in de aanbevelingen van de richtlijn;
- voldoet deze niet aan de criteria voor 'evidence based' richtlijnontwikkeling;
- is de richtlijn door enkele belanghebbende werkgroepleden gebruikt als instrument om onevenredig veel aandacht te geven aan een door henzelf ontwikkelde en gepropageerde behandelmethode – een zeer specifieke en speciaal voor 'CVS' ontwikkelde vorm van CGT (cognitieve gedragstherapie) in combinatie met GET (graded exercise therapy) –, die in de richtlijn als enige wordt aanbevolen;
- draagt de richtlijn niet bij aan de beoogde verbetering van de medische zorg voor en begeleiding en beoordeling van ME- en CVS-patiënten in Nederland.

Over de uitkomst van onze klacht bij de ombudsman houden wij u uiteraard op de hoogte.

## **Bestuurswijzigingen**

Opnieuw hebben er enkele wijzigingen plaatsgevonden in het bestuur van de Steungroep. Onze penningmeester, Peter Renkema, is te-

ruggetreden. Hij wordt opgevolgd door Wierd de Bruin. Een tweede wijziging: Ap Dominicus heeft zijn functie als secretaris neergelegd, maar blijft aan als algemeen bestuurslid. Als nieuwe secretaris is Catrinus Egas benoemd. Catrinus is een oude bekende voor de Steungroep: hij was mede-projectleider van ons project POM (Patiëntenperspectief Op Mediprudentie). Hiermee is het bestuur van de Steungroep weer op volle sterkte.

### **De toekomst van de Steungroep**

Vanaf 2015 zal een belangrijk deel van onze projectsubsidies eindigen. We zijn daarom genoodzaakt ons te bezinnen hoe we onze toekomst kunnen veiligstellen. Diverse scenario's worden momenteel besproken. We houden u ook hierover op de hoogte!

### **Giften**

Ook de afgelopen periode hebben we weer enkele gulle giften ontvangen: een van € 100,- en een van € 200,-. Wij danken de gevers hartelijk.

## **WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP**

**De laatste tijd is de Steungroep versterkt met nieuwe medewerkers. In deze rubriek stellen zij zich aan u voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Yvonne Meijer.**



Ik ben 58 jaar, en woon met mijn man in Enschede. We hebben drie kinderen. Sinds begin 2000 heb ik ME/ CVS, en toen ik een aantal jaren geleden tijdens het traject voor een WIA-keuring bij de Steungroep aanklopte voor advies, ontdekte ik hoeveel expertise er aan-

wezig is. Vanaf april 2012 ben ik betrokken geraakt bij het DIA-project. Die afkorting staat voor Dialooggestuurde Integratie. De Steungroep werkt hierbij samen met de Whiplash Stichting en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging aan een betere re-integratie van zieke werknemers. Eerst heb ik in dit project als coach gefungeerd, nu ben ik onderdeel van het denktankteam.

In het DIA-project leerde ik ook enkele mensen van de Steungroep persoonlijk kennen. Hierdoor wist ik nog meer dat ik me bij deze groep wilde aansluiten en me wilde inzetten voor ME/ CVS-patiënten. In mei 2013 las ik een oproep waarin de Steungroep bestuurders zocht. Nadat ik me had aangemeld als vrijwilliger, heb ik eerst kunnen proefdraaien binnen het bestuur. In maart 2014 ben ik officieel benoemd als bestuurslid. Ik houd me bezig met het meedenken en -praten over allerlei onderwerpen tijdens de bestuursvergadering. Bovendien is het de bedoeling dat ik me ga bezighouden met het werven van nieuwe donateurs. We hebben ieders steun hard nodig, het voortbestaan van de Steungroep is van groot belang voor mensen met ME/ CVS!

## **BROCHURES**

### **Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's) Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

### **Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin ervoor wordt gepleit onderscheid te maken tussen ME en CVS. Dit document is gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en geeft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschap-

---

pelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding, maar besteedt nog geen aandacht aan behandeling. (18 pagina's)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Bovenstaande brochures zijn een must voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Dit geldt met name voor de handleiding. Ook zeer nuttig voor patiënten die meer willen weten over hun ziekte of om te gebruiken bij contacten met artsen. Indien beide brochures tegelijkertijd worden besteld, is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50.

### **Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids**

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.)

Prijs € 10,00. Bestelcode: WIZ.

### **Handleiding voor de (her)keuring**

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

Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

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

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor

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

Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

### **Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring**

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

Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

### **Cognitieve gedragstherapie**

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

Prijs € 5,50. Bestelcode: CGT.

### **Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'**

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

Prijs: € 9,50. Bestelcode: BB.

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

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

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.



### **Standaard verminderde arbeidsduur**

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van uren. 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 IBANnummer NL97 INGB 0006 8334 76 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](http://www.derooderoos.com)) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Ronald Schuch Castellano Fay, Sjoerd Visser.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C

9715 CD Groningen

Telefoon: 050-549 29 06

[info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

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

[twitter.com/SteungroepME](https://twitter.com/SteungroepME)

[www.facebook.com/steungroep](https://www.facebook.com/steungroep)

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

